

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

LE ATTIVITÀ DELL'OSSERVATORIO DEMENZE
DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
(ANNI 2021-2023)

REPORT REGIONALE
REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA

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
REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA**

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	7
Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)	7
La prevenzione della demenza	8
3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO	13
Valutazione della normativa regionale	13
I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze	15
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	17
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	17
Survey sui Centri Diurni	33
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	47
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	73
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	73
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	88

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/DettaglioAttiID.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 Regione Friuli Venezia Giulia, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 26.724 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 496 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 21.301 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,4 (≥ 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 Friuli Venezia Giulia. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	35.576	0,9	320	39.043	1,1	429	74.619	750
70-74	33.668	2,1	707	38.893	2,2	856	72.561	1.563
75-79	29.397	4,6	1.352	35.714	5,6	2.000	65.111	3.352
80-84	23.321	9,0	2.099	31.914	13,3	4.245	55.235	6.343
85-89	12.125	13,9	1.685	20.728	26,4	5.472	32.853	7.158
90+	5.354	31,2	1.670	15.137	38,9	5.888	20.491	7.559
Totale	139.441	5,6	7.834	181.429	10,4	18.890	320.870	26.724

Tabella 1.2 Friuli Venezia Giulia. 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	31.523	0,0	0	30.460	4,6	1	61.983	1
40-44	36.699	3,7	1	34.987	11,1	4	71.686	5
45-49	44.939	23,5	11	44.674	10,2	5	89.613	15
50-54	49.715	38,4	19	49.893	63,2	32	99.608	51
55-59	50.050	177,1	89	51.022	152,5	78	101.072	166
60-64	42.677	285,3	122	44.170	306,7	135	86.847	257
Totale	255.603	94,4	241	255.206	99,8	255	510.809	496

Tabella 1.3 Friuli Venezia Giulia. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	78.253	4,0	3.130	83.213	4,8	3.994	161.466	7.124
70-79	63.065	5,7	3.595	74.607	5,8	4.327	137.672	7.922
80-89	35.446	7,1	2.517	52.642	7,1	3.738	88.088	6.254
Totale	176.764	5,2	9.241	210.462	5,7	12.059	387.226	21.301

Nella Regione Friuli Venezia Giulia, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 274 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 36 casi di demenza *early onset* compresi nella fascia d'età 35-64 (**tabella 1.5**). Il numero di persone straniere con MCI è possibile stimarlo in 644 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,5 (≥ 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 2,1 (**tabella 1.6**).

Tabella 1.4 Friuli Venezia Giulia. 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	1.194	0,9	11	2.427	1,1	27	3.621	37
70-74	636	2,1	13	1.445	2,2	32	2.081	45
75-79	314	4,6	14	568	5,6	32	882	46
80-84	211	9,0	19	341	13,3	45	552	64
85-89	70	13,9	10	145	26,4	38	215	48
90+	30	31,2	9	59	38,9	23	89	32
Totale	2.455	3,1	77	4.985	3,9	197	7.440	274

Tabella 1.5 Friuli Venezia Giulia. 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	6.270	0,0	0	5.994	4,6	0	12.264	0
40-44	5.676	3,7	0	5.759	11,1	1	11.435	1
45-49	4.777	23,5	1	5.370	10,2	1	10.147	2
50-54	3.972	38,4	2	4.992	63,2	3	8.964	5
55-59	2.967	177,1	5	4.162	152,5	6	7.129	12
60-64	2.102	285,3	6	3.543	306,7	11	5.645	17
Totale	25.764	54,8	14	29.820	73,2	22	55.584	36

Tabella 1.6 Friuli Venezia Giulia. 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	3.296	4,0	132	5.970	4,8	287	9.266	418
70-79	950	5,7	54	2.013	5,8	117	2.963	171
80-89	281	7,1	20	486	7,1	35	767	54
Totale	4.527	4,5	206	8.469	5,2	438	12.996	644

Nelle **tabelle 1.7, 1.8 e 1.9** sono riportati rispettivamente i casi di demenza *late onset*, *early onset* e con MCI per le singole province della Regione Friuli Venezia Giulia.

Tabella 1.7 Province Regione Friuli Venezia Giulia. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Gorizia								
65-69	3.460	0,0	0	3.285	4,6	0	6.745	0
70-74	4.302	3,7	0	3.800	11,1	0	8.102	1
75-79	5.372	23,5	1	4.959	10,2	1	10.331	2
80-84	6.017	38,4	2	5.743	63,2	4	11.760	6
85-89	6.133	177,1	11	5.942	152,5	9	12.075	20
90+	5.090	285,3	15	4.922	306,7	15	10.012	30
Totale	30.374	95,9	29	28.651	100,7	29	59.025	58
Pordenone								
65-69	8.543	0,0	0	8.269	4,6	0	16.812	0
70-74	10.283	3,7	0	9.821	11,1	1	20.104	1
75-79	12.261	23,5	3	11.814	10,2	1	24.075	4
80-84	12.764	38,4	5	12.922	63,2	8	25.686	13
85-89	12.446	177,1	22	12.723	152,5	19	25.169	41
90+	10.419	285,3	30	10.942	306,7	34	21.361	63
Totale	66.716	89,8	60	66.491	96,0	64	133.207	124
Trieste								
65-69	6.142	0,0	0	5.720	4,6	0	11.862	0
70-74	6.259	3,7	0	6.088	11,1	1	12.347	1
75-79	8.094	23,5	2	8.396	10,2	1	16.490	3
80-84	9.243	38,4	4	9.406	63,2	6	18.649	9
85-89	9.439	177,1	17	9.842	152,5	15	19.281	32
90+	8.096	285,3	23	8.534	306,7	26	16.630	49
Totale	47.273	96,2	45	47.986	102,0	49	95.259	94
Udine								
65-69	13.378	0,0	0	13.186	4,6	1	26.564	1
70-74	15.855	3,7	1	15.278	11,1	2	31.133	2
75-79	19.212	23,5	5	19.505	10,2	2	38.717	7
80-84	21.691	38,4	8	21.822	63,2	14	43.513	22
85-89	22.032	177,1	39	22.515	152,5	34	44.547	73
90+	19.072	285,3	54	19.772	306,7	61	38.844	115
Totale	111.240	96,1	107	112.078	100,9	113	223.318	220

Tabella 1.8 Province Regione Friuli Venezia Giulia. 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
Gorizia								
35-39	3.460	0,0	0	3.285	4,6	0	6.745	0
40-44	4.302	3,7	0	3.800	11,1	0	8.102	1
45-49	5.372	23,5	1	4.959	10,2	1	10.331	2
50-54	6.017	38,4	2	5.743	63,2	4	11.760	6
55-59	6.133	177,1	11	5.942	152,5	9	12.075	20
60-64	5.090	285,3	15	4.922	306,7	15	10.012	30
Totale	30.374	95,9	29	28.651	100,7	29	59.025	58
Pordenone								
35-39	8.543	0,0	0	8.269	4,6	0	16.812	0
40-44	10.283	3,7	0	9.821	11,1	1	20.104	1
45-49	12.261	23,5	3	11.814	10,2	1	24.075	4
50-54	12.764	38,4	5	12.922	63,2	8	25.686	13
55-59	12.446	177,1	22	12.723	152,5	19	25.169	41
60-64	10.419	285,3	30	10.942	306,7	34	21.361	63
Totale	66.716	89,8	60	66.491	96,0	64	133.207	124
Trieste								
35-39	6.142	0,0	0	5.720	4,6	0	11.862	0
40-44	6.259	3,7	0	6.088	11,1	1	12.347	1
45-49	8.094	23,5	2	8.396	10,2	1	16.490	3
50-54	9.243	38,4	4	9.406	63,2	6	18.649	9
55-59	9.439	177,1	17	9.842	152,5	15	19.281	32
60-64	8.096	285,3	23	8.534	306,7	26	16.630	49
Totale	47.273	96,2	45	47.986	102,0	49	95.259	94
Udine								
35-39	13.378	0,0	0	13.186	4,6	1	26.564	1
40-44	15.855	3,7	1	15.278	11,1	2	31.133	2
45-49	19.212	23,5	5	19.505	10,2	2	38.717	7
50-54	21.691	38,4	8	21.822	63,2	14	43.513	22
55-59	22.032	177,1	39	22.515	152,5	34	44.547	73
60-64	19.072	285,3	54	19.772	306,7	61	38.844	115
Totale	111.240	96,1	107	112.078	100,9	113	223.318	220

Tabella 1.9 Province Regione Friuli Venezia Giulia. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Gorizia								
60-69	9.100	4,0	364	9.227	4,8	443	18.327	807
70-79	7.021	5,7	400	8.563	5,8	497	15.584	897
80-89	4.115	7,1	292	6.365	7,1	452	10.480	744
Totale	20.236	5,2	1.056	24.155	5,8	1.391	44.391	2.448
Pordenone								
60-69	19.309	4,0	772	20.558	4,8	987	39.867	1.759
70-79	15.569	5,7	887	17.622	5,8	1.022	33.191	1.910
80-89	8.327	7,1	591	11.971	7,1	850	20.298	1.441
Totale	43.205	5,2	2.251	50.151	5,7	2.859	93.356	5.110
Trieste								
60-69	14.803	4,0	592	16.199	4,8	778	31.002	1.370
70-79	12.016	5,7	685	15.338	5,8	890	27.354	1.575
80-89	7.505	7,1	533	11.728	7,1	833	19.233	1.366
Totale	34.324	5,3	1.810	43.265	5,8	2.500	77.589	4.310
Udine								
60-69	35.041	4,0	1.402	37.229	4,8	1.787	72.270	3.189
70-79	28.459	5,7	1.622	33.084	5,8	1.919	61.543	3.541
80-89	15.499	7,1	1.100	22.578	7,1	1.603	38.077	2.703
Totale	78.999	5,2	4.124	92.891	5,7	5.309	171.890	9.433

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. Friuli Venezia Giulia, 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	
						Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)	Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)	Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)
Età <45 anni											
Bassa istruzione	1,6 (1,3-2,0)	31%	50%	15,7%	6,8%	29,4%	6,5%	27,9%	6,3%	24,8%	5,8%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	6%	18%	5,2%	2,3%	5,8%	2,2%	5,5%	2,1%	4,9%	1,9%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	25%	26%	13,1%	5,7%	23,9%	5,5%	22,7%	5,3%	20,1%	4,8%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	1%	75%	0,3%	0,1%	1,3%	0,1%	1,3%	0,1%	1,1%	0,1%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	12%	59%	6,6%	2,9%	11,2%	2,7%	10,6%	2,6%	9,4%	2,4%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	10%	52%	5,6%	2,4%	9,4%	2,3%	8,9%	2,2%	7,9%	2,0%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	8%	68%	6,5%	2,8%	7,3%	2,7%	6,9%	2,6%	6,2%	2,3%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	5%	16%	3,1%	1,3%	5,1%	1,3%	4,8%	1,2%	4,3%	1,1%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	37%	69%	13,0%	5,6%	35,5%	5,4%	33,6%	5,2%	29,9%	4,8%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	17%	41%	7,9%	3,4%	16,4%	3,3%	15,5%	3,2%	13,8%	2,9%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	27%	90%	2,7%	1,1%	25,9%	1,1%	24,5%	1,0%	21,8%	1,0%
PAF totale				56,9%	34,4%		33,1%		31,8%		29,0%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	26.724										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					9.193		8.851		8.495		7.753
Casi di demenza evitabili per scenari							342		698		1.440

(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

La prevenzione della demenza nella Regione Friuli Venezia Giulia è strutturata con azioni inserite all'interno del Programma Predefinito (PP) 02, ovvero quello relativo alle Comunità attive, del Programma Libero (PL) 12 relativo ad Alimentazione salute e sostenibilità, e del PL13 relativo a Screening vascolare e prescrizione dell'attività fisica. In particolare, il principale fattore di rischio target delle azioni di prevenzione è l'inattività fisica, con nove azioni indirizzate prevalentemente alla popolazione generale di diverse fasce di età/gruppi. Nella **tabella 2.1** è riportato il dettaglio relativo alle azioni di prevenzione per la demenza inserite nel Piano Regionale della Prevenzione (PRP) della Regione Friuli Venezia Giulia.

Tabella 2.1 Azioni di prevenzione per la demenza individuate all'interno del Piano Regionale della Prevenzione della Regione Friuli Venezia Giulia

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Consolidare le attività di governance	-	Policy maker, professionisti sanitari	-
	Rafforzare la rete per la promozione della salute	-	Professionisti sanitari	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Formazione	Inattività fisica, ipertensione, obesità, fumo	Professionisti sanitari	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età
	Ulteriore sviluppo del progetto "FVG in movimento: 10mila passi di salute"	Inattività fisica	Popolazione generale	Adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Corsi di attività fisica	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Rete delle palestre della salute	Inattività fisica	Altro, professionisti sanitari	Età adulta, terza età
	Momenti informativi e comunicativi	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Offerta di attività fisica adattata	Inattività fisica, obesità	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Gruppi di cammino	Inattività fisica	Popolazione generale	Età adulta, terza età
PL12	Nuova edizione linee guida ristorazione scolastica	-	Policy maker	-
	Nuova edizione linee guida regionali nidi d'infanzia	-	Policy maker	-
	Realizzazione di un sistema di monitoraggio degli interventi effettuati dal Sistema Informativo Agricolo Nazionale (SIAN) a supporto della qualità nutrizionale nella ristorazione collettiva	-	Altro, professionisti sanitari	-
	Formazione di operatori dei percorsi nascita in accordo con PL "Promozione della salute in gravidanza e nei primi 1000 giorni"	-	Professionisti sanitari	-
	Diffusione di conoscenze e competenze degli operatori coinvolti nelle attività di promozione di corretti stili alimentari e sul counseling motivazionale breve nei setting opportunistici	-	Professionisti sanitari, altro	-

Segue

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Friuli Venezia Giulia ha ottenuto uno score di 18/63, calcolato mediante applicazione della checklist. Il dettaglio di tale valutazione è riportato nella **tabella 2.3**.

Tabella 2.3 Valutazione del PRP definendo la presenza, identificata con il numero 1, o assenza, identificata con il numero 0, di item specifici riferiti alla prevenzione della demenza

DOMINIO 1. CONTESTO DEMOGRAFICO ED EPIDEMIOLOGICO DELLE DEMENZE		0/1
Sotto-dominio	Item	
1.1 Il PRP tratta il contesto epidemiologico?	Dati demografici della popolazione di riferimento (Regione)	0
	Analisi epidemiologica della popolazione target (persone con demenza)	0
	Riferimenti alla letteratura scientifica/sistemi di sorveglianza/registri per l'analisi epidemiologica (demenza)	0
1.2 Il PRP riporta dati di prevalenza della demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
1.3 Il PRP riporta dati di prevalenza dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Basso livello di istruzione	1
	Problemi di udito	0
	Traumi cranici	0
	Ipertensione	1
	Consumo di alcol	1
	Obesità	1
	Fumo	0
	Depressione	0
	Isolamento sociale	0
	Inattività fisica	1
	Diabete	1
Inquinamento atmosferico	1	
Punteggio dominio 1		7
DOMINIO 2. BURDEN DEMENZE		
Sotto-dominio	Item	
2.1 Il PRP riporta il tasso di mortalità attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
2.2 Il PRP include il tasso di mortalità prematura (Anni di vita persi, [YLL]) attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
2.3 Il PRP include il tasso di disabilità (Anni vissuti con disabilità e Anni di vita aggiustati per disabilità [YLD e DALY])?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
Punteggio dominio 2		0

Segue

Tabella 2.3 Segue

DOMINIO 3. STRATEGIE DI PREVENZIONE PER LA DEMENZA		
Sotto-dominio	Item	
3.1 Il PRP fa riferimento ai documenti globali/regionali/nazionali/locali sulla prevenzione della demenza?	Documenti globali	0
	Documenti regionali (Europa)	0
	Documenti nazionali	0
	Altri documenti locali	0
3.2 Il PRP prevede strategie di prevenzione evidence-based per la demenza con interventi mirati alla gestione dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Interventi per contrastare basso livello di istruzione	0
	Interventi per contrastare basso livello di istruzione nella prima età della vita (<45 anni)	0
	Interventi per contrastare problemi di udito	0
	Interventi per contrastare problemi di udito nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare traumi cranici	0
	Interventi per contrastare traumi cranici nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa	1
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	Interventi per contrastare consumo di alcol	1
	Interventi per contrastare consumo di alcol nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	Interventi per contrastare obesità	1
	Interventi per contrastare obesità nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	Interventi per contrastare fumo	1
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
	Interventi per contrastare depressione	0
	Interventi per contrastare depressione nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare inattività fisica	1
	Interventi per contrastare inattività fisica nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
Interventi per contrastare diabete	1	
Interventi per contrastare diabete nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
3.3 Il gruppo di lavoro per la definizione delle strategie di prevenzione per la demenza comprende operatori sanitari con esperienza nel campo?	Costituzione di un gruppo di lavoro specifico per le demenze	0
	Coinvolgimento di esperti sul tema delle demenze	0
3.4 Il PRP prevede strategie di prevenzione per soggetti con declino cognitivo?	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con MCI	0
	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con demenza	0
	Riferimento a un PDTA (esistente o da redigere) nella Regione	0
Punteggio dominio 3		11
DOMINIO 4. FATTIBILITÀ DEGLI INTERVENTI		
Sotto-dominio	Item	
4.1 Il PRP prevede l'identificazione delle esigenze organizzative?	Analisi delle risorse disponibili nella pianificazione degli interventi (economiche, personale, strutture, ecc.)	0
	Ricognizione delle politiche, dei piani e dei programmi già in essere relativi alla prevenzione e al controllo della demenza	0
	Identificazione delle aree di criticità per la gestione della demenza	0
Punteggio dominio 4		0
Punteggio complessivo		18

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Il Friuli Venezia Giulia (FVG) non ha recepito formalmente il Piano Nazionale Demenze (PND) e l'emanazione di provvedimenti a sostegno della demenza si è avuta solo nel corso degli ultimi 7-8 anni. A titolo esemplificativo, la Legge regionale 17/2008, Fondo finalizzato al sostegno a domicilio di persone in situazioni di bisogno assistenziale a elevatissima intensità ("Fondo gravissimi"), pur prevedendo le patologie neurologiche esordite in età adulta escludeva le patologie cerebrali degenerative comportanti stati di demenza.

Con il DPR 8.1.2015 n. 7 viene emanato il Regolamento di attuazione del Fondo per l'autonomia possibile (FAP) e per l'assistenza a lungo termine (Legge regionale 31.3.2006 n. 6, "Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale"), che prevede due forme di sostegno economico:

1. l'assegno per l'autonomia (APA), per l'accudimento a domicilio delle persone in condizione di grave non autosufficienza, tra le quali quelle affette da gravi patologie dementigene (art. 5 c. 1, lett. d);
2. il Contributo per l' Aiuto Familiare (CAF), nel caso in cui le famiglie si avvalgano di un addetto all'assistenza.

Secondo il Rapporto Sociale Regionale del 2020 sono stati 788 i beneficiari dei sostegni.

Altre iniziative a favore di soggetti con demenza (ma non solo) rivestono carattere sporadico:

- con DDC n. 1420/2021 viene nominata la Commissione regionale per gli Interventi Assistiti con gli Animali (IAA) Pet-therapy.
- Progetto CuraCari in rete, finanziato nel 2021 dalla Regione FVG per il Terzo Settore, per la costruzione di un servizio unificato di presa in carico dei caregiver di persone con demenza da parte delle associazioni.
- con DGR n. 800 del 6.6.2022 sono state approvate le linee di indirizzo e di programmazione del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare (le risorse previste per l'anno 2021 ammontavano a 531.274,86 euro): Si tratta di un contributo di 300 euro mensili per un massimo di 12 mesi per finanziare progetti personalizzati dedicati ai caregiver familiari;
- Servizio di Teleassistenza: è un servizio della Regione attivo h24, rivolto alle persone anziane o fragili che desiderano essere seguite restando a casa propria.

Sul sito istituzionale della Regione e sul Portale Disabilità non è reperibile il dato sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), e quello relativo alle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) (20 sulle tre Aziende Sanitarie) non specifica i posti dedicati ai pazienti con demenza. Ben strutturato invece il sito web dedicato all'Invecchiamento Attivo e il Portale Disabilità.

Per quanto riguarda i Sistemi Informativi, con DGR n. 532/2014 viene istituito presso l'ARPA l'Osservatorio ambiente e salute con l'obiettivo di intrecciare i dati ambientali e sanitari, ma soprattutto quelli per le patologie tumorali.

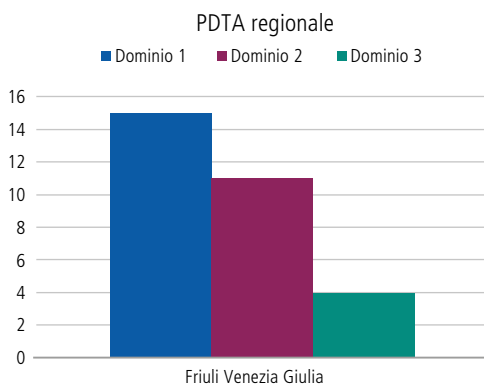
Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

FRIULI VENEZIA GIULIA	RECEPIMENTO PND	NO
Obiettivo 1. Interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria	<i>Azione 1.1. Strategie di prevenzione</i>	Vedi paragrafo "Valutazione dei PRP"
	<i>Azione 1.2. Mappa offerta socio-sanitaria</i>	
	<i>Azione 1.3. Rete assistenziale integrata regionale</i>	
	<i>Azione 1.4. Valutazione direttori delle strutture</i>	
	<i>Azione 1.5. Attività di ricerca</i>	
	<i>Azione 1.6. Tavolo di confronto permanente</i>	
	<i>Azione 1.7. Sistema informativo</i>	ARPA Osservatorio
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1. Rete di servizi e funzioni</i>	
	<i>Azione 2.2. Strutturazione della rete su programmazione regionale</i>	
	<i>Azione 2.3. Carta dei Servizi</i>	
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	<i>Azione 3.1. Sviluppo LG e documenti di consenso</i>	
	<i>Azione 3.2. Formazione e aggiornamento</i>	
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	<i>Azione 4.1. Riduzione dello stigma</i>	
	<i>Azione 4.2. Eventi informativi nazionali e regionali</i>	
	<i>Azione 4.3. Coinvolgimento e sostegno ai familiari</i>	Assegno di accudimento; fondo caregiver familiare
	<i>Azione 4.4. Sostegno associazioni familiari e volontariato</i>	Progetto CuraCari
	<i>Azione 4.5. Attività bassa soglia di coinvolgimento</i>	Pet-therapy
Fonti normative regionali	Legge regionale n. 17/2008; DPR n. 7/2015; delibera n. 185/2018 (All. 1); Rapporto Sociale Regionale 2020; DDC n. 1420/2021; DGR n. 800/2022; DGR n. 532/2014	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

La Regione Friuli Venezia Giulia possiede 1 PDTA regionale per le persone con demenza sviluppato nel settembre 2023. A nostra conoscenza, non risulta presente alcun PDTA aziendale per le 3 ASL della Regione attualmente in attività. Il PDTA regionale ha ottenuto un punteggio complessivo di 30/43, mostrando una moderata conformità rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali*.¹ In particolare, il primo dominio risulta possedere il punteggio massimo, pari a 15/15, mentre il secondo e il terzo dominio, relativi agli “Elementi del percorso e alla gestione integrata” e alla “Costruzione del percorso locale”, hanno ottenuto un punteggio di 11/14 e 4/14 rispettivamente. La **figura 3.1** mostra graficamente la distribuzione dei punteggi ottenuti dal documento regionale per ciascun dominio in seguito all’applicazione della checklist di qualità (vedi *Report nazionale*).

Figura 3.1 Distribuzione dei punteggi ottenuti alla checklist nei 3 domini dal PDTA della Regione Friuli Venezia Giulia



La **tabella 3.1** riporta invece i dati relativi alla presenza (s) o assenza (n), all’interno dei documenti, degli specifici item considerati rilevanti nella valutazione di qualità in quanto correlati a: messa a punto di un sistema informativo sanitario (item 2h); rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale (item 3b) e delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi (item 3c); monitoraggio (item 3i) e presenza di indicatori qualitativi (item 3k), di struttura (item 3l), di processo (item 3m), di esito (item 3n) ed economico-amministrativi (item 3o).

Tabella 3.1 Approfondimento sulla presenza di specifici item all’interno del PDTA della Regione Friuli Venezia Giulia

	2h	3b	3c	3i	3k	3l	3m	3n	3o
Friuli Venezia Giulia	n	n	s	n	s	n	n	s	n

In linea generale, nel documento regionale viene posta particolare attenzione alla ricognizione delle modalità esistenti per la gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi. Inoltre, risultano presenti indicatori qualitativi e di esito anche se non vengono riportate, in maniera specifica, le modalità relative al monitoraggio.

Nella Regione Friuli Venezia Giulia si stimano circa 26.724 casi di demenza nella popolazione con età superiore a 65 anni.²

Dall'analisi della documentazione da noi reperita e dei dati riportati nella **tabella 3.2**, le persone con demenza possono teoricamente usufruire del PDTA regionale che tuttavia, a nostra conoscenza, non trova al momento applicazione in un PDTA aziendale.

Tabella 3.2 Casi prevalenti di demenza nella popolazione over 65 (*late onset*). Regione Friuli Venezia Giulia³

Regione/ASL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Friuli Venezia Giulia	139.441	7.834	181.429	18.890	320.870	26.724

Inoltre, ai casi di demenza negli over 65 si aggiungono 21.301 casi con Mild Cognitive Impairment (MCI) stimati nella popolazione regionale con età superiore a 60 anni⁴ (**tabella 3.3**). Anche in questo caso, le persone con MCI possono teoricamente usufruire del PDTA regionale che tuttavia, a nostra conoscenza, non trova al momento applicazione in un PDTA aziendale.

Tabella 3.3 Casi prevalenti di MCI nella popolazione over 60. Regione Friuli Venezia Giulia³

Regione/ASL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Friuli Venezia Giulia	176.764	9.241	210.462	12.059	387.226	21.301

Bibliografia

1. Ministero della Salute, Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze. Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze. 5.07.2017.
2. 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.
3. ISTAT. 2023 (http://dati.istat.it/index.aspx?datasetcode=dcis_popres1).
4. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al.; Cohort Studies of Memory in an International Consortium (COSMIC). The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.

4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE

Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Nella Regione Friuli Venezia Giulia sono presenti 6 CDCD: tutti hanno compilato il profilo (100%) e hanno partecipato alla scheda dati relativa al 2019. I 6 CDCD della Regione Friuli Venezia Giulia sono localizzati in frequenza maggiore nel territorio rispetto a quanto si rileva nel Nord e in Italia (66,7% vs 31,8% e 44%) (**tabella 4.1**). Per quanto riguarda il profilo di appartenenza, si rilevano prevalentemente delle UOS rispetto a quello che si osserva nella macro-area di riferimento e in Italia (33,3% vs 17% e 20,7%) (**tabella 4.2**). I CDCD del Friuli Venezia Giulia presentano in 2 casi la figura dello psicologo come responsabile (**tabella 4.3**) e nell'insieme una mediana di anni di attività inferiore a quella del Nord e dell'Italia (13 vs 21 e 20 anni) (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	4	66,7%	71	31,8%	225	44,0%
Ospedaliera	2	33,3%	130	58,3%	239	46,8%
Universitaria//RCCS	0	0,0%	22	9,9%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	6	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	3	50,0%	134	60,1%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	2	33,3%	38	17,0%	106	20,7%
Dipartimento	0	0,0%	26	11,7%	46	9,0%
Ambulatorio	0	0,0%	10	4,5%	27	5,3%
Distretto	0	0,0%	3	1,3%	32	6,3%
Altro	1	16,7%	12	5,4%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	6	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	2	33,3%	109	48,9%	215	42,1%
Neurologo	2	33,3%	101	45,3%	235	46,0%
Psichiatra	0	0,0%	2	0,9%	29	5,7%
Psicologo	2	33,3%	3	1,3%	8	1,6%
Altro medico	0	0,0%	8	3,6%	15	2,9%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	6	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Mediana	13	21	20
IQR	13-14	10-22	9-22
Media	13,5	16,5	16,0
Minimo-Massimo	11-15	0-33	0-34
Totale CDCD rispondenti	6	221	508
Risposte mancanti	0	2	3

Uno dei 6 CDCD del Friuli Venezia Giulia è organizzato con una sede distaccata e ha una modalità di accesso che si contraddistingue rispetto al Nord e all'Italia per impegnativa del Medico di Medicina Generale (MMG) e contatto diretto con CDCD sia per la prima visita che per quella di controllo (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 (83,3 % 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 del Friuli Venezia Giulia è aperta per 5 giorni a settimana (figura 4.1).

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

	Friuli Venezia Giulia				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	1	16,7%	1	16,7%	103	46,2%	48	21,5%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	0	0,0%	0	0,0%	127	57,0%	77	34,5%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	5	83,3%	4	66,7%	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			4	66,7%			141	63,2%			243	47,6%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	19	8,5%	1	0,4%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	6		6		223		223		511		511	

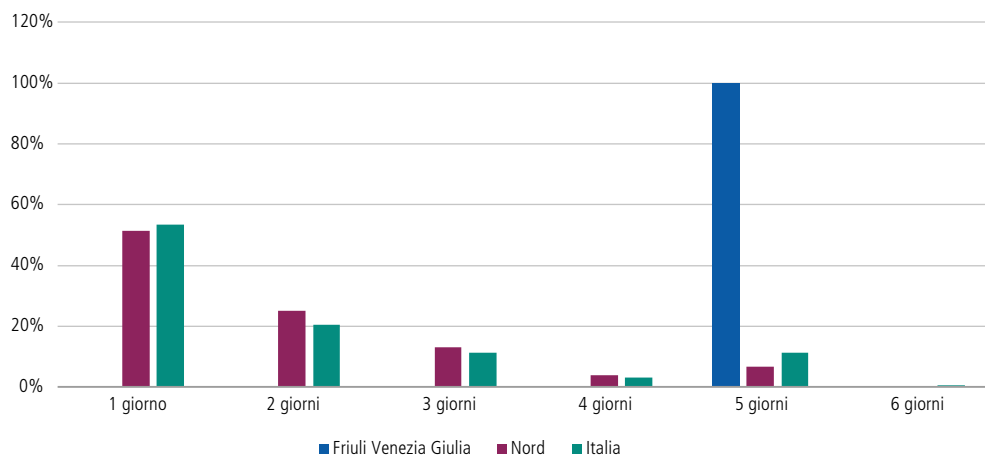
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	1	16,7%	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	0	0,0%	15	6,7%	41	8,0%
5 giorni	5	83,3%	98	43,9%	172	33,7%
6 giorni	0	0,0%	3	1,3%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	6	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

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

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	5	26	4	18	3	14
IQR	5-5	23-33	2-5	7-31	1-5	6-27
Media	4,3	25,8	3,4	19,7	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-5	4,5-40	1-6	1,5-47,5	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	6	6	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 del Friuli Venezia Giulia (6/64). In questi CDCD il neurologo, lo psichiatra e il mediatore culturale sono maggiormente rappresentati rispetto a quanto si rileva nel Nord e in Italia (83,3% vs 60,4% e 61,8% per il neurologo, 50% vs 15,3% e 16,2% per lo psichiatra e 50% vs 7,9% e 3,6% per il mediatore culturale) (tabella 4.8). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è maggiore rispetto alla macro-area e al livello nazionale (50% vs 29% e 30%) (tabella 4.9). I CDCD della Regione Friuli Venezia Giulia presentano una quota di personale precario complessivamente maggiore rispetto agli altri territori (tabella 4.10), hanno un numero di 3-5 professionisti maggiore di quanto si rileva al Nord e in Italia (66,7% vs 36,1% e 37,4%) (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	Friuli Venezia Giulia				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	5	83,3%	5	83,3%	119	58,9%	122	60,4%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	3	50,0%	3	50,0%	123	60,9%	130	64,4%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	3	50,0%	3	50,0%	26	12,9%	31	15,3%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	3	50,0%	4	66,7%	69	34,2%	85	42,1%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	2	33,3%	3	50,0%	103	51,0%	132	65,3%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	1	16,7%	1	16,7%	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	1	16,7%	1	16,7%	14	6,9%	16	7,9%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	0	0,0%	1	16,7%	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	1	16,7%	3	50,0%	5	2,5%	16	7,9%	5	1,1%	16	3,6%
Assistente sociale	0	0,0%	0	0,0%	40	19,8%	43	21,3%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	4	66,7%	5	83,3%	129	63,9%	132	65,3%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	1	16,7%	1	16,7%	32	15,8%	32	15,8%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	6				202				450			

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

Combinazione figure professionali	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	1	16,7%	73	36,1%	143	31,8%
Solo neurologo	2	33,3%	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	1	16,7%	6	3,0%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	2	33,3%	18	8,9%	25	5,6%
Nessuno dei tre	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	6	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	Friuli Venezia Giulia						Nord						Italia					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	3	100,0%	0	0,0%	3	100,0%	295	92,8%	23	7,2%	318	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	6	85,7%	1	14,3%	7	100,0%	228	81,7%	51	18,3%	279	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	3	100,0%	0	0,0%	3	100,0%	31	73,8%	11	26,2%	42	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	5	83,3%	1	16,7%	6	100,0%	204	98,1%	4	1,9%	208	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	3	75,0%	1	25,0%	4	100,0%	83	70,9%	34	29,1%	117	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	2	66,7%	1	33,3%	3	100,0%	141	65,3%	75	34,7%	216	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	43	93,5%	3	6,5%	46	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	33	86,8%	5	13,2%	38	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%
Fisioterapista	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	19	90,5%	2	9,5%	21	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%
Terapista occupazionale	0	0,0%	1	100,0%	1	100,0%	11	91,7%	1	8,3%	12	100,0%	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%
Mediatore culturale	1	33,3%	2	66,7%	3	100,0%	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	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	26	78,8%	7	21,2%	33	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	6						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)	Friuli Venezia Giulia				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	4	66,7%	3	75,0%	73	36,1%	19	26,0%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	1	16,7%	0	0,0%	60	29,7%	28	46,7%	98	21,8%	48	49,0%
10+	1	16,7%	1	100,0%	43	21,3%	24	55,8%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	6	100,0%	4	66,7%	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	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	42,5%	25%-67%	49,7%	14%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	9,2%	0%-25%	26,9%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	25,6%	0%-67%	20,2%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	7,8%	0%-20%	2,7%	0%-100%	4,0%	0%-100%
Infermiere	16,9%	0%-25%	15,7%	0%-67%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	22,5%	17%-33%	24,1%	0%-83%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	15,3%	0%-30%	8,1%	0%-60%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	2,8%	0%-17%	2,3%	0%-33%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	6		202		449	
Risposte mancanti	0		0		1	

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

I CDCD del Friuli Venezia Giulia 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 tutti dispongono di un archivio (**tabella 4.13**). Per tutti i CDCD esiste una lista di attesa (**tabella 4.14**) con tempi inferiori ai 3 mesi maggiormente frequenti rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (83,3% vs 50,9% e 59,9%) (**tabella 4.15**); la durata media delle prime visite e di quelle di controllo è superiore rispetto al Nord e all'Italia (**tabella 4.16**).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	3	50,0%	140	69,3%	271	60,2%
ASL	1	16,7%	93	46,0%	168	37,3%
Distretto	0	0,0%	21	10,4%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	3	50,0%	150	74,3%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	6	100,0%	185	91,6%	411	91,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	17	8,4%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	2	33,3%	48	23,8%	70	15,6%
Regione	1	16,7%	92	45,5%	131	29,1%
ASL	3	50,0%	84	41,6%	131	29,1%
Distretto	3	50,0%	13	6,4%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	4	66,7%	139	68,8%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	6	100,0%	192	95,0%	411	91,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	10	5,0%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	0	0,0%	19	9,4%	31	6,9%
Si, cartaceo	5	83,3%	68	33,7%	195	43,3%
Si, informatizzato	1	16,7%	110	54,5%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	6	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

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

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

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	5	83,3%	83	50,9%	214	59,9%
4-6 mesi	1	16,7%	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	6	100,0%	163	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	55	42	60	30	45	30
IQR	46-60	36-56	40-60	30-30	40-60	30-30
Media	53	45	53	32	51	31
Minimo-Massimo	20-120	30-60	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	6	6	199	199	441	441
Risposte mancanti	0	0	3	3	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD del Friuli Venezia Giulia nella fase diagnostica, si rileva una frequenza inferiore di PET con FDG e di PET amiloidea rispetto ai valori della macro-area e dell'Italia (50% vs 81,7% e 74,4% per la PET con FDG e 50% 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

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	6	100,0%	202	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	6	100,0%	197	97,5%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	6	100,0%	176	87,1%	382	84,9%
Esami ematochimici	5	83,3%	175	86,6%	371	82,4%
RM cerebrale	5	83,3%	171	84,7%	366	81,3%
TAC cerebrale	5	83,3%	169	83,7%	366	81,3%
EEG	4	66,7%	168	83,2%	351	78,0%
PET con FDG	3	50,0%	165	81,7%	335	74,4%
SPECT	4	66,7%	148	73,3%	314	69,8%
PET amiloidea	3	50,0%	142	70,3%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	3	50,0%	142	70,3%	297	66,0%
Marker liquorali	3	50,0%	153	75,7%	281	62,4%
Indagini genetiche	2	33,3%	126	62,4%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	3	50,0%	115	56,9%	242	53,8%
Marker plasmatici	2	33,3%	120	59,4%	222	49,3%
Counseling genetico	2	33,3%	106	52,5%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	1	16,7%	79	39,1%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	1	16,7%	74	36,6%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	1	16,7%	61	30,2%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	6		202		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, i CDCD del Friuli Venezia Giulia non dispongono di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza (**tabella 4.18**).

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

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	6	100,0%	200	99,0%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	6	100,0%	198	98,0%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	6	100,0%	199	98,5%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	1	16,7%	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	6	100,0%	177	87,6%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	6	100,0%	185	91,6%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	6	100,0%	179	88,6%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	6	100,0%	188	93,1%	393	87,3%
Visite domiciliari	5	83,3%	98	48,5%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	6		202		450	

I CDCD del Friuli Venezia Giulia offrono in frequenza minore, rispetto alla macro-area e all'Italia, un intervento di riabilitazione occupazionale (16,7% vs 39,6% e 45,3%) (tabella 4.19), così come sono collegati con una frequenza minore con i Caffè Alzheimer rispetto al Nord e all'Italia (33,3% 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	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	6	100,0%	153	75,7%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	5	83,3%	114	56,4%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	4	66,7%	114	56,4%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	1	16,7%	80	39,6%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	0	0,0%	38	18,8%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	0	0,0%	23	11,4%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	1	16,7%	31	15,3%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	2	33,3%	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	1	16,7%	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)	1	16,7%	61	30,2%	153	34,0%
Validation Therapy	0	0,0%	44	21,8%	124	27,6%
Psicoterapia	5	83,3%	106	52,5%	214	47,6%
Terapia comportamentale	3	50,0%	79	39,1%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	6		202		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia, i CDCD del Friuli Venezia Giulia forniscono con frequenza minore i seguenti servizi: punti di ascolto telefonico, supporto per pratiche legali e invalidità civile, promozione delle figure giuridiche, attività di formazione e aggiornamento professionale (**tabella 4.20**).

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

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	6	100,0%	142	70,3%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	6	100,0%	141	69,8%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	5	83,3%	139	68,8%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	5	83,3%	138	68,3%	265	58,9%
Servizio di trasporto	5	83,3%	88	43,6%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	5	83,3%	56	27,7%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	1	16,7%	107	53,0%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	5	83,3%	126	62,4%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	3	50,0%	129	63,9%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	1	16,7%	104	51,5%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	3	50,0%	147	72,8%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	4	66,7%	126	62,4%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	5	83,3%	151	74,8%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	5	83,3%	114	56,4%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	6		202		450	

I CDCD del Friuli Venezia Giulia utilizzano più frequentemente tutte le batterie neuropsicologiche rispetto al Nord e all'Italia e, tra i test di screening, usano il Mini-Cog meno frequentemente del Nord (16,7% vs 22,8%) (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	6	100,0%	173	85,6%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	4	66,7%	68	33,7%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	6	100,0%	99	49,0%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	5	83,3%	79	39,1%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	3	50,0%	58	28,7%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	2	33,3%	50	24,8%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	2	33,3%	41	20,3%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	6	100,0%	200	99,0%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	6	100,0%	158	78,2%	288	64,0%
Mini-Cog	1	16,7%	46	22,8%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	6		202		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD del Friuli Venezia Giulia utilizzano più frequentemente del Nord e dell'Italia il test delle 15 parole di Rey (100% vs 81,7% e 70,7%), il breve racconto/memoria di prosa (100% vs 77,7% e 66%), la figura complessa di Rey (83,3% vs 77,7% e 62%) e lo span di cifre (Digit Span) (100% vs 73,8% e 58,4%). Per il linguaggio e le capacità costruttive vengono utilizzati più frequentemente tutti i test ad eccezione, rispetto al Nord, della denominazione visiva di Sartori (**tabella 4.22**).

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

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	6	100,0%	165	81,7%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	6	100,0%	157	77,7%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	5	83,3%	157	77,7%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	6	100,0%	149	73,8%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	3	50,0%	118	58,4%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	2	33,3%	100	49,5%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluency Verbale Semantica (per categoria FVS)	5	83,3%	160	79,2%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	6	100,0%	132	65,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	2	33,3%	66	32,7%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	2	33,3%	58	28,7%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	1	16,7%	60	29,7%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	6	100,0%	194	96,0%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	5	83,3%	166	82,2%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	4	66,7%	106	52,5%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	6		202		450	

Per la valutazione dell'attenzione e delle funzioni esecutive, i CDCD del Friuli Venezia Giulia utilizzano complessivamente più frequentemente rispetto al Nord e all'Italia tutti i test, mentre per le capacità costruttive si rileva un uso meno frequente del test di aprassia sia ideo-motoria che bucco-facciale (**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

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	6	100,0%	159	78,7%	275	61,1%
Matrici attentive	5	83,3%	145	71,8%	260	57,8%
Stroop Test	5	83,3%	115	56,9%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	3	50,0%	53	26,2%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	6	100,0%	173	85,6%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	6	100,0%	159	78,7%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	5	83,3%	116	57,4%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	3	50,0%	96	47,5%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	2	33,3%	70	34,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	3	50,0%	74	36,6%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	1	16,7%	33	16,3%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	1	16,7%	26	12,9%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	2	33,3%	101	50,0%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	2	33,3%	81	40,1%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	6		202		450	

In merito alle scale cliniche, si rileva che i CDCD del Friuli Venezia Giulia utilizzano in modo consistente più frequentemente della macro-area e dell'Italia il test delle campanelle (50% vs 24,3% e 14,2%) e il CRIq (50% vs 16,8% e 12,4%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

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

I CDCD del Friuli Venezia Giulia hanno un numero medio di pazienti totali in carico minore rispetto al Nord e all'Italia (396 vs 893 e 791), così come di pazienti mensili (50 vs 110 e 95) (**tabella 4.25**).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	375	600	505
IQR	332-475	314-1.200	282-966
Media	396	893	791
Minimo-Massimo	200-600	80-4.830	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	6	165	368
Risposte mancanti	0	37	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	45	78	64
IQR	32-65	40-147	35-120
Media	50	110	95
Minimo-Massimo	27-85	7-600	4-600
Totale CDCD rispondenti	6	191	424
Risposte mancanti	0	11	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	11,1	18,5	20,5
Minimo-Massimo	4-28	1-87	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	20	22	20
IQR	14-23	10-37	10-37
Media	20	32	30
Minimo-Massimo	12-30	3-200	2-200
Totale CDCD rispondenti	6	190	421
Risposte mancanti	0	12	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD del Friuli Venezia Giulia effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza superiore al Nord e all'Italia (82,5% vs 52,9% e 57,7%). La proporzione di pazienti che hanno ricevuto un intervento psicosociale, educativo e riabilitativo e quella di familiari/caregiver che hanno ricevuto un intervento psicosociale sono maggiori rispetto ad altri territori. Si rileva inoltre un minore uso di antipsicotici (**tabella 4.26**).

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

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	90,0%	50,0%	60,0%
IQR	75%-93%	20%-85%	30%-90%
Media	82,5%	52,9%	57,7%
Minimo-Massimo	50%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	6	141	325
Risposte mancanti	0	61	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	25,0%	15,0%	15,0%
IQR	10%-50%	6%-30%	5%-31%
Media	34,2%	21,7%	25,5%
Minimo-Massimo	6%-80%	0%-93%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	5	119	257
Risposte mancanti	1	83	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	30,0%	15,0%	15,0%
IQR	10%-50%	10%-30%	5%-32%
Media	29,0%	23,7%	24,5%
Minimo-Massimo	5%-50%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	5	117	251
Risposte mancanti	1	85	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	25,0%	30,0%	30,0%
IQR	10%-30%	16%-40%	20%-50%
Media	22,0%	30,7%	36,1%
Minimo-Massimo	10%-35%	1%-85%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	5	134	320
Risposte mancanti	1	68	130

Quanto alla diagnosi di demenza, i CDCD del Friuli Venezia Giulia presentano una frequenza maggiore rispetto al Nord e all'Italia (75% vs 62% e 59%) (figura 4.2) e un quadro differente per tipologia di diagnosi come la demenza di Alzheimer, la demenza vascolare e mista (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

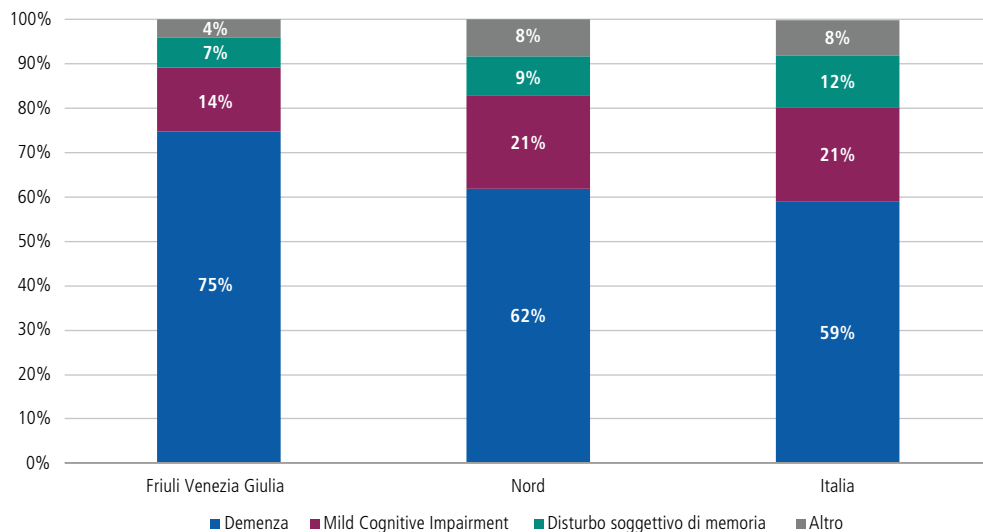
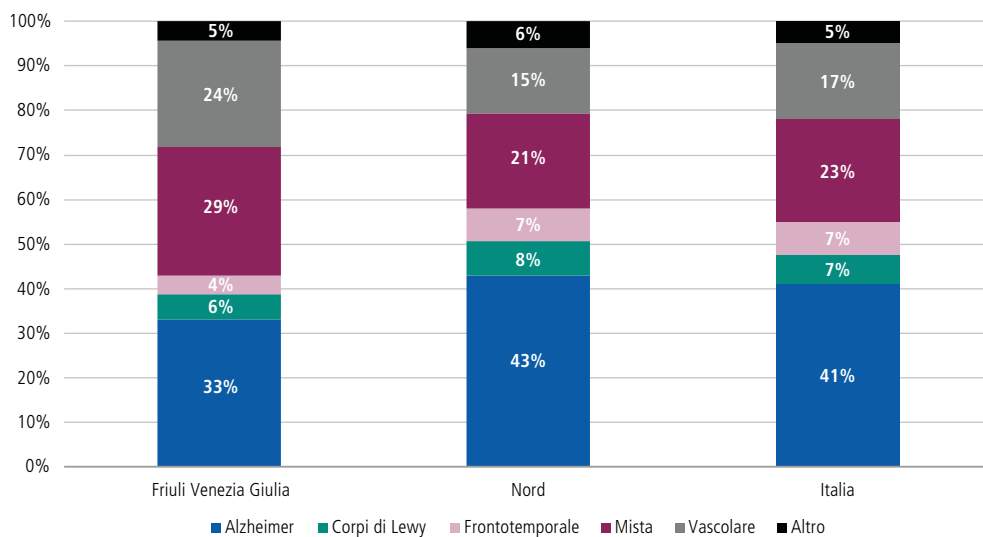


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 i CDCD del Friuli Venezia Giulia sono stati parzialmente chiusi rispetto al Nord in quota inferiore (66,7% vs 75,2%) mentre nel 2021 sono stati sempre aperti (**tabella 4.27 A e 4.27 B**). I CDCD che sono stati parzialmente chiusi nel 2020 lo sono stati più frequentemente per un periodo di 3-6 mesi (**tabella 4.27 C**).

Tabella 4.27 Apertura dei CDCD nel 2020 e 2021

A

Durante il 2020 il servizio è stato?	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	4	66,7%	152	75,2%	285	63,3%
Sempre aperto	2	33,3%	50	24,8%	165	36,7%
CDCD rispondenti	6	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

B

Durante il 2021 il servizio è stato?	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	0	0,0%	39	19,3%	82	18,2%
Sempre aperto	6	100,0%	163	80,7%	368	81,8%
CDCD rispondenti	6	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

C

Periodo chiusura 2020	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	2	50,0%	73	48,0%	133	46,7%
3-6 mesi	2	50,0%	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	4	100,0%	136	89,5%	257	90,2%
Risposte mancanti	0	0,0%	16	10,5%	28	9,8%

D

Periodo chiusura 2021	Friuli Venezia Giulia		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	0	0,0%	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

In Friuli Venezia Giulia ci sono 30 Centri Diurni (CD), di cui 6 (20%) hanno partecipato alla survey e ognuno di essi accetta pazienti con demenza. I 6 CD hanno anche compilato la scheda dati del 2019 (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*). Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, il 33,3% dei CD fa parte di consorzi o cooperative e altrettanti afferiscono al Comune di riferimento (**tabella 4.28**). Nessun CD fa parte di una Fondazione, dato molto diverso rispetto a quanto emerge al Nord (23,8%) e in Italia (18,3%). Un solo CD (16,7%) fa parte di ASP/APSP.

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	0	0,0%	10	3,3%	52	11,7%
Consorzio/Cooperativa	2	33,3%	83	27,0%	123	27,8%
Fondazione	0	0,0%	73	23,8%	81	18,3%
Associazione/Onlus	0	0,0%	9	2,9%	10	2,3%
ASP/APSP/Azienda speciale	1	16,7%	50	16,3%	64	14,4%
IPAB	0	0,0%	21	6,8%	21	4,7%
Comune	2	33,3%	14	4,6%	18	4,1%
Altro	1	16,7%	47	15,3%	74	16,7%
Totale rispondenti	6	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Tutte le strutture friulane hanno una natura privata convenzionata e nessuna è pubblica (**tabella 4.29**). Tale divario è maggiore nella Regione rispetto alla macro-area del Nord e all'Italia dove si osserva una percentuale più alta di strutture pubbliche, sebbene rimangano in minoranza (**tabella 4.29**). Si può notare la presenza di due (33,3%) strutture con rapporto diretto con ASL e altrettante (33,3%) che hanno un rapporto diretto con ASL e Comune (**tabella 4.30**). Al Nord (56,1%) vi sono più strutture con rapporti esclusivi con ASL, come anche sul territorio nazionale (53,1%) (**tabella 4.30**).

Il numero medio dei posti è 20 per le strutture pubbliche e possono essere tutti utilizzati da pazienti con demenza (**tabella 4.31**). Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è 10, e anche in questo caso tutti i posti possono essere utilizzati da pazienti con demenza. Questo pattern si discosta dalla macro-area e dall'Italia (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	0	0,0%	7	2,3%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	6	100,0%	294	95,8%	386	87,1%
Altro	0	0,0%	6	2,0%	11	2,5%
Totale rispondenti	6	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	0	0,0%	1	14,3%	31	67,4%
Comune	0	0,0%	6	85,7%	8	17,4%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	6,5%
ASL + Comune	0	0,0%	0	0,0%	4	8,7%
Totale servizi a gestione diretta	0	0,0%	7	100,0%	46	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con						
ASL	2	33,3%	165	56,1%	205	53,1%
Comune	0	0,0%	16	5,4%	24	6,2%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	4	1,4%	8	2,1%
Altro	2	33,3%	70	23,8%	79	20,5%
ASL + Comune	2	33,3%	38	12,9%	63	16,3%
ASL + ambito sociale	0	0,0%	1	0,3%	7	1,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	6	100,0%	294	100,0%	386	100,0%
Altro	0	0,0%	6	100,0%	11	100,0%
Totale rispondenti	6		307		443	

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	0	27	17
Min-Max	0-0	10-50	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	0	14
Min-Max	0-0	0-0	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	21	23	22
Min-Max	10-30	5-124	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	16	8	11
Min-Max	0-25	0-40	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	21	19	18
Min-Max	10-30	0-124	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	0	36	28
Min-Max	0-0	12-135	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	9	15
Min-Max	0-0	0-18	0-30
Totale rispondenti	6	307	443

La maggior parte (66,7%) delle strutture accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie, in linea con quanto accade nella macro-area (66,1%) e in Italia (55,3%) **(tabella 4.32)**.

In Friuli Venezia Giulia sono prevalenti (50%) i CD per anziani non autosufficienti, seguiti dai CDA (33,3%) **(tabella 4.33)**. Diversamente, al Nord e sul territorio nazionale sono presenti maggiormente i CDI in una percentuale rispettivamente del 78,5% e 64,8% **(tabella 4.33)**.

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	1	16,7%	24	7,8%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	4	66,7%	203	66,1%	245	55,3%
Risposte mancanti	1	16,7%	80	26,1%	106	23,9%
Totale rispondenti	5	83,3%	227	73,9%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	2	33,3%	30	9,8%	107	24,2%
Centro Diurno Integrato (CDI)	1	16,7%	241	78,5%	287	64,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	0	0,0%	0	0,0%	3	0,7%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	3	50,0%	16	5,2%	24	5,4%
Altro	0	0,0%	20	6,5%	22	5,0%
Totale rispondenti	6	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Solo un terzo dei CD è inserito all'interno di una struttura residenziale, dato che si scosta dalla percentuale che si osserva nella macro-area (64,5%) e in Italia (54,2%) **(tabella 4.34)**.

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	2	33,3%	198	64,5%	240	54,2%
No	4	66,7%	109	35,5%	203	45,8%
Totale rispondenti	6	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Solo due CD (33,3%) della Regione hanno risposto circa la specializzazione del responsabile della struttura, indicando altre professionalità rispetto a quelle indicate nella **(tabella 4.35)**.

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	0	0,0%	67	21,8%	80	18,1%
Chirurgia generale	0	0,0%	21	6,8%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	0	0,0%	7	2,3%	18	4,1%
Neurologia	0	0,0%	2	0,7%	20	4,5%
Psicologia	0	0,0%	5	1,6%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	0	0,0%	8	2,6%	10	2,3%
Medicina interna	0	0,0%	7	2,3%	9	2,0%
MMG	0	0,0%	7	2,3%	7	1,6%
Nessuna	0	0,0%	20	6,5%	21	4,7%
Altro	2	33,3%	65	21,2%	94	21,2%
Risposte mancanti	4	66,7%	98	31,9%	150	33,9%
Totale rispondenti	2	33,3%	209	68,1%	293	66,1%

I CD hanno ricevuto l'autorizzazione al funzionamento in mediana da 10 anni e da 9 è iniziata la prima convenzione (**tabella 4.36**). Entrambi i valori risultano inferiori rispetto a quanto riportato al Nord e in Italia.

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	10	8-11	17	12-21	16	10-21
Risposte mancanti	1		13		18	
Totale rispondenti	5		294		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	9	7-11	16	9-20	14	9-20
Risposte mancanti	0		28		54	
Totale rispondenti	6		279		389	

I giorni di apertura settimanale sono 5 nella gran parte delle strutture (83,3%) e salgono a 6 giorni nel 16,7% dei centri (**figura 4.4**). Nella macro-area di riferimento e sul territorio nazionale vi è un minor numero di strutture con un'apertura di 5 giorni alla settimana, ma una percentuale più alta rispetto al Friuli Venezia Giulia con un'apertura settimanale pari a 6 o 7 giorni (**figura 4.4**). Tuttavia, la media (5,2) e mediana (5) dei giorni in cui i CD restano aperti sono sovrapponibili tra Regione, Nord e Italia (**tabella 4.37**).

Figura 4.4 N° giorni di apertura settimanale

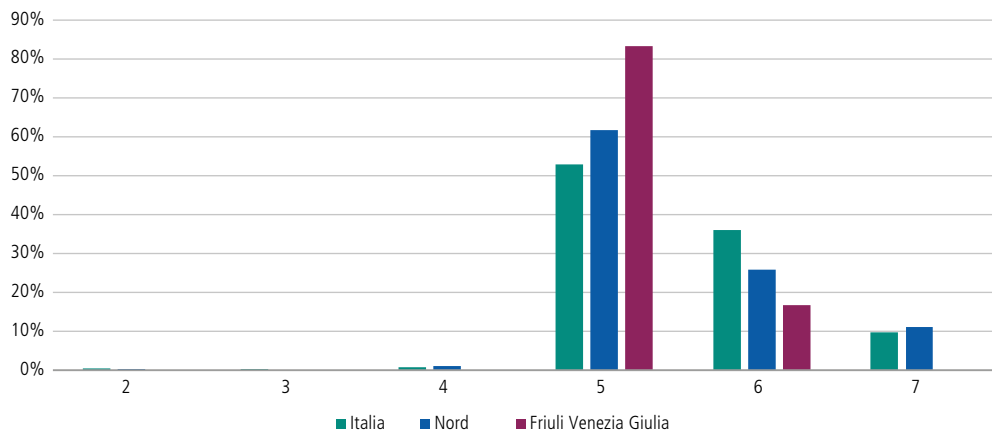


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Mediana	5	5	5
IQR	5-5	5-6	5-6
Media	5,2	5,5	5,5
Min-Max	5-6	2-7	2-7
Risposte mancanti	0	1	1
Totale rispondenti	6	306	442

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono ai 6 CD che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 39,2 euro e la massima 42,5 euro, con importi superiori rispetto a Nord e Italia (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo prevede che mediamente il 48,3% sia una quota fissa a carico dell'utente, il 40% a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR) e l'11,7% a carico del servizio socio-sanitario. Si osserva, dunque, una distribuzione diversa nella Regione rispetto alla macro-area e all'Italia. Nel caso del Nord (32%) e del territorio nazionale (35,2%), infatti, la percentuale a carico del SSR è minore; inoltre, il dato nazionale mostra un maggior equilibrio tra quota a carico del SSR e quota a carico dell'utente (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	39,2	36-43	30,8	1-77	33,1	1-90
Tariffa giornaliera massima (€)	42,5	11-59	38,5	11-89	41,1	11-90
Risposte mancanti	0		26		50	
Totale rispondenti	6		182		250	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	40,0%	28-56	32,0%	0-100	35,2%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	11,7%	0-35	14,0%	0-100	16,0%	0-100
Quota a carico dell'utente fissa (%)	48,3%	25-72	45,8%	0-100	37,7%	0-100
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	0,0%	0-0	5,7%	0-100	7,8%	0-100
Altro (%)	0,0%	0-0	2,5%	0-100	3,3%	0-100
Risposte mancanti	0		38		58	
Totale rispondenti	6		170		242	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, i familiari (71,2%) sono la figura da cui proviene più frequentemente il primo contatto, come accade nelle altre strutture del Nord (60,1%) e in Italia (56,1%) (tabella 4.39). Si nota che in Friuli Venezia Giulia vi è un minor coinvolgimento dell'assistenza sociale (4,8%), rispetto alla macro-area (13,9%) e all'Italia (13,7%), in cui tale figura risulta tra le professioni più coinvolte in questa fase.

Passando alla richiesta formale di accesso, la maggioranza dei centri dichiara che l'amministratore di sostegno (50%) è colui che presenta in misura maggiore la richiesta, seguito dall'UVM-UVT (48%) e dai familiari (40,5%), diversamente da quanto emerge al Nord e nelle altre strutture nazionali che dichiarano il familiare come figura maggiormente coinvolta nella presentazione della richiesta di accesso presso il CD (tabella 4.40).

Tabella 4.39 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Prima richiesta di inserimento nel CD

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	0,0%	0-0	2,4%	0-100	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	4,0%	0-20	3,2%	0-40	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	71,2%	0-96	60,1%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CDCD	0,0%	0-0	2,9%	0-60	6,0%	0-100
MMG	1,7%	0-10	3,1%	0-63	3,4%	0-63
Assistenza sociale	4,8%	0-15	13,9%	0-100	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	18,3%	0-100	13,8%	0-100	13,9%	0-100
Altro	0,0%	0-0	1,0%	0-100	1,6%	0-100
Risposte mancanti	0		16		21	
Totale rispondenti	6		192		279	

Tabella 4.40 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. * Presentazione della richiesta formale

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale al Centro Diurno?	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	0,0%	0-0	7,5%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	25,0%	0-100	22,4%	0-100	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	50,0%	50-50	9,2%	0-100	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	48,0%	0-100	20,5%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	40,5%	6-100	38,7%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	6		208		300	

*Possibilità di risposte multiple

Tutte le strutture dichiarano di avere tempi di accesso inferiori a tre mesi, una percentuale maggiore rispetto a quella del Nord (65,9%) e a quella italiana (66%) (tabella 4.41). La permanenza presso il CD avviene prevalentemente (50%) dai 36 mesi in poi nei centri friulani, mentre al Nord (48,1%) e in Italia (42,3%) i pazienti permangono spesso tra i 12 e i 18 mesi (tabella 4.41).

Tabella 4.41 Tempo di attesa per l'inserimento nel CD e tempo di permanenza

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	4	66,7%	96	46,2%	127	42,3%
1-3 mesi	2	33,3%	41	19,7%	71	23,7%
3-6 mesi	0	0,0%	18	8,7%	27	9,0%
6-12 mesi	0	0,0%	5	2,4%	8	2,7%
>12 mesi	0	0,0%	1	0,5%	1	0,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	47	22,6%	66	22,0%
Totale rispondenti	6	100,0%	161	77,4%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	5	2,4%	5	1,7%
6 mesi	0	0,0%	22	10,6%	29	9,7%
12 mesi	1	16,7%	56	26,9%	70	23,3%
18 mesi	0	0,0%	44	21,2%	57	19,0%
24 mesi	1	16,7%	22	10,6%	44	14,7%
30 mesi	1	16,7%	12	5,8%	22	7,3%
36 mesi	2	33,3%	13	6,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	1	16,7%	15	7,2%	26	8,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	19	9,1%	26	8,7%
Totale rispondenti	6	100,0%	189	90,9%	274	91,3%

L'83% dei CD dichiara di non seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che differisce abbastanza rispetto alla macro-area e all'Italia in cui i CD dichiarano di seguire i criteri rispettivamente nel 50% e nel 42% dei casi (tabella 4.42). Differisce anche l'ordine delle priorità poiché in Friuli Venezia Giulia le priorità maggiormente considerate sono quelle di: residenza nel comune, residenza nella RSA e condizione socio-economica. In Italia e al Nord, invece, sono prese in considerazione in maggior misura la condizione clinica e la consistenza e tenuta della rete familiare (tabella 4.43).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	1	16,7%	104	50,0%	126	42,0%
No	5	83,3%	67	32,2%	116	38,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	37	17,8%	58	19,3%
Totale rispondenti	6	100,0%	171	82,2%	242	80,7%

Tabella 4.43 Ordine di priorità per l'accesso al CD (da 1 a 5, media)*

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,17	2,00	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	1,17	2,27	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	1,50	2,04	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,50	2,03	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,17	2,17	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,83	2,10	1,92
Totale rispondenti	6	208	300

*Il valore medio più basso corrisponde al posto più in alto nella classifica delle priorità

La **tabella 4.44** descrive dove vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dal CD. Il ricovero presso una struttura residenziale è quello prevalente nella Regione (41,7%) seguito dal trasferimento presso il domicilio con relativa assistenza domiciliare (25,8%), con dati simili al Nord e in Italia (**tabella 4.44**). Tuttavia, una buona percentuale (50%) di strutture ha altresì indicato trasferimenti in strutture non previste dal questionario. Per quanto riguarda il motivo principale delle dimissioni, tutti i CD dimettono il paziente per l'aggravamento delle condizioni cliniche, così come risulta anche in gran parte dei casi al Nord (78,8%) e in Italia (79,3%) (**tabella 4.45**). Due terzi (66,7%) dei CD non gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, dato che si scosta da ciò che risulta nella macro-area e a livello nazionale (**tabella 4.46**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	25,8%	0-50	24,0%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	23,3%	0-90	16,4%	0-100	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	4,0%	0-10	8,4%	0-70	12,0%	0-90
Ospedale	7,0%	0-20	7,8%	0-95	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	0,0%	0-0	10,0%	0-100	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	41,7%	0-95	44,6%	0-100	35,7%	0-100
Altro	0,0%	0-0	4,3%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	0		38		57	
Totale rispondenti	6		170		243	

Tabella 4.45 Motivi per la richiesta di dimissione degli utenti con demenza

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	0	0,0%	1	0,5%	5	1,7%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabiliti da ASL/Comune/Distretto	0	0,0%	2	1,0%	6	2,0%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	0	0,0%	17	8,2%	19	6,3%
Aggravamento delle condizioni del paziente	6	100,0%	164	78,8%	238	79,3%
Decesso del paziente	0	0,0%	2	1,0%	4	1,3%
Altro	0	0,0%	2	1,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	20	9,6%	26	8,7%
Totale rispondenti	6	100,0%	188	90,4%	274	91,3%

Tabella 4.46 Gestione della dimissione degli utenti con demenza. Coordinamento tra aziende ASL, Comune e CD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Sì	2	33,3%	111	53,4%	170	56,7%
No	4	66,7%	74	35,6%	100	33,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	23	11,1%	30	10,0%
Totale rispondenti	6	100,0%	185	88,9%	270	90,0%

Per quanto riguarda il personale dei Centri Diurni, la figura professionale prevalente è l'operatore socio-sanitario, seguito dall'infermiere, come appare anche nella macro-area e in Italia (tabella 4.47). La maggioranza (83,3%) dei CD friulani ha meno di 10 figure professionali (tabella 4.48). Anche al Nord (49,5%) e sul territorio nazionale (46%) vi è una prevalenza di strutture con meno di 10 figure professionali, ma al contempo, una percentuale maggiore di CD con un numero tra 10 e 20 professionalità (tabella 4.48).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	6	2,9%	32	10,7%
Geriatra	0	0,0%	56	26,9%	73	24,3%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	4	1,3%
Psicologo	0	0,0%	55	26,4%	95	31,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	9	4,3%	15	5,0%
Assistente sociale	1	16,7%	49	23,6%	83	27,7%
Infermiere	6	100,0%	159	76,4%	223	74,3%
Fisioterapista	0	0,0%	133	63,9%	190	63,3%
Logopedista	0	0,0%	11	5,3%	14	4,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	3	1,4%	14	4,7%
Amministrativo	0	0,0%	18	8,7%	30	10,0%
Dietista	0	0,0%	6	2,9%	8	2,7%
Educatore	4	66,7%	113	54,3%	164	54,7%
Animatore di comunità	1	16,7%	42	20,2%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	6	100,0%	167	80,3%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	1	0,5%	2	0,7%
Risposte mancanti	0		26		35	
Totale rispondenti	6		182		265	

Tabella 4.48 CD distribuiti per numero di figure professionali (strutturate e non strutturate)

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	5	83,3%	103	49,5%	138	46,0%
11-20	1	16,7%	68	32,7%	111	37,0%
>20	0	0,0%	11	5,3%	16	5,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	26	12,5%	35	11,7%
Totale rispondenti	6	100,0%	182	87,5%	265	88,3%

Tutti i CD del Friuli Venezia Giulia erogano attività di stimolazione cognitiva e attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa e, in gran parte (83,3%) anche attività infermieristica (tabella 4.49). Altresì, le attività di supporto e formazione a familiari e caregiver sono erogate nei due terzi dei CD. Tali attività sopramenzionate sono anche quelle maggiormente erogate nei CD del Nord e nelle altre strutture a livello nazionale (tabella 4.49).

Tra i vari trattamenti, la stimolazione cognitiva (83,3%) è quella maggiormente somministrata ai pazienti insieme alla Doll Therapy (83,3%) (tabella 4.50). A seguire vengono la Pet Therapy (50%) e il Giardino sensoriale (50%), in percentuali maggiori rispetto a quanto erogato nella macro-area del Nord e a livello nazionale (tabella 4.50). Si osserva, tuttavia, un'assenza di erogazione della ROT, terapia erogata in più di metà dei CD sia al Nord (52,4%) che a livello nazionale (58,7%) (tabella 4.50). Inoltre, anche la reminiscenza (16,7%) e la terapia cognitivo-comportamentale (16,7%) vengono somministrate in percentuali sensibilmente inferiori rispetto al Nord e all'Italia (tabella 4.50).

Tabella 4.49 Attività, interventi e assistenza per gli utenti con demenza nei CD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	0	0,0%	98	47,1%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	0	0,0%	35	16,8%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	5	83,3%	168	80,8%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	0	0,0%	132	63,5%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	0	0,0%	78	37,5%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	6	100,0%	169	81,3%	241	80,3%
Nutrizionista	0	0,0%	24	11,5%	37	12,3%
Assistenza sociale	1	16,7%	60	28,8%	99	33,0%
Terapia occupazionale	0	0,0%	84	40,4%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	6	100,0%	187	89,9%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	4	66,7%	116	55,8%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	3	50,0%	48	23,1%	84	28,0%
Altro	0	0,0%	31	14,9%	43	14,3%
Totale rispondenti	6		208		300	

Tabella 4.50 Trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi per gli utenti con demenza nei CD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	5	83,3%	181	87,0%	264	88,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	0	0,0%	109	52,4%	176	58,7%
Reminiscenza	1	16,7%	81	38,9%	138	46,0%
Doll Therapy	5	83,3%	81	38,9%	127	42,3%
Pet Therapy	3	50,0%	55	26,4%	87	29,0%
Validation Therapy	1	16,7%	52	25,0%	84	28,0%
Conversazionalismo	2	33,3%	93	44,7%	140	46,7%
Terapia cognitivo-comportamentale	1	16,7%	88	42,3%	145	48,3%
Terapia del tocco/massaggio	1	16,7%	41	19,7%	56	18,7%
Shiatsu	0	0,0%	3	1,4%	3	1,0%
Terapia della luce	0	0,0%	4	1,9%	7	2,3%
Giardino sensoriale	3	50,0%	42	20,2%	72	24,0%
Ortoterapia	2	33,3%	88	42,3%	139	46,3%
Musicoterapia	2	33,3%	64	30,8%	92	30,7%
Danza movimento terapia	0	0,0%	34	16,3%	62	20,7%
Aromaterapia	0	0,0%	34	16,3%	59	19,7%
Arteterapia	2	33,3%	58	27,9%	86	28,7%
Snoezelen	2	33,3%	22	10,6%	27	9,0%
Totale rispondenti	6		208		300	

I CD friulani hanno registrato una media di oltre 1.000 accessi nell'anno 2019, di cui 666 (65,7%) per utenti con demenza, una percentuale maggiore rispetto al Nord (55,1%) e alla media nazionale (63,6%) (tabella 4.51). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati mediamente 39 di cui 21 (53,8%) con demenza; al Nord il numero medio di pazienti per struttura è stato più alto, così come la percentuale di persone con demenza (60%). Anche i CD sull'intero territorio nazionale hanno registrato una percentuale più alta di pazienti con demenza (67,6%) (tabella 4.51).

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	1.014	0-5.969	2.014	0-10.771	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	666	0-3.931	1.110	0-10.771	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	6		208		300	
Utenti in carico nel 2019	39	12-78	40	0-300	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	21	4-50	24	0-300	25	0-300
Totale rispondenti	6		208		300	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza che frequentano la struttura semi-residenziale prevedono in tutti i casi un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare; nella metà dei casi sono previsti gruppi AMA e solo in un terzo dei CD sono previsti gruppi di empowerment sociale per caregiver (tabella 4.52). Dati non troppo distanti dalla realtà delle altre strutture del Nord e di quelle a livello nazionale.

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	6	100,0%	186	89,4%	270	90,0%
No	0	0,0%	5	2,4%	7	2,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	17	8,2%	23	7,7%
Totale rispondenti	6	100,0%	191	91,8%	277	92,3%
<i>Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?</i>						
Si	3	50,0%	48	23,1%	75	25,0%
No	3	50,0%	140	67,3%	196	65,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	20	9,6%	29	9,7%
Totale rispondenti	6	100,0%	188	90,4%	271	90,3%
<i>Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?</i>						
Si	2	33,3%	37	17,8%	52	17,3%
No	4	66,7%	149	71,6%	217	72,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	22	10,6%	31	10,3%
Totale rispondenti	6	100,0%	186	89,4%	269	89,7%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 30 in totale, con un valore nettamente inferiore rispetto al Nord (193,1) e in Italia (176,5) (**tabella 4.53**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno dei CD friulani sono stati gli operatori socio-sanitari (83,3%), come nel caso del Nord (72,1%) e dell'Italia (70,3%) (**tabella 4.54**).

Tabella 4.53 Ore di formazione nel 2019

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	30,0	0-120	193,1	0-4.656	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	6		208		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	1	0,5%	9	3,0%
Geriatra	0	0,0%	35	16,8%	41	13,7%
Psichiatra	0	0,0%	1	0,5%	2	0,7%
Psicologo	0	0,0%	31	14,9%	50	16,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	6	2,9%	11	3,7%
Assistente sociale	1	16,7%	31	14,9%	50	16,7%
Infermiere	1	16,7%	117	56,3%	153	51,0%
Fisioterapista	0	0,0%	93	44,7%	120	40,0%
Logopedista	0	0,0%	9	4,3%	11	3,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	5	2,4%	14	4,7%
Amministrativo	0	0,0%	12	5,8%	17	5,7%
Nutrizionista	0	0,0%	4	1,9%	5	1,7%
Educatore	1	16,7%	94	45,2%	131	43,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	38	18,3%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	5	83,3%	150	72,1%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	2	1,0%	3	1,0%
Totale rispondenti	6		208		300	

Durante la pandemia i CD del Friuli Venezia Giulia sono stati tutti chiusi o parzialmente chiusi (**figura 4.5 A**). Nel 2021, in Friuli Venezia Giulia, solo il 16,7% è rimasto sempre aperto (**figura 4.5 B**). Nel 2020, dunque, il servizio è stato sempre chiuso, più o meno in linea con quanto segnalato dalle altre strutture del Nord e del resto d'Italia (**tabella 4.55**). Nel 2021, solamente un CD è rimasto sempre aperto e delle strutture chiuse la maggior parte (60%) lo è stata per un periodo superiore a 3 mesi. Sempre nel 2021, al Nord (45,2%) e sul territorio nazionale (48%) c'è stata una percentuale più alta di CD aperti rispetto alla Regione (**tabella 4.55**).

Figura 4.5 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

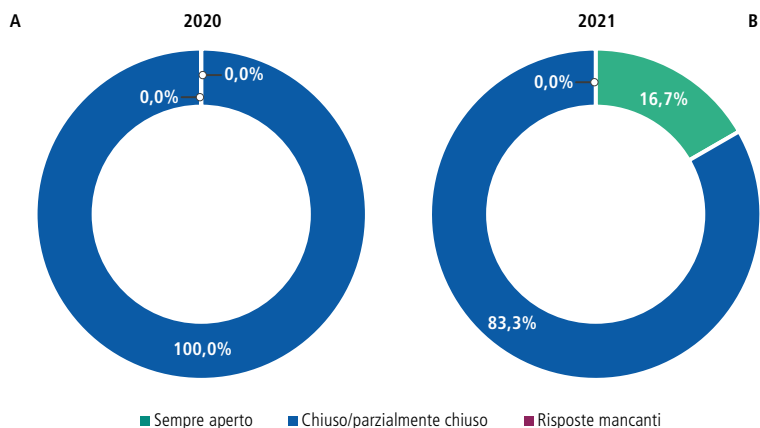


Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Durante il 2020 il servizio è stato						
Sempre aperto	0	0,0%	12	5,8%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	6	100,0%	192	92,3%	276	92,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	4	1,9%	6	2,0%
Totale rispondenti	6	100,0%	204	98,1%	294	98,0%
Durata della chiusura nel 2020						
<3 mesi	0	0,0%	26	13,5%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	6	100,0%	164	85,4%	211	76,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	1,0%	9	3,3%
Totale rispondenti	6	100,0%	190	99,0%	267	96,7%
Durante il 2021 il servizio è stato						
Sempre aperto	1	16,7%	94	45,2%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	5	83,3%	110	52,9%	149	49,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	4	1,9%	7	2,3%
Totale rispondenti	6	100,0%	204	98,1%	293	97,7%
Durata della chiusura nel 2021						
<3 mesi	2	40,0%	32	29,1%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	3	60,0%	75	68,2%	99	66,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	2,7%	6	4,0%
Totale rispondenti	5	100,0%	107	97,3%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Friuli Venezia Giulia sono presenti 102 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA). Alla presente survey hanno partecipato 17 RSA (16,7%) e ognuna di esse accetta pazienti con demenza; 9 strutture (8,8%) hanno compilato la scheda dati 2019.

La maggior parte di queste strutture è territoriale (88,2%) e solo una è ospedaliera (5,9%): tale dato appare in linea con quanto emerge dalla macro-area di riferimento (Nord) (92,8%) e dall'Italia (92,3%) (**tabella 4.56**).

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	15	88,2%	1.074	92,8%	1.542	92,3%
Ospedaliera	1	5,9%	13	1,1%	22	1,3%
Risposte mancanti	1	5,9%	70	6,1%	107	6,4%
Totale rispondenti	17	100%	1.157	100%	1.671	100%

Per quanto riguarda la struttura o l'ente di appartenenza, la survey ha rilevato che poco più di un terzo delle RSA è composto da SRL (35,3%), a seguire sono presenti ASP/APST, enti religiosi e strutture comunali la cui presenza è pari all'11,8% del totale. Meno rappresentati consorzi o cooperative e onlus (5,9%) (**tabella 4.57**). Si osserva nella Regione una differenza con quanto riscontrato nella macro-area di riferimento da cui risulta una maggiore distribuzione di consorzi/cooperative (20%) e fondazioni (21,9%). Rispetto all'Italia, invece, si nota che sia a livello nazionale che a livello della Regione Friuli Venezia Giulia vi è una maggiore rappresentanza di SRL.

Tabella 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	0	0,0%	253	21,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	1	5,9%	231	20,0%	308	18,4%
SRL	6	35,3%	167	14,4%	321	19,2%
Onlus	1	5,9%	104	9,0%	127	7,6%
ASP/APSP	2	11,8%	106	9,2%	156	9,3%
Ente religioso	2	11,8%	61	5,3%	90	5,4%
IPAB	0	0,0%	65	5,6%	65	3,9%
Comunale	2	11,8%	16	1,4%	32	1,9%
SPA	0	0,0%	24	2,1%	47	2,8%
Azienda speciale	0	0,0%	19	1,6%	20	1,2%
ETS	0	0,0%	16	1,4%	24	1,4%
Impresa sociale	0	0,0%	18	1,6%	28	1,7%
Altro	3	17,6%	77	6,7%	147	8,8%
Totale rispondenti	17	100%	1.157	100%	1.671	100%

La maggioranza (64,7%) delle strutture è una residenza socio-sanitaria, mentre il 35,3% risulta una RSA (tabella 4.58). Al Nord e in Italia, invece, si osserva una distribuzione diversa di tali strutture con una predominanza di residenze sanitarie assistenziali. Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali, il 16,7% delle RSA fornisce una prestazione di livello R1 e R3, diversamente da quanto emerge al Nord e in Italia dove risulta una maggiore erogazione delle prestazioni di livello R3 (tabella 4.59).

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	6	35,3%	809	69,9%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	11	64,7%	348	30,1%	475	28,4%
Totale rispondenti	17	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	1	16,7%	156	19,3%	228	19,1%
R2	0	0,0%	183	22,6%	332	27,8%
R2d	0	0,0%	151	18,7%	233	19,5%
R3	1	16,7%	329	40,7%	496	41,5%
Totale rispondenti	6		809		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

Il 76,5% delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata, il 17,6% è composto da strutture pubbliche (tabella 4.60). Il rapporto tra strutture private convenzionate e pubbliche è in linea con quanto si osserva al Nord e in Italia, tuttavia sia a livello della macro-area di riferimento (97,1%) che a livello nazionale (94,7%) vi è una percentuale maggiore di strutture private convenzionate rispetto alla Regione, mentre vi è una minore distribuzione di strutture pubbliche (tabella 4.60). In Friuli Venezia Giulia le strutture pubbliche hanno una gestione diretta da parte del Comune nel 66,7% dei casi, mentre la restante percentuale è gestita dalle ASL, in linea con quanto si osserva al Nord (tabella 4.61). In Italia, invece, prevale una gestione diretta da parte delle ASL (63,1%). Per quanto riguarda invece le strutture private convenzionate, sia nella Regione (76,9%) che al Nord (68%) e in Italia (67%) la maggior parte ha un rapporto esclusivamente con le ASL.

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	13	76,5%	1.124	97,1%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	3	17,6%	20	1,7%	65	3,9%
Altro	1	5,9%	13	1,1%	23	1,4%
Totale rispondenti	17	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	1	33,3%	6	30,0%	41	63,1%
Comune	2	66,7%	8	40,0%	13	20,0%
Altro	0	0,0%	3	15,0%	3	4,6%
ASL + Comune	0	0,0%	2	10,0%	7	10,8%
ASL + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Comune + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	1	5,0%	1	1,5%
Totale servizi a gestione diretta	3	100,0%	20	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	10	76,9%	764	68,0%	1.060	67,0%
Comune	0	0,0%	25	2,2%	36	2,3%
Altro	1	7,7%	99	8,8%	116	7,3%
ASL + Comune	1	7,7%	205	18,2%	327	20,7%
ASL + altro	1	7,7%	23	2,0%	26	1,6%
Comune + altro	0	0,0%	1	0,1%	5	0,3%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	7	0,6%	13	0,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	13	100,0%	1.124	100,0%	1.583	100,0%
Altro	1	100,0%	13	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	17		1.157		1.671	

Il numero medio dei posti letto è 43 per le strutture pubbliche e varia da un minimo di 13 a un massimo di 91 (tabella 4.62). Tale dato è più basso rispetto alla macro-area di riferimento, ma leggermente più alto rispetto al numero medio nazionale. Dei 43 posti, in media 15 sono utilizzati da persone con demenza, valori lievemente minori rispetto a quanto si osserva al Nord e in Italia. Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è 93, un valore più alto sia rispetto al Nord (88) che all'Italia (79). Di questi, in media 86 posti sono convenzionati e 12 sono privati, di cui rispettivamente 20 e 4 sono quelli usati da persone con demenza. I posti letto convenzionati e privati usati da persone con demenza sono presenti in una percentuale minore in Friuli Venezia Giulia rispetto a quanto risulta al Nord e in Italia.

La maggior parte delle strutture accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie, solo una struttura (5,9%) è dedicata esclusivamente a utenti con demenza, dato in linea con quanto si osserva al Nord e in Italia (tabella 4.63). Tre quarti delle strutture (76,5%) accolgono le persone con demenza in stanze in condivisione con utenti con altre patologie, così come accade nella macro-area e a livello nazionale. Tuttavia, rispetto al Nord (25,8%) e all'Italia (24,6%), in Friuli Venezia Giulia sono distribuiti con una maggiore frequenza Nuclei Alzheimer specifici (35,3%).

Tabella 4.62 Numero dei posti letto

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	43	53	37
Min-Max	13-91	5-130	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	15	22	14
Min-Max	13-16	0-51	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	93	88	79
Min-Max	23-233	8-448	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	35	33	29
Min-Max	10-151	0-448	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	86	69	62
Min-Max	14-215	0-436	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	20	27	24
Min-Max	0-36	0-436	0-436
Numero di posti privati			
Media	12	13	11
Min-Max	0-72	0-230	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	4	7	5
Min-Max	0-10	0-67	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	35	66	59
Min-Max	35-35	21-102	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	26	20
Min-Max	0-0	5-53	0-53
Totale rispondenti	17	1.157	1.671

Tabella 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	1	5,9%	12	1,0%	19	1,1%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	1	5,9%	152	13,1%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	6	35,3%	298	25,8%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	13	76,5%	888	76,8%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	17		1.157		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Il numero medio di camere delle RSA è 38, nella macro-area del Nord (46) e in Italia (41) ne è presente un numero medio maggiore (tabella 4.64). Tutte le strutture che hanno partecipato alla survey regionale hanno sia camere singole che doppie, con una media maggiore di queste ultime. Al Nord (98,8%) e in Italia (98,1%) quasi tutte le strutture hanno camere doppie e un numero medio di camere singole e doppie maggiore rispetto a quanto si osserva in Friuli Venezia Giulia. La percentuale di strutture con camere con più di due letti è significativamente maggiore nella Regione (82,4%).

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	17	1.157	1.671
Numero di camere (Media)	38	46	41
Numero di camere (Min-Max)	9-120	5-266	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	17	972	1.335
Numero di strutture (%)	100,0%	84,0%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	4,3	11,9	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-20	1-82	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	17	1.143	1.639
Numero di strutture (%)	100,0%	98,8%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	27,4	32,4	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	3-95	1-188	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	14	515	712
Numero di strutture (%)	82,4%	44,5%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	7,6	9,1	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	2-22	1-65	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come tutte le strutture abbiano una sala teatro, una buona percentuale dispone anche di un salotto (88,2%), di un giardino (76,5%) e di una palestra (94,1%) (tabella 4.65). Diversamente, la sala teatro è presente in una percentuale minore al Nord (12,2%) e in Italia (11,9%). Tuttavia, a livello della macro-area di riferimento e a livello nazionale vi è una percentuale maggiore di strutture con giardino (94%) e di uno spazio per eventi. Meno presente in Friuli Venezia Giulia il Giardino Alzheimer (11,8%) rispetto al Nord (21%) e all'Italia (19%); di contro, è presente una percentuale maggiore di strutture con stanza di stimolazione sensoriale (23,5%). Il dato relativo ai pasti risulta sovrapponibile tra Regione, macro-area e Italia, dal momento che essi vengono preparati internamente alla struttura nella gran parte dei casi.

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari						
Giardino	13	76,5%	1.096	94,7%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	2	11,8%	243	21,0%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	0	0,0%	74	6,4%	117	7,0%
Terrazza	6	35,3%	402	34,7%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	4	23,5%	195	16,9%	284	17,0%
Biblioteca interna	9	52,9%	582	50,3%	810	48,5%
Sala di lettura	12	70,6%	709	61,3%	1.038	62,1%
Salotto	15	88,2%	1.033	89,3%	1.490	89,2%
Tisaneria	5	29,4%	425	36,7%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	11	64,7%	945	81,7%	1.317	78,8%
Bar interno	3	17,6%	301	26,0%	438	26,2%
Sala teatro	17	100,0%	141	12,2%	199	11,9%
Cappella	8	47,1%	934	80,7%	1.294	77,4%
Palestra	16	94,1%	1.143	98,8%	1.622	97,1%
I pasti sono preparati all'interno della struttura	15	88,2%	968	83,7%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	17		1.157		1.671	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata in poco più della metà delle strutture (52,9%) (tabella 4.66), percentuale in linea rispetto alla macro-area (56,4%) e all'Italia (59,3%). Circa un quinto delle strutture ha come responsabile un medico di Medicina interna e un altro quinto uno specialista in Igiene e Medicina preventiva a differenza della macro-area del Nord e dell'Italia in cui prevale lo specialista in Geriatria.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Figura specializzata						
Si	9	52,9%	653	56,4%	991	59,3%
No	8	47,1%	504	43,6%	680	40,7%
Totale rispondenti	17	100,0%	1.157	100,0%	1.671	100,0%
Tipo di specializzazione						
Geriatria	0	0,0%	185	28,3%	257	25,9%
Chirurgia generale	0	0,0%	70	10,7%	79	8,0%
Psicologia	1	11,1%	52	8,0%	64	6,5%
Medicina interna	2	22,2%	37	5,7%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	2	22,2%	18	2,8%	48	4,8%
MMG	1	11,1%	37	5,7%	41	4,1%
Neurologia	1	11,1%	6	0,9%	32	3,2%
Altro	2	22,2%	248	38,0%	407	41,1%
Totale figure specializzate	9	100,0%	653	100,0%	991	100,0%

Le RSA del Friuli Venezia Giulia hanno una prima convenzione e sono in attività da circa 18 anni, in linea con quanto si osserva al Nord e leggermente prima di quanto si rileva dal dato nazionale (**tabella 4.67**). L'accreditamento è invece avvenuto in mediana da circa 5 anni, un tempo inferiore rispetto alla macro-area di riferimento e all'Italia dove la mediana è di 10 anni.

Tabella 4.67 Anni di attività delle RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	16,6	4,7-23,7	16,4	9,6-22,6	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	2		90		111	
Totale rispondenti	15		1.067		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	17,8	16,3-23,3	17,7	11,2-23,6	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	3		221		295	
Totale rispondenti	14		936		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	4,9	4,6-17,3	10,9	4,6-19,3	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	7		463		672	
Totale rispondenti	10		694		999	

Dalla **tabella 4.68** in poi i dati riportati si riferiscono alle 9 RSA friulane che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera minima delle RSA è in media di 90,3 euro, mentre quella massima di 113, quote entrambe superiori alle tariffe medie del Nord e dell'Italia (**tabella 4.68**). La ripartizione dell'importo prevede che il 61,4% sia a carico dell'utente, mentre il 35,6% a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR). Anche in questo caso si osserva come entrambe le percentuali siano superiori rispetto al dato nazionale e della macro-area di riferimento.

Tabella 4.68 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	90,3	58-149	73,6	25-156	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	113,0	78-190	88,2	44-209	90,2	27-450
Risposte mancanti	0		19		29	
Totale rispondenti	9		757		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	35,6%	13%-100%	32,8%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	3,0%	0%-21%	9,4%	0%-100%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	61,4%	0%-78%	56,9%	0%-100%	51,7%	0%-100%
Altro (%)	0,0%	0%-0%	0,9%	0%-100%	1,0%	0%-100%
Risposte mancanti	0		27		38	
Totale rispondenti	9		749		1.071	

I familiari (87,2%) sono le figure da cui proviene più frequentemente il primo contatto di inserimento nelle RSA sia nella Regione che a livello della macro-area che a livello nazionale, seppure con una percentuale minore in questi ultimi due casi (**tabella 4.69**). Il tutore/amministratore di sostegno (14,3%) è la seconda figura maggiormente implicata nell'inserimento nelle RSA, diversamente da quanto appare al Nord e in Italia dove è maggiormente coinvolta l'unità di valutazione (UVM-UVT). La presentazione della richiesta formale di accesso alla RSA è attuata prevalentemente dall'UVM-UVT (66,7%), seguita dall'assistenza sociale e dai familiari nel 44,4% dei casi (**tabella 4.70**). Al Nord e in Italia tale richiesta è effettuata maggiormente dall'assistenza sociale e dall'UVM-UVT, seguiti dal Medico di Medicina Generale (MMG).

Tabella 4.69 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Prima richiesta di inserimento nella RSA

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	14,3%	5%-30%	7,3%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	87,2%	70%-100%	57,3%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	0,0%	0%-0%	1,7%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	1,0%	0%-2%	11,1%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	0,8%	0%-3%	25,3%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	0,0%	0%-0%	2,7%	0%-100%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	4		133		171	
Totale rispondenti	5		643		938	

Tabella 4.70 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. * Presentazione della richiesta formale

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale alla RSA?	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	3	33,3%	364	46,9%	536	48,3%
Assistenza sociale	4	44,4%	536	69,1%	726	65,5%
CDCD	0	0,0%	156	20,1%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	2	22,2%	166	21,4%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	6	66,7%	445	57,3%	706	63,7%
Medico ospedaliero	2	22,2%	303	39,0%	428	38,6%
Familiari (dalla voce "Altro")	4	44,4%	293	37,8%	382	34,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	8	1,0%	12	1,1%
Totale rispondenti	9	100,0%	768	99,0%	1.097	98,9%

*Possibilità di risposte multiple

La **tabella 4.71** descrive le principali motivazioni che portano all’inserimento della persona con demenza nella RSA. Sia considerando il livello regionale (47,5%) che quello della macro-area di riferimento (48,4%) che quello nazionale (48,4%), il motivo principale è la perdita di autonomia dovuta al percorso degenerativo della malattia. Nella Regione si osserva una minore percentuale di motivazioni relative alla difficoltà nella gestione dei disturbi comportamentali rispetto a quanto emerge al Nord e in Italia (**tabella 4.71**). Inoltre, la maggior parte (59,2%) delle persone con demenza inserite nella RSA provengono dalla propria abitazione e il 19,6% proviene da una struttura ospedaliera, come riportano in modo simile anche i dati del Nord e dell’Italia (**tabella 4.72**). In Friuli Venezia Giulia vi è anche una maggiore provenienza da strutture di riabilitazione (18%).

Tabella 4.71 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Motivazioni della richiesta di inserimento nella RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	47,5%	0%-95%	48,4%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	10,8%	0%-25%	8,2%	0%-100%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	13,3%	0%-30%	28,9%	0%-100%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	7,5%	0%-20%	10,9%	0%-100%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	4,2%	0%-10%	3,5%	0%-100%	3,8%	0%-100%
Altra motivazione	20,0%	0%-100%	0,7%	0%-100%	0,6%	0%-100%
Risposte mancanti	3		183		242	
Totale rispondenti	6		593		867	

Tabella 4.72 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	59,2%	20%-100%	63,2%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	3,2%	0%-9%	7,0%	0%-80%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	4,0%	0%-20%	3,6%	0%-96%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	19,6%	0%-56%	17,3%	0%-95%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	18,0%	0%-60%	4,3%	0%-70%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	0,0%	0%-0%	3,6%	0%-100%	3,2%	0%-100%
Altro	0,0%	0%-0%	1,5%	0%-100%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	3		164		226	
Totale rispondenti	6		612		883	

Circa il 44% delle strutture friulane dichiara di seguire dei criteri di priorità per l’accesso, valore che risulta essere inferiore rispetto al Nord (63,1%) e all’Italia (57,9%) (**tabella 4.73**). L’ordine di priorità di accesso alla RSA vede al primo posto l’ordine in lista d’attesa, seguito dalla condizione clinica (che risulta la priorità maggiore al Nord e in Italia) e dalle caratteristiche della rete familiare (**tabella 4.74**). La priorità per i residenti del Municipio/Comune è la meno importante in Friuli Venezia Giulia, diversamente da quanto accade al Nord e a livello nazionale, dove risulta la seconda maggiormente considerata.

Tabella 4.73 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	4	44,4%	490	63,1%	642	57,9%
No	4	44,4%	147	18,9%	267	24,1%
ND	1	11,1%	139	17,9%	200	18,0%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.74 Ordine di priorità per l'accesso alla RSA (da 1 a 5, media)*

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,22	2,24	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	1,78	2,15	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,78	2,33	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,89	2,58	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,67	2,31	2,23
Totale rispondenti	9	776	1.109

*Il valore medio più basso corrisponde al posto più in alto nella classifica delle priorità

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nella RSA, il 55,5% delle strutture friulane dichiara di avere tempi inferiori ai 3 mesi, quindi una percentuale maggiore rispetto al Nord (42,5%) e all'Italia (46,5%) (tabella 4.75). La permanenza media all'interno delle RSA va oltre i 36 mesi in un terzo dei casi sia a livello regionale (33,3%) sia per quanto riguarda la macro-area di riferimento (32%) e l'Italia (34,5%).

Tabella 4.75 Tempo di attesa per l'inserimento in RSA e tempo di permanenza

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	3	33,3%	167	21,5%	257	23,2%
1-3 mesi	2	22,2%	163	21,0%	258	23,3%
3-6 mesi	2	22,2%	124	16,0%	163	14,7%
>6 mesi	1	11,1%	95	12,2%	129	11,6%
ND	1	11,1%	227	29,3%	302	27,2%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	1	11,1%	15	1,9%	26	2,3%
6 mesi	0	0,0%	17	2,2%	31	2,8%
12 mesi	1	11,1%	27	3,5%	50	4,5%
18 mesi	0	0,0%	48	6,2%	67	6,0%
24 mesi	0	0,0%	78	10,1%	96	8,7%
30 mesi	0	0,0%	28	3,6%	39	3,5%
36 mesi	0	0,0%	58	7,5%	74	6,7%
Oltre 36 mesi	3	33,3%	248	32,0%	383	34,5%
ND	4	44,4%	257	33,1%	343	30,9%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

La **tabella 4.76** indica il luogo in cui vengono inviati gli utenti con demenza dimessi dalla RSA. Il decesso è il motivo principale di uscita dalla struttura (Friuli Venezia Giulia 63,3% vs Nord 72,2% vs Italia 71,2%), seguito dal trasferimento al domicilio con assistenza (28,5%), diversamente da quanto accade al Nord e in Italia dove i pazienti vengono trasferiti in un'altra struttura residenziale. Per quanto riguarda la motivazione della richiesta di dimissione dalla RSA, la vicinanza geografica al domicilio del familiare di riferimento risulta la motivazione più frequente nella Regione (49,3%), in linea con quanto accade al Nord (28,9%) e in Italia (25,5%) (**tabella 4.76**). La metà (55,6%) delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, così come avviene nella macro-area (49,2%) e in Italia (47,4%) (**tabella 4.77**).

Tabella 4.76 Dimissione degli utenti con demenza

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
In percentuale dove vengono inviati gli utenti con demenza al momento della dimissione						
Domicilio senza assistenza	0,0%	0%-0%	0,5%	0%-35%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	28,5%	2%-100%	5,3%	0%-100%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	8,3%	0%-20%	10,9%	0%-100%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	63,3%	0%-90%	72,2%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	0,0%	0%-0%	2,6%	0%-50%	3,9%	0%-90%
Struttura riabilitativa	0,0%	0%-0%	0,3%	0%-24%	0,4%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	0,0%	0%-0%	7,0%	0%-100%	5,5%	0%-100%
Altro	0,0%	0%-0%	2,0%	0%-100%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	5		204		279	
Totale rispondenti	4		572		830	
In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione						
Sostenibilità economica	13,0%	0%-100%	16,7%	0%-100%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	24,3%	0%-100%	28,9%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	19,1%	0%-100%	17,5%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	17,3%	0%-100%	14,1%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	28,8%	0%-100%	24,2%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	47		237		328	
Totale rispondenti	77		539		781	

Tabella 4.77 Gestione della dimissione degli utenti con demenza. Coordinamento tra RSA, ASL e Comuni

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	5	55,6%	382	49,2%	526	47,4%
No	3	33,3%	216	27,8%	325	29,3%
ND	1	11,1%	178	22,9%	258	23,3%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, in Friuli Venezia Giulia le figure professionali prevalenti sono l'infermiere, il fisioterapista e l'operatore socio-sanitario che risultano presenti in ogni RSA, seguite dall'animatore di comunità (44,4%) e dal personale addetto ai servizi di pulizia e mensa (44,4%) (**tabella 4.78**). Rispetto al Nord (49,5%) e all'Italia (49,2%) si registra una minore percentuale di psicologi (33,3%) oltre che di logopedisti che non risultano presenti nelle RSA al pari di neuropsicologi e nutrizionisti. Infine, sono poco frequenti le figure mediche (neurologo, geriatra e psichiatra). Il geriatra (11,1%) è la figura professionale medica per cui si osserva una maggiore differenza rispetto alla frequenza registrata al Nord (31,3%) e all'Italia (30,4%). Dalla **tabella 4.79** si evince che le strutture con 21-50 figure professionali sono le più frequenti, dato in linea con quanto si osserva al Nord e in Italia.

Tabella 4.78 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	1	11,1%	58	7,5%	110	9,9%
Geriatra	1	11,1%	243	31,3%	337	30,4%
Psichiatra	0	0,0%	48	6,2%	66	6,0%
Psicologo	3	33,3%	384	49,5%	546	49,2%
Neuropsicologo	0	0,0%	9	1,2%	12	1,1%
Assistente sociale	2	22,2%	211	27,2%	381	34,4%
Infermiere	9	100,0%	693	89,3%	990	89,3%
Fisioterapista	9	100,0%	688	88,7%	971	87,6%
Logopedista	0	0,0%	155	20,0%	179	16,1%
Terapista occupazionale	1	11,1%	79	10,2%	163	14,7%
Amministrativo	3	33,3%	199	25,6%	314	28,3%
Nutrizionista	0	0,0%	44	5,7%	118	10,6%
Educatore	2	22,2%	426	54,9%	581	52,4%
Animatore di comunità	4	44,4%	246	31,7%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	9	100,0%	652	84,0%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	18	2,3%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	4	44,4%	348	44,8%	504	45,4%
Interprete linguistico	0	0,0%	0	0,0%	1	0,1%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Risposte mancanti	0		59		87	
Totale rispondenti	9		717		1.022	

Tabella 4.79 RSA distribuite per numero di figure professionali totali (strutturate e non strutturate)

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	1	11,1%	111	14,3%	181	16,3%
21-50	4	44,4%	324	41,8%	482	43,5%
51-100	2	22,2%	215	27,7%	283	25,5%
100+	2	22,2%	67	8,6%	76	6,9%
Risposte mancanti	0		59		87	
Totale rispondenti	9		717		1.022	

Il 77,8% delle RSA friulane dichiara di avere la figura del coordinatore generale, con frequenza leggermente minore rispetto al Nord (86,6%) e all'Italia (84,2%) (**tabella 4.80**). Nella Regione questo ruolo è svolto nel 71,4% dei casi da un infermiere e solo nel 14,3% dei casi da un medico o da uno psicologo. Nella **tabella 4.81** si osserva che anche al Nord (48,1%) e in Italia (48,3%) tale ruolo viene svolto nella maggior parte dei casi da un infermiere. Dati simili emergono anche per la figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali (**tabella 4.81**). La figura del *case manager*, che ha la funzione della presa in carico dell'utente, è più diffusa in Friuli Venezia Giulia (55,6%) rispetto alla macro-area di riferimento (41,9%) e all'Italia (44,7%) e anche in questo caso è svolta principalmente da un infermiere (Friuli Venezia Giulia 80% vs Nord 33,5% vs Italia 37,1%) (**tabella 4.82**).

Tabella 4.80 Organizzazione della RSA. Figura del coordinatore generale dei servizi socio-sanitari

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	7	77,8%	672	86,6%	934	84,2%
No	2	22,2%	95	12,2%	161	14,5%
ND	0	0,0%	9	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	1	14,3%	77	11,5%	129	13,8%
Medico + infermiere	0	0,0%	24	3,6%	33	3,5%
Psicologo	1	14,3%	31	4,6%	38	4,1%
Educatore	0	0,0%	20	3,0%	29	3,1%
Assistente sociale	0	0,0%	22	3,3%	39	4,2%
Infermiere	5	71,4%	323	48,1%	451	48,3%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Più di una figura	0	0,0%	62	9,2%	81	8,7%
Altro	0	0,0%	110	16,4%	131	14,0%
ND	0	0,0%	3	0,4%	3	0,3%
Totale rispondenti	7	77,8%	672	86,6%	934	84,2%

Tabella 4.81 Organizzazione della RSA. Figura del coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle figure professionali

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali?</i>						
Si	8	88,9%	669	86,2%	961	86,7%
No	1	11,1%	98	12,6%	134	12,1%
ND	0	0,0%	9	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	0	0,0%	13	1,9%	34	3,5%
Medico + infermiere	0	0,0%	23	3,4%	36	3,7%
Psicologo	0	0,0%	27	4,0%	36	3,7%
Educatore	0	0,0%	22	3,3%	31	3,2%
Assistente sociale	1	12,5%	14	2,1%	28	2,9%
Infermiere	7	87,5%	283	42,3%	415	43,2%
OSS	0	0,0%	30	4,5%	37	3,9%
Amministrativo	0	0,0%	21	3,1%	33	3,4%
Altro	0	0,0%	192	28,7%	250	26,0%
Più di una figura	0	0,0%	44	6,6%	60	6,2%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	8	88,9%	669	86,2%	961	86,7%

Tabella 4.82 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente?</i>						
Si	5	55,6%	325	41,9%	496	44,7%
No	4	44,4%	438	56,4%	592	53,4%
ND	0	0,0%	13	1,7%	21	1,9%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	0	0,0%	39	12,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	1	20,0%	32	9,8%	44	8,9%
Psicologo	0	0,0%	9	2,8%	14	2,8%
Educatore	0	0,0%	7	2,2%	10	2,0%
Assistente sociale	0	0,0%	38	11,7%	58	11,7%
Infermiere	4	80,0%	109	33,5%	184	37,1%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	14	4,3%	16	3,2%
Amministrativo	0	0,0%	5	1,5%	9	1,8%
Altro	0	0,0%	34	10,5%	47	9,5%
Più di una figura	0	0,0%	36	11,1%	50	10,1%
ND	0	0,0%	2	0,6%	2	0,4%
Totale RSA in cui è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente	5	66,7%	325	60,9%	496	44,7%

Il 77,8% delle RSA dichiara di essere inserito nella rete di assistenza territoriale, valore più alto rispetto a quanto riportato per il Nord (69,3%) e per l'Italia (68,6%) (**tabella 4.83**). Il collegamento delle RSA friulane avviene maggiormente con i Centri di Assistenza Domiciliari (42,9%), con altre strutture residenziali (42,9%) e con la rete delle cure palliative (42,9%); situazione diversa rispetto a quanto accade al Nord e in Italia dove vi sono maggiori collegamenti con Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) e Centri Diurni (CD).

Tabella 4.83 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	7	77,8%	538	69,3%	761	68,6%
No	0	0,0%	175	22,6%	249	22,5%
ND	2	22,2%	63	8,1%	99	8,9%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	0	0,0%	170	31,6%	221	29,0%
Centro Diurno	1	14,3%	205	38,1%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	3	42,9%	109	20,3%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	3	42,9%	166	30,9%	242	31,8%
Istituto di riabilitazione	0	0,0%	44	8,2%	61	8,0%
Rete locale cure palliative	3	42,9%	133	24,7%	160	21,0%
RSA aperta	0	0,0%	37	6,9%	37	4,9%
Servizi sociali	2	28,6%	29	5,4%	32	4,2%
Altro	1	14,3%	135	25,1%	183	24,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	7	77,8%	538	69,3%	761	68,6%

Tutte le RSA che hanno partecipato alla raccolta dati affermano di avere sia un archivio cartaceo che informatizzato; la frequenza dell'archivio informatizzato è quindi maggiore rispetto a quanto si osserva nella macro-area (76%) e su tutto il territorio nazionale (71,4%) (**tabella 4.84**) e, al contempo, risulta essere presente da meno anni (7,2) (**tabella 4.85**). Le cartelle cliniche informatizzate sono invece presenti in una percentuale minore in Friuli Venezia Giulia (44,4%), rispetto al Nord (74,7%) e all'Italia (67,3%) (**tabella 4.84**) e le RSA friulane dichiarano di averle in mediana da 1 anno (**tabella 4.85**).

Tabella 4.84 Documentazione delle RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	9	100,0%	726	93,6%	1.041	93,9%
Informatizzato	9	100,0%	590	76,0%	792	71,4%
Risposte mancanti	0		9		15	
Totale rispondenti	9		767		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Si	4	44,4%	580	74,7%	746	67,3%
No	5	55,6%	188	24,2%	349	31,5%
ND	0	0,0%	8	1,0%	14	1,3%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.85 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l'RSA è dotata di un archivio informatizzato?	7,2	6,4-20,8	10,8	6,6-19,6	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	1	0,6-1,7	7,6	4,6-12,3	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

La maggior parte (88,9%) delle RSA dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni abbastanza simili rispetto al Nord (92,4%) e all'Italia (90,5%) (tabella 4.86).

Tabella 4.86 Tracciamento cadute

La struttura è dotata di un sistema per tracciare le cadute i loro esiti?	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	8	88,9%	717	92,4%	1.004	90,5%
No	0	0,0%	14	1,8%	35	3,2%
ND	1	11,1%	45	5,8%	70	6,3%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Tutte le strutture residenziali del Friuli Venezia Giulia che hanno partecipato alla raccolta dati hanno indicato di utilizzare uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, mostrando dunque una frequenza maggiore rispetto alla macro-area di riferimento (89,2%) e all'Italia (82,9%) (tabella 4.87). Come strumento di valutazione è stato indicato il Breve Indice di Non Autosufficienza (BINA) (11,1% dei casi), uno strumento che risulta meno utilizzato al Nord e in Italia dove, invece, vengono utilizzati più frequentemente la Scheda Osservazione Intermedia Assistenza (SOSIA) e la Scheda per la Valutazione Multidimensionale dell'Adulto e dell'Anziano (SVAMA).

Tabella 4.87 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>						
Si	9	100,0%	692	89,2%	919	82,9%
No	0	0,0%	56	7,2%	145	13,1%
ND	0	0,0%	28	3,6%	45	4,1%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>Quale strumento?</i>						
SVAMA	0	0,0%	160	23,1%	232	25,2%
RUG	0	0,0%	0	0,0%	105	11,4%
SOSIA	0	0,0%	298	43,1%	298	32,4%
BINA	1	11,1%	107	15,5%	114	12,4%
AGED	0	0,0%	38	5,5%	38	4,1%
PAI	0	0,0%	22	3,2%	28	3,0%
Altro	0	0,0%	48	6,9%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	9	100,0%	692	89,2%	919	82,9%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza forniti dalle RSA agli utenti con demenza, tutte le strutture friulane hanno dichiarato di erogare l'attività fisioterapica, l'assistenza infermieristica e l'assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana (**tabella 4.88**). Rispetto al Nord e all'Italia risultano invece meno erogati altri tipi di attività tra i quali: l'attività medica generale (Friuli Venezia Giulia 66,7% vs Nord 96,5% vs Italia 93,3%), l'assistenza psicologica (Friuli Venezia Giulia 33,3% vs Nord 62% vs Italia 60,2%), l'attività di stimolazione cognitiva (Friuli Venezia Giulia 55,6% vs Nord 78,4% vs Italia 75,9%), le attività occupazionali (Friuli Venezia Giulia 44,4% vs Nord 70,2% vs Italia 72,4%) e le attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa (Friuli Venezia Giulia 66,7% vs Nord 96,1% vs Italia 95,4%) (**tabella 4.88**).

Tabella 4.88 Attività, interventi e assistenza per gli utenti con demenza nelle RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	6	66,7%	749	96,5%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	4	44,4%	395	50,9%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	9	100,0%	763	98,3%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	3	33,3%	481	62,0%	668	60,2%
Attività fisioterapia	9	100,0%	751	96,8%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	5	55,6%	608	78,4%	842	75,9%
Assistenza sociale	3	33,3%	309	39,8%	512	46,2%
Attività di logopedia	2	22,2%	214	27,6%	260	23,4%
Attività occupazionali	4	44,4%	545	70,2%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	9	100,0%	726	93,6%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	6	66,7%	746	96,1%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	5	55,6%	658	84,8%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	7	77,8%	738	95,1%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	7	77,8%	748	96,4%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	4	44,4%	269	34,7%	422	38,1%
Altro	2	22,2%	70	9,0%	88	7,9%
Totale rispondenti	9		776		1.109	

Tra i trattamenti, la stimolazione cognitiva (88,9%) e la musicoterapia (66,7%) sono quelli più erogati nelle RSA friulane (**tabella 4.89**). Anche in questo caso vi sono diversi trattamenti meno frequenti rispetto alla macro-area del Nord e all'Italia come ad esempio: la terapia di orientamento alla realtà (ROT) (Friuli Venezia Giulia 33,3% vs Nord 49,6% vs Italia 49,1%), la reminiscenza (Friuli Venezia Giulia 22,2% vs Nord 38,1% vs Italia 39,1%), la Doll Therapy (Friuli Venezia Giulia 33,3% vs Nord 50,3% vs Italia 46,4%), la terapia cognitivo-comportamentale (Friuli Venezia Giulia 22,2% vs Nord 48,8% vs Italia 50,9%) e l'arteterapia (Friuli Venezia Giulia 11,1% vs Nord 33% vs Italia 34,3%) (**tabella 4.89**). Trattamenti come il giardino sensoriale e lo Snoezelen non sono erogati.

Tabella 4.89 Trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi per gli utenti con demenza nelle RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	8	88,9%	694	89,4%	987	89,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	3	33,3%	385	49,6%	545	49,1%
Reminiscenza	2	22,2%	296	38,1%	434	39,1%
Doll Therapy	3	33,3%	390	50,3%	515	46,4%
Interventi assistiti con gli animali	2	22,2%	299	38,5%	388	35,0%
Validation Therapy	2	22,2%	173	22,3%	225	20,3%
Conversazionalismo	2	22,2%	349	45,0%	509	45,9%
Terapia cognitivo-comportamentale	2	22,2%	379	48,8%	564	50,9%
Terapia del tocco/massaggio	2	22,2%	254	32,7%	320	28,9%
Shiatsu	0	0,0%	7	0,9%	7	0,6%
Terapia della luce	0	0,0%	16	2,1%	22	2,0%
Giardino sensoriale	0	0,0%	117	15,1%	186	16,8%
Ortoterapia	4	44,4%	278	35,8%	403	36,3%
Musicoterapia	6	66,7%	459	59,1%	674	60,8%
Danza Movimento Terapia	1	11,1%	113	14,6%	192	17,3%
Aromaterapia	2	22,2%	125	16,1%	174	15,7%
Arteterapia	1	11,1%	256	33,0%	380	34,3%
Snoezelen	0	0,0%	81	10,4%	99	8,9%
Altro	3	33,3%	60	7,7%	82	7,4%
Totale rispondenti	9		776		1.109	

La presenza di un'attività di volontariato è più frequente nelle RSA del Friuli Venezia Giulia (77,8%) rispetto al Nord (73,7%) e all'Italia (69,7%) (tabella 4.90). Tali attività riguardano principalmente counseling religioso (44,4%), animazione sociale (55,6%) e organizzazione di feste (44,4%); una distribuzione simile si osserva anche per il Nord e l'Italia. Le RSA friulane hanno stipulato una convenzione con le organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore nel 42,9% dei casi, una percentuale sovrapponibile a quella della macro-area di riferimento (44,1%) e del territorio nazionale (42,7%).

Le strutture coinvolte nella raccolta dati hanno indicato che non sono presenti CD all'interno delle loro attività e che non erogano servizi di RSA aperta (tabella 4.91).

Tabella 4.90 Altri servizi. Attività di volontariato

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	7	77,8%	572	73,7%	773	69,7%
Counseling religioso	4	44,4%	356	45,9%	493	44,5%
Animazione sociale	5	55,6%	401	51,7%	539	48,6%
Organizzazione di feste	4	44,4%	385	49,6%	507	45,7%
Gruppi teatro	2	22,2%	73	9,4%	104	9,4%
Pianobar	1	11,1%	46	5,9%	64	5,8%
Cineforum	2	22,2%	77	9,9%	113	10,2%
Accompagnamento a visite/attività/uscite	1	11,1%	23	3,0%	24	2,2%
Altro	1	11,1%	110	14,2%	138	12,4%
Totale rispondenti	9		776		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	3	42,9%	252	44,1%	330	42,7%
No	4	57,1%	235	41,1%	318	41,1%
ND	0	0,0%	85	14,9%	125	16,2%
Totale rispondenti	7	100,0%	572	100,0%	773	100,0%

Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?						
Si	0	0,0%	255	32,9%	312	28,1%
No	9	100,0%	515	66,4%	787	71,0%
ND	0	0,0%	6	0,8%	10	0,9%
La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?						
Si	0	0,0%	212	27,3%	256	23,1%
No	9	100,0%	554	71,4%	836	75,4%
ND	0	0,0%	10	1,3%	17	1,5%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Il 55,6% delle RSA fornisce il ricovero di sollievo, dato in linea con il Nord (51,5%) e leggermente maggiore rispetto all'Italia (48,8%) (tabella 4.92). A tale ricovero si accede nel 40% dei casi attraverso gli assistenti sociali del comune e il MMG; i costi sono a carico dell'utente nel 60% dei casi, mentre nel 40% a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Questi ultimi dati mostrano una differenza con il Nord e l'Italia soprattutto riguardo ai costi a carico dell'utente, dal momento che nella macro-area (39%) e in Italia (33,8%) vi è una percentuale minore di strutture che erogano il ricovero di sollievo con spese a carico dell'utente.

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?						
Si	5	55,6%	400	51,5%	541	48,8%
No	4	44,4%	369	47,6%	556	50,1%
ND	0	0,0%	7	0,9%	12	1,1%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
In che modo si accede al ricovero di sollievo?						
Assistenti sociali del Comune	2	40,0%	225	56,3%	305	56,4%
MMG	2	40,0%	120	30,0%	160	29,6%
Familiari	0	0,0%	96	24,0%	132	24,4%
Unità di valutazione	1	20,0%	58	14,5%	79	14,6%
Altro	2	40,0%	75	18,8%	89	16,5%
I ricoveri di sollievo sono a carico						
Dell'utente	3	60,0%	156	39,0%	183	33,8%
Del SSN/SSR	2	40,0%	79	19,8%	136	25,1%
Di ambito sociale di zona/Comune	0	0,0%	18	4,5%	28	5,2%
Altro	0	0,0%	108	27,0%	134	24,8%
Mancante	0	0,0%	39	9,8%	60	11,1%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	5	55,6%	400	51,5%	541	48,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (88,9%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, dato sovrapponibile a quello del Nord (89%) e dell'Italia (87,6%) (tabella 4.93). Così come accade nella macro-area di riferimento (58,3%) e in Italia (56,1%), le RSA friulane (75%) effettuano tale valutazione prevalentemente ogni 6 mesi. Per quanto riguarda i test, durante la raccolta dati è stato indicato un uso prevalente (62,5%) di altri test rispetto a quelli che compaiono nella tabella 4.93: tra i test in tabella si evince come il test delle Activities of Daily Living (ADL Barthel) sia quello più impiegato (25%), seppure con frequenza minore rispetto al Nord (87,3%) e all'Italia (86,3%). Poco utilizzato il Mini-Mental State Examination (MMSE) (12,5%), soprattutto considerando l'ampio utilizzo nella macro-area di riferimento (78%) e in tutto il territorio nazionale (75,6%).

Tabella 4.93 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	8	88,9%	691	89,0%	972	87,6%
No	1	11,1%	73	9,4%	120	10,8%
ND	0	0,0%	12	1,5%	17	1,5%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	0	0,0%	121	17,5%	180	18,5%
6 mesi	6	75,0%	403	58,3%	545	56,1%
12 mesi	0	0,0%	43	6,2%	56	5,8%
In occasione di ogni cambiamento delle condizioni clinico-funzionali	2	25,0%	98	14,2%	139	14,3%
Altro	0	0,0%	2	0,3%	5	0,5%
ND	0	0,0%	24	3,5%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	1	12,5%	390	56,4%	564	58,0%
IADL	0	0,0%	277	40,1%	450	46,3%
ADL (Barthel)	2	25,0%	603	87,3%	839	86,3%
MMSE	1	12,5%	539	78,0%	735	75,6%
SVAMA	1	12,5%	140	20,3%	207	21,3%
NPI	1	12,5%	277	40,1%	333	34,3%
CIRS	1	12,5%	292	42,3%	369	38,0%
Tinetti	0	0,0%	120	17,4%	158	16,3%
Norton	1	12,5%	64	9,3%	78	8,0%
Altro	5	62,5%	233	33,7%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	8	88,9%	691	89,05%	972	89,0%

Tutte le RSA effettuano una valutazione del servizio erogato, la quale viene svolta in tutti i casi dai familiari e usando nel 77,8% dei casi strumenti standardizzati (**tabella 4.94**), dati, questi, in linea con il Nord e l'Italia. Viene altresì effettuata una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti nel 66,7% dei casi, principalmente ogni 12 mesi (83,3%). Anche in quest'ultimo caso, la Regione presenta dati simili rispetto alla macroarea e all'Italia.

Tabella 4.94 Altri servizi. Valutazione del servizio erogato e del benessere lavorativo

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	9	100,0%	724	93,3%	1.004	90,5%
No	0	0,0%	40	5,2%	87	7,8%
ND	0	0,0%	12	1,5%	18	1,6%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	9	100,0%	699	96,5%	967	96,3%
Altro	1	11,1%	119	16,4%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	7	77,8%	605	83,6%	841	83,8%
No	2	22,2%	108	14,9%	147	14,6%
ND	0	0,0%	11	1,5%	16	1,6%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	9	100,0%	724	93,3%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si	6	66,7%	609	78,5%	850	76,6%
No	3	33,3%	155	20,0%	239	21,6%
ND	0	0,0%	12	1,5%	20	1,8%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi	1	16,7%	23	3,8%	37	4,4%
6 mesi	0	0,0%	116	19,0%	191	22,5%
12 mesi	5	83,3%	444	72,9%	584	68,7%
ND	0	0,0%	26	4,3%	38	4,5%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	6	66,7%	609	78,5%	850	76,6%

Le RSA del Friuli Venezia Giulia hanno riportato un numero medio di ricoveri pari a 373, di cui 45 con demenza, e 401 utenti in carico in media nel 2019, di cui 54 con demenza, con valori più alti rispetto alle medie della macro-area e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato di 33 in struttura e 2 in ospedale, di cui 15 e 1 rispettivamente di persone con demenza (tabella 4.95).

Tabella 4.95 Numeri dell'attività delle RSA

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	43.522	17.191-69.852	33.227	366-334.935	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	0	0-0	14.139	366-133.974	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	7		287		440	
Totale rispondenti	2		489		669	
Ricoveri nel 2019	373	29-1.811	60	0-1.811	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	45	2-150	23	0-500	22	0-500
Risposte mancanti	1		138		199	
Totale rispondenti	8		638		910	
Utenti in carico nel 2019	401	62-1.811	134	2-1.811	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	54	2-188	54	0-500	48	0-500
Risposte mancanti	1		141		209	
Totale rispondenti	8		635		900	
Decessi in struttura nel 2019	33	0-86	27	0-190	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	15	0-57	10	0-85	10	0-85
Risposte mancanti	2		135		197	
Totale rispondenti	7		641		912	
Decessi in ospedale nel 2019	2	0-5	5	0-58	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	1	0-3	2	0-30	2	0-30
Risposte mancanti	5		173		252	
Totale rispondenti	4		603		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	16	0-84	7	0-125	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	2	0-6	2	0-54	2	0-60
Risposte mancanti	3		163		242	
Totale rispondenti	6		613		867	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza residenti nella struttura prevedono molto spesso (88,9%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare, inoltre un terzo (33,3%) delle RSA consente ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura (**tabella 4.96**), ma quest'ultima attività è più diffusa al Nord (56,2%) e in Italia (50%). Come accade anche nella macro-area (11,5%) e in Italia (9,3%), il pernottamento è previsto in pochi casi (22,2%), ma è sempre possibile fare videochiamate e telefonate. Infine, è sempre previsto un contatto tra il familiare e la persona ricoverata nella RSA, così come sono sempre a disposizione degli orari di accesso.

Tabella 4.96 Relazioni con i familiari

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?						
Si	8	88,9%	741	95,5%	1.053	95,0%
No	1	11,1%	23	3,0%	39	3,5%
ND	0	0,0%	12	1,5%	17	1,5%
È previsto che i familiari possano consumare i pasti in struttura?						
Si	3	33,3%	436	56,2%	555	50,0%
No	6	66,7%	328	42,3%	536	48,3%
ND	0	0,0%	12	1,5%	18	1,6%
È prevista la possibilità di pernottare in struttura?						
Si	2	22,2%	89	11,5%	103	9,3%
No	7	77,8%	674	86,9%	988	89,1%
ND	0	0,0%	13	1,7%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare videochiamate?						
Si	9	100,0%	654	84,3%	956	86,2%
No	0	0,0%	110	14,2%	135	12,2%
ND	0	0,0%	12	1,5%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare telefonate?						
Si	9	100,0%	758	97,7%	1.085	97,8%
No	0	0,0%	6	0,8%	7	0,6%
ND	0	0,0%	12	1,5%	17	1,5%
Contatto tra familiare e persona ricoverata nella residenza						
Si	9	100,0%	764	98,5%	1.089	98,2%
No	0	0,0%	0	0,0%	2	0,2%
ND	0	0,0%	12	1,5%	18	1,6%
Sono previsti degli orari d'accesso?						
Si	9	100,0%	635	81,8%	929	83,8%
No	0	0,0%	129	16,6%	163	14,7%
ND	0	0,0%	12	1,5%	17	1,5%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 sono state erogate in media 337 ore di formazione, dato più basso rispetto a quanto si osserva al Nord (608) e in Italia (515) (tabella 4.97). Le figure professionali che hanno usufruito maggiormente di tale formazione sono risultate essere gli operatori socio-sanitari (88,9%), gli infermieri (77,8%) e i fisioterapisti (66,7%), in linea con quanto risulta al Nord e in Italia (tabella 4.98).

Tabella 4.97 Ore di formazione nel 2019

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	337	0-970	608	0-9.308	515	0-9.308
Totale rispondenti	9		776		1.109	

Tabella 4.98 Ore di formazione per figura professionale

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	9	1,2%	27	2,4%
Geriatra	0	0,0%	133	17,1%	185	16,7%
Psichiatra	0	0,0%	9	1,2%	21	1,9%
Psicologo	3	33,3%	208	26,8%	294	26,5%
Neuropsicologo	0	0,0%	8	1,0%	10	0,9%
Assistente sociale	2	22,2%	167	21,5%	285	25,7%
Infermiere	7	77,8%	663	85,4%	931	83,9%
Fisioterapista	6	66,7%	574	74,0%	773	69,7%
Logopedista	0	0,0%	101	13,0%	116	10,5%
Terapista occupazionale	1	11,1%	64	8,2%	133	12,0%
Amministrativo	1	11,1%	171	22,0%	237	21,4%
Nutrizionista	0	0,0%	13	1,7%	34	3,1%
Educatore	1	11,1%	367	47,3%	485	43,7%
Animatore di comunità	3	33,3%	195	25,1%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	8	88,9%	654	84,3%	909	82,0%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	4	0,5%	11	1,0%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	1	11,1%	288	37,1%	406	36,6%
Totale rispondenti	9	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

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

Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza

Nella Regione Friuli Venezia Giulia (FVG) hanno partecipato alla survey 34 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 10 (29,4%) uomini con età media di 73,2 anni e 24 (70,6%) donne con età media di 81,4 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono alquanto in linea con quelli ottenuti a livello di macro-area e nazionale.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	73,2	81,4	77,3	80,5	77,2	80,2
Età Min-Max	62-89	68-92	50-96	49-101	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N, %)	10 (100%)	24 (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, %)	10 (29,4%)	24 (70,6%)	473 (33,2%)	951 (66,8%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione FVG il profilo del familiare/caregiver è differente rispetto a quello ottenuto dai dati nazionali: la persona che assiste un familiare con demenza è una donna nell'85,3% dei casi e ha un'età media di 53,3 anni (**tabella 5.2**). Si tratta in gran parte di un figlio/a (67,6%) o del coniuge (14,7%) che coabita con il malato in circa la metà della casistica. Minore è la proporzione di caregiver che in FVG possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (55,9% vs 60,9%) mentre maggiore è la presenza di un caregiver formale o badante (58,8% vs 39%). Il 70,6% dei caregiver del FVG lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 8,2 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è inferiore rispetto al dato della macro-area e in linea con quello italiano (35,3% vs 42,7% vs 34,1%).

In FVG il 58,8% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 95% e ha un'età media di 50,8 anni, abbastanza in linea con i dati nazionali (**tabella 5.3**). Il 65% dei caregiver formali è di nazionalità straniera, percentuale inferiore al dato della macro-area e a quello dell'Italia (74,2% e 69,9%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	53,3	57,9	58,1
Età Min-Max	31-71	20-92	20-92
Maschio (N,%)	5 (14,7%)	359 (25,2%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	29 (85,3%)	1.065 (74,8%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	23 (67,6%)	947 (66,5%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	5 (14,7%)	376 (26,4%)	664 (28%)
Altro (N,%)	6 (17,6%)	101 (7,1%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	15 (44,1%)	630 (44,2%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	19 (55,9%)	901 (63,3%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	20 (58,8%)	546 (38,3%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	24 (70,6%)	878 (61,7%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	10 (29,4%)	466 (32,7%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	0 (0%)	80 (5,6%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	8,2	8,8	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	12 (35,3%)	608 (42,7%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	34	1.424	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	50,8	52,1	52,0
Età Min-Max	22-65	22-87	22-87
Maschio (N,%)	1 (5%)	37 (6,8%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	19 (95%)	509 (93,2%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	7 (35%)	141 (25,8%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	13 (65%)	405 (74,2%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	8,9	11,0	11,1
Ore di assistenza Min-Max	2-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	6 (30%)	116 (21,2%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	20	546	925

Nella Regione FVG i caregiver hanno riportato di aver ricevuto la diagnosi di demenza per le persone da loro assistite 4 anni prima (mediana) (tabella 5.4). Il tempo intercorso tra i primi sintomi e la diagnosi è stato di 12 mesi, come il dato della macro-area e dell'Italia.

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	12	12	12
IQR	6-24	7-36	7-36
Media	17,7	25,9	26,1
Min-Max	1-60	0-300	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	4	4	4
IQR	2-5	2-6	2-6
Media	4,3	4,7	4,9
Min-Max	1-15	0-36	0-43
Totale rispondenti	34	1.411	2.343
Dato mancante	0	13	26

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, con un dato inferiore rispetto all'Italia (41,2% vs 52,1%) (tabella 5.5), così come è inferiore rispetto al dato nazionale quello relativo alla diagnosi di demenza frontotemporale (5,9% vs 9,7%). Dalla tabella 5.6 si rileva che la durata della malattia per le forme cliniche è al massimo di 9 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

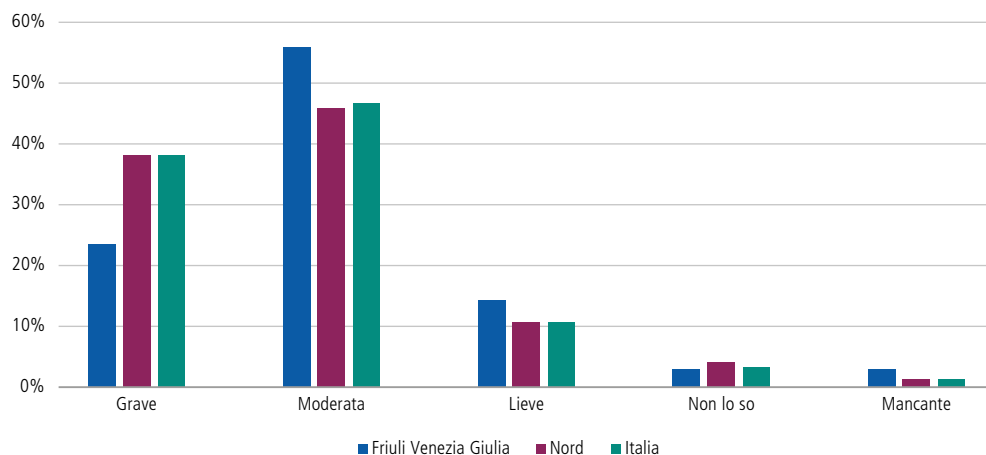
	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	14	41,2%	693	48,7%	1.234	52,1%
Vascolare	4	11,8%	177	12,4%	260	11,0%
Frontotemporale	2	5,9%	149	10,5%	229	9,7%
Mista	8	23,5%	192	13,5%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	1	2,9%	38	2,7%	53	2,2%
Altro	1	2,9%	59	4,1%	89	3,8%
Non lo so	4	11,8%	103	7,2%	144	6,1%
Totale rispondenti	34	100,0%	1.411	99,1%	2.343	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	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	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	9-12	8-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	3-6	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	4	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	2-16	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-4	2-6	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	22	24	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	15-29	9-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	9	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	6-12	2-7	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	17	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-24	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	4-6	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	5	3	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	5-5	2-4	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	36	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	36-36	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	2	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-2	2-5	2-5
Non lo so	4	103	144
Totale rispondenti	34	1.411	2.343
Dato mancante	0	13	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in FVG il caregiver afferma che il 24% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 56% in uno di malattia moderata, con valori più bassi rispetto al dato del Nord e dell'Italia per la forma grave e più elevati per la forma moderata (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In FVG il 79,4% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), valore inferiore rispetto alla macro-area di riferimento e in linea rispetto all'Italia (84,5% vs 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 40,9% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 13,6% in uno stadio moderato e il 45,5% 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	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	27	79,4%	1.203	84,5%	1.968	83,1%
No	2	5,9%	91	6,4%	189	8,0%
Non so	5	14,7%	130	9,1%	212	8,9%
Totale	34	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	9	40,9%	415	44,5%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	3	13,6%	162	17,4%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	10	45,5%	240	25,8%	380	24,0%
23-26 (MCI)	0	0,0%	115	12,3%	155	9,8%
Totale	22	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) (61,8%) con una frequenza più elevata rispetto al Nord e all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in FVG è simile al Nord e all'Italia (29,4% vs 27,2% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	21	61,8%	782	54,9%	1.276	53,9%
Medico privato	10	29,4%	387	27,2%	682	28,8%
MMG	1	2,9%	170	11,9%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	0	0,0%	48	3,4%	81	3,4%
Non so	2	5,9%	24	1,7%	36	1,5%
Totale rispondenti	34	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	0	0,0%	13	0,9%	18	0,8%

Un medico del CDCD è colui che in FVG più spesso pone la diagnosi definitiva, con una frequenza inferiore rispetto al quadro italiano (38,2% vs 49,5%); per contro, un medico del SSN ha formulato la diagnosi definitiva con una frequenza superiore rispetto al dato nazionale (41,2% vs 24,8%) (tabella 5.9).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	13	38,2%	751	52,7%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	14	41,2%	340	23,9%	587	24,8%
Medico privato	6	17,6%	279	19,6%	508	21,4%
MMG	0	0,0%	34	2,4%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	0	0,0%	7	0,5%	21	0,9%
Non so	1	2,9%	13	0,9%	19	0,8%
Totale rispondenti	34	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 frequenza con cui è stata eseguita la valutazione neuropsicologica è risultata minore rispetto al Nord e all'Italia (79% vs 84% vs 83%) (figura 5.2).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel SSN, la valutazione da parte di un neurologo in FVG era in linea rispetto al Nord e all'Italia (76,5% vs 73,9% vs 76,4%) (tabella 5.10). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 23,5% dei casi, in modo nettamente inferiore rispetto al Nord (50,4%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

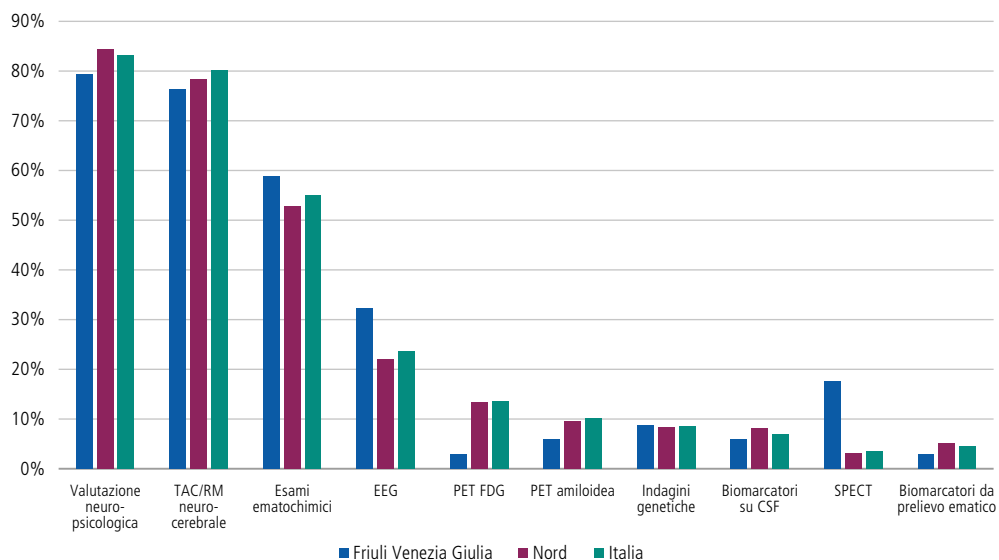


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	26	76,5%	1.053	73,9%	1.811	76,4%
Geriatra	13	38,2%	920	64,6%	1.481	62,5%
Psichiatra	2	5,9%	234	16,4%	383	16,2%
Fisioterapista	6	17,6%	268	18,8%	407	17,2%
Psicologo	11	32,4%	352	24,7%	568	24,0%
Neuropsicologo	10	29,4%	321	22,5%	461	19,5%
Assistente sociale	17	50,0%	354	24,9%	547	23,1%
Infermiere	4	11,8%	197	13,8%	388	16,4%
Logopedista	1	2,9%	86	6,0%	139	5,9%
Terapista occupazionale	1	2,9%	85	6,0%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	25	73,5%	670	47,1%	1.125	47,5%
Almeno due	8	23,5%	717	50,4%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	1	2,9%	37	2,6%	51	2,2%
Totale rispondenti	34		1.424		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in FVG il 26,5% dei pazienti è stato preso in carico dal medico di un CDCD con frequenza inferiore rispetto al dato dell'Italia (tabella 5.11). L'8,8% della casistica ricorreva al servizio di assistenza domiciliare integrata meno spesso rispetto al dato italiano (13,6%).

Tabella 5.11 Servizi che hanno preso in carico il paziente

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	9	26,5%	824	57,9%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	15	44,1%	565	39,7%	923	39,0%
Centri Diurni	13	38,2%	339	23,8%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	3	8,8%	170	11,9%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	1	2,9%	192	13,5%	234	9,9%
Cure palliative	1	2,9%	18	1,3%	37	1,6%
Totale rispondenti	34		1.424		2.369	

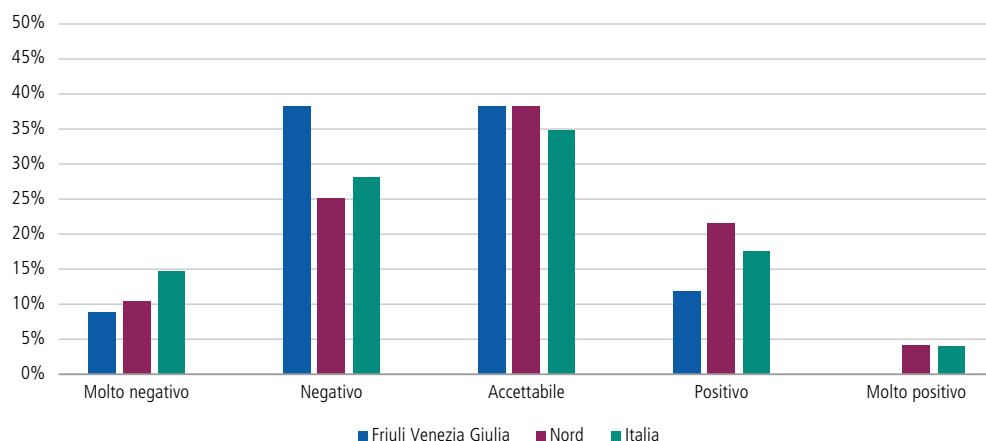
Tutti i pazienti considerati nell'indagine condotta in FVG abitano in casa (100%) con una frequenza differente rispetto a quanto è stato rilevato a livello nazionale (**tabella 5.12**).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	34	100,0%	1.198	84,1%	2.076	87,6%
RSA	0	0,0%	203	14,3%	259	10,9%
Altro	0	0,0%	23	1,6%	34	1,4%
Totale rispondenti	34	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 FVG i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" simile rispetto all'Italia (47% vs 43%) (**figura 5.3**). Il 52,9% dei caregiver che hanno partecipato allo studio aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e l'82,4% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (**tabella 5.13**). Nel 47,1% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 26,5%

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre il 17,6% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	18	52,9%	699	49,1%	1.117	47,2%
No	16	47,1%	706	49,6%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	34	100,0%	1.405	98,7%	2.342	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	19	1,3%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	28	82,4%	702	49,3%	1.060	44,7%
No	6	17,6%	717	50,4%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	34	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	16	47,1%	634	44,5%	915	38,6%
No	6	17,6%	198	13,9%	447	18,9%
Non lo so	12	35,3%	579	40,7%	985	41,6%
Totale rispondenti	34	100,0%	1.411	99,1%	2.347	99,1%
Dato mancante	0	0,0%	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	6	17,6%	554	38,9%	779	32,9%
No	12	35,3%	251	17,6%	521	22,0%
Non lo so	16	47,1%	613	43,0%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	34	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	9	26,5%	347	24,4%	528	22,3%
No	25	73,5%	1.069	75,1%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	34	100,0%	1.416	99,4%	2.348	99,1%
Dato mancante	0	0,0%	8	0,6%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In FVG nel 61,8% 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 simile rispetto al quadro italiano (rispettivamente 47,1% vs 51% e 52,9% vs 53,2%) (tabella 5.16).

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

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	4	11,8%	53	3,7%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	1	2,9%	48	3,4%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	0	0,0%	10	0,7%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	8	23,5%	197	13,8%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	21	61,8%	1.133	79,6%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	34		1.424		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	18	52,9%	783	55,0%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	4	11,8%	163	11,4%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	4	11,8%	217	15,2%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	2	5,9%	190	13,3%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	6	17,6%	310	21,8%	518	21,9%
Totale rispondenti	34		1.424		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	14	41,2%	679	47,7%	1.133	47,8%
No	18	52,9%	684	48,0%	1.149	48,5%
Non lo so	2	5,9%	61	4,3%	87	3,7%
Totale rispondenti	34	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	9	26,5%	379	26,6%	618	26,1%
No	16	47,1%	709	49,8%	1.209	51,0%
Non lo so	9	26,5%	336	23,6%	542	22,9%
Totale rispondenti	34	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	7	20,6%	319	22,4%	507	21,4%
No	18	52,9%	730	51,3%	1.260	53,2%
Non lo so	9	26,5%	375	26,3%	602	25,4%
Totale rispondenti	34	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 FVG, la percentuale di pazienti con malattia moderata e severa che avevano l'indennità di accompagnamento era in linea con la media nazionale, mentre per il riconoscimento dell'invalidità la frequenza era superiore nella forma moderata.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Friuli Venezia Giulia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	1	20,0%	48	31,6%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	4	80,0%	100	65,8%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	4	2,6%	5	2,0%
Totale	5	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	1	20,0%	8	5,3%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	4	80,0%	140	92,1%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	4	2,6%	6	2,4%
Totale	5	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	18	94,7%	425	65,1%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	1	5,3%	212	32,5%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	16	2,5%	25	2,3%
Totale	19	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	9	47,4%	281	43,0%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	10	52,6%	364	55,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	8	1,2%	13	1,2%
Totale	19	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	7	87,5%	465	85,8%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	1	12,5%	71	13,1%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	6	1,1%	12	1,3%
Totale	8	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	7	87,5%	458	84,5%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	1	12,5%	79	14,6%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	5	0,9%	5	0,6%
Totale	8	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	2	100,0%	50	64,9%	66	61,7%
Riconoscimento di invalidità-No	0	0,0%	25	32,5%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	2	2,6%	4	3,7%
Totale	2	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	2	100,0%	39	50,6%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-No	0	0,0%	38	49,4%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	1	0,9%
Totale	2	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	34		1.424		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.436 euro al mese, superiore rispetto al dato della macro-area di riferimento e maggiore rispetto all'Italia (**tabella 5.18**).

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 superiore rispetto alla media nazionale (52,6% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia è inferiore rispetto al dato nazionale (9,2% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Se il paziente risiede in casa	1.436 €	1.219 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	0 €	1.798 €	1.792 €
Altro	0 €	1.780 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.436 €	1.301 €	1.212 €
Totale rispondenti	34	1.424	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Friuli Venezia Giulia	Nord	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensile	878	771	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.900	0-4.000	0-4.000
% della spesa totale	52,6%	45,4%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensile	76	87	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-300	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	9,2%	15,5%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensile	174	107	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-900	0-2.400	0-2.400
% della spesa totale	16,1%	11,3%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensile	91	86	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-300	0-1.000	0-1.500
% della spesa totale	7,3%	10,8%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensile	213	157	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-750	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	14,8%	17,1%	15,0%
Totale rispondenti	30	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 FVG (56%) e sulla quota di pazienti che è stata vaccinata (95%) (figura 5.4 e 5.5). Le proporzioni per l'infezione erano differenti per la macro-area e l'Italia, mentre erano simili per la vaccinazione.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

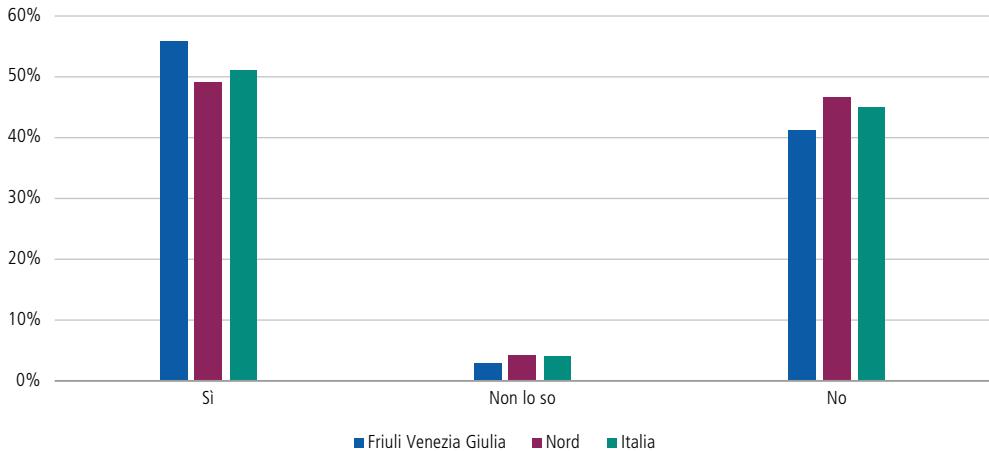
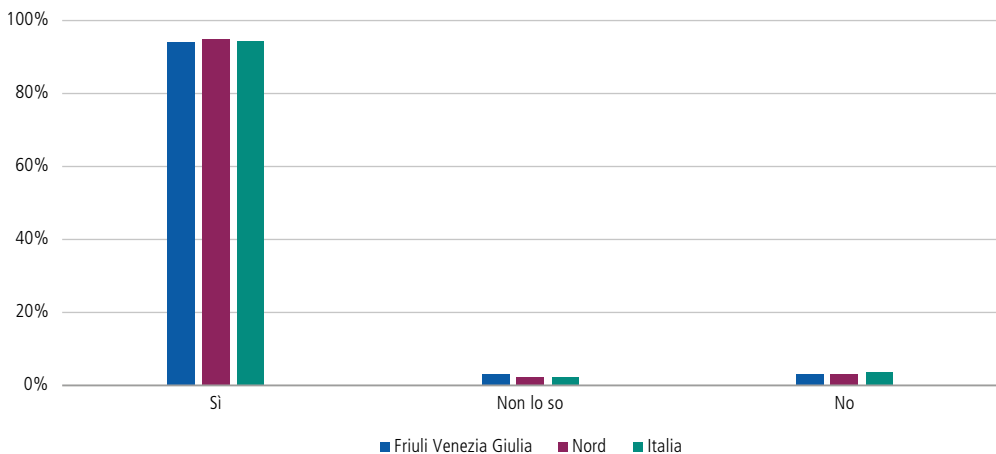
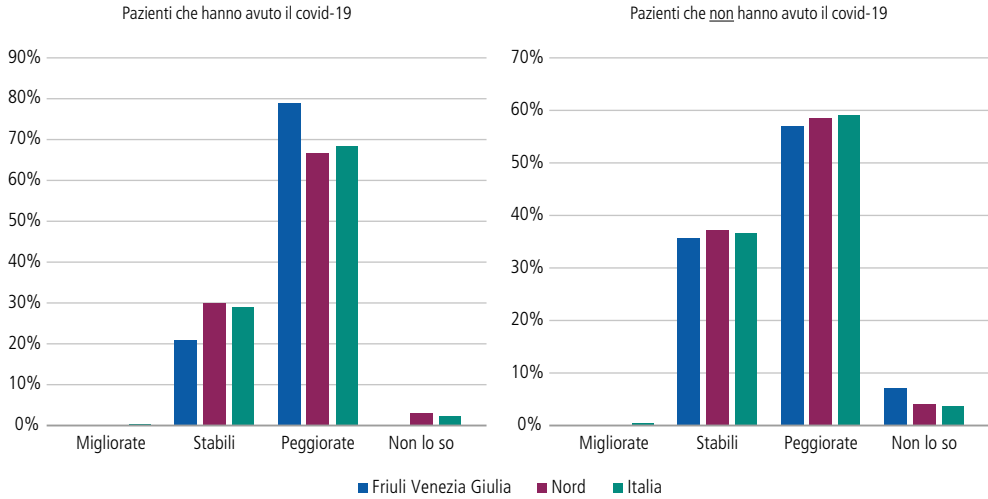


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate, la percentuale differiva tra chi aveva avuto l'infezione (79%) e chi non l'aveva avuta (57%) (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

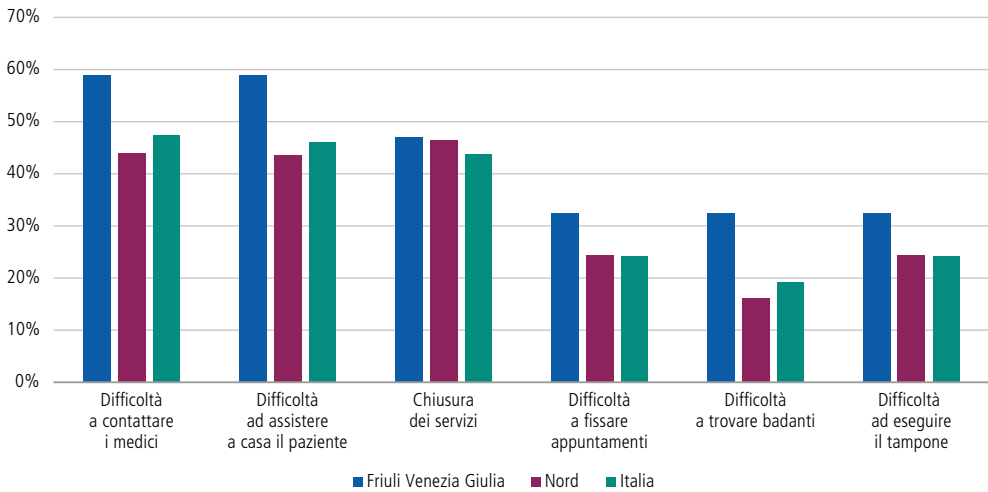
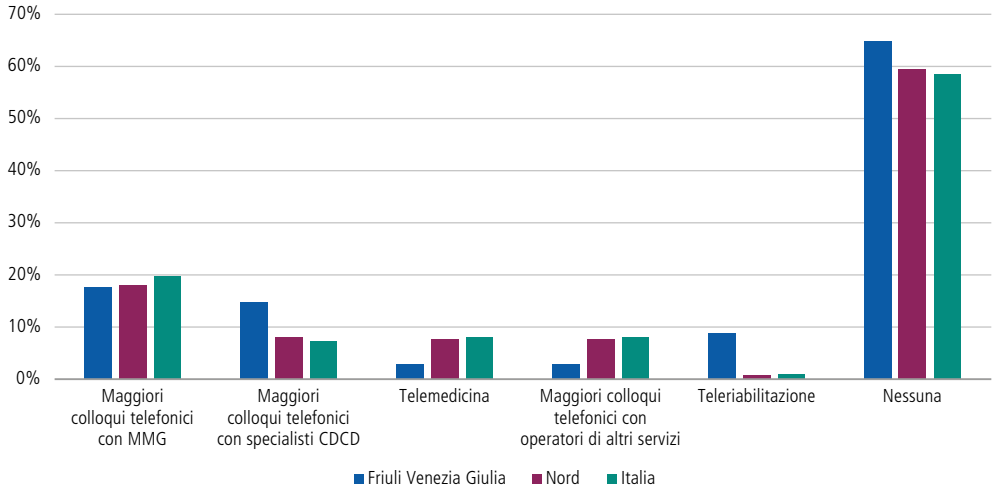
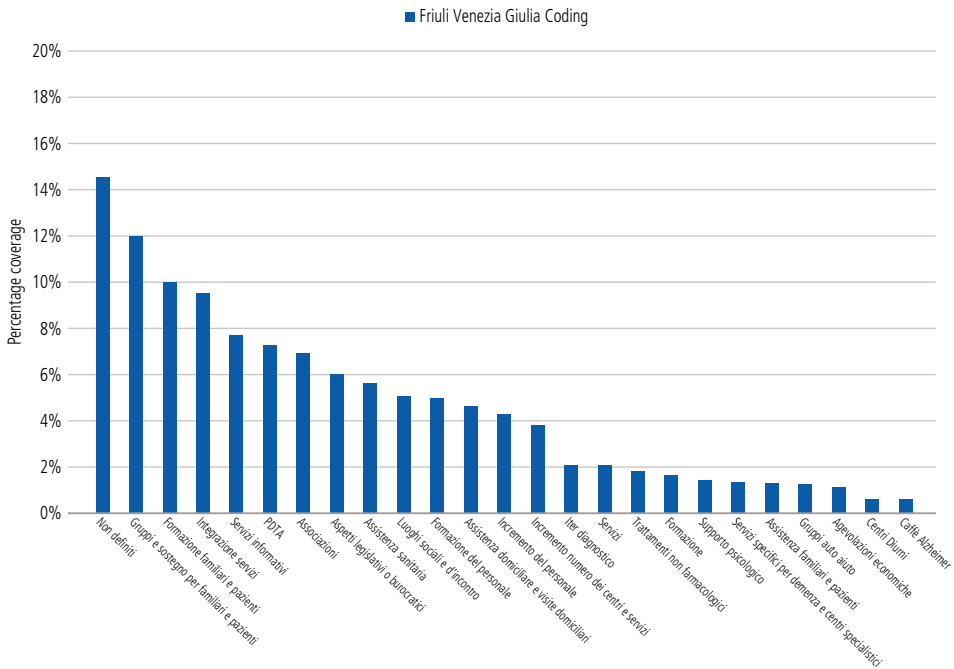


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



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 Regione Friuli Venezia Giulia, 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 (5 donne e 2 uomini) con un'età media di 43 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	43
Donne	5
Uomini	2
Professione	
• Neurologo	2
• Educatore professionale	1
• MMG	1
• OSS	1
• Psicologo	1
• Tecnico della riabilitazione psichiatrica	1

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Offerta di gruppi di stimolazione cognitiva
- Supporto a familiari/caregiver da parte delle associazioni

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Mancanza di percorsi formativi per il personale che si occupa di demenza
- Ridotta offerta di trattamenti non farmacologici da parte dei servizi pubblici

Organizzazione e rete

- Le diverse aree geografiche hanno livelli diversi di accesso a servizi, risorse, programmi e personale specializzato, con conseguenti disparità nell'assistenza
- Difficoltà di interazione con le associazioni, che collaborano in maniera selettiva con determinate professioni (ad esempio, neurologi) rispetto ad altre (Medici di Medicina Generale, MMG)
- Presa in carico multiprofessionale e multidisciplinare non adeguata a causa della difficoltà di collaborazione tra i servizi territoriali e le strutture residenziali
- Professionisti dedicati alla produzione di certificati o di adeguamenti terapeutici e non alla creazione di un percorso di presa in carico di tipo riabilitativo
- Ridotte risorse professionali (neurologo, geriatra, psicologo) a fronte di una popolazione di persone con demenza in costante aumento, mancanza percepita anche per le attività a domicilio
- Utilizzo di trattamenti farmacologici anche laddove sarebbero maggiormente utili ed efficaci interventi di tipo non farmacologico
- Ritardo nel follow-up terapeutico

- Diagnosi tardive, anche dovute al ritardo nel riconoscimento e nell'accettazione della patologia da parte dei familiari

Personale

- Difficoltà di collaborazione con i MMG che risultano poco preparati per gestire la specifica patologia

Sociale

- Stigma sociale della demenza.

Aree di miglioramento

- Incremento del numero di personale socio-sanitario
- Aumento dell'attività domiciliare, soprattutto per le persone non trasportabili
- Condivisione di esperienze (percorsi, progetti e programmi) presenti sul territorio che siano fonti di informazioni utili da utilizzare nella propria area territoriale
- Maggiore offerta di trattamenti non farmacologici, mirati e di gruppo, considerando anche l'orografia del territorio regionale che in alcuni casi rende difficile gli spostamenti
- Implementazione della "Comunità Amica della Demenza"
- Formazione per familiari/caregiver
- Formazione per il personale socio-sanitario.

Effetti della pandemia – Criticità

- Interruzione dei gruppi di stimolazione cognitiva
- Riduzione dell'offerta di trattamenti non farmacologici.

Bisogni formativi

- Gestione dei disturbi comportamentali
- Interventi non farmacologici.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 6 familiari/caregiver (4 donne e 2 uomini) con un'età media di 65 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

Tabella 5.21 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=6)

Dati dei partecipanti	N
Età media	65
Donne	4
Uomini	2
Ruolo del caregiver	
• Figlio/a	4
• Sorella	1
• Marito	1
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	4

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Supporto (informativo, psicologico, di orientamento) da parte dei professionisti dei distretti sanitari, degli assistenti sociali, dei MMG, delle associazioni
- Assistenza domiciliare, nonostante le ore a disposizione siano ridotte
- Offerta di interventi non farmacologici da parte delle associazioni e di alcuni distretti sanitari
- Contributo economico regionale (Fondo per l'autonomia) che aiuta i familiari/caregiver a sostenere le spese assistenziali

Attività e organizzazione

- Attività offerte dai Centri Diurni (CD) per le persone con demenza con conseguente riduzione del carico lavorativo per i familiari/caregiver.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Carenza di servizi e attività rivolte alle persone con demenza, con riferimento particolare al supporto in caso di trattamenti farmacologici e non farmacologici
- Penuria di servizi rivolti ai familiari/caregiver, in particolare quelli di supporto informativo (ad esempio, su servizi disponibili o su effetti collaterali dei farmaci), psicologico e sulla gestione della terapia
- Strutture residenziali e semiresidenziali carenti nel numero e nella disponibilità di personale, con una conseguente offerta di attività ridotta e non differenziata in base alla gravità della malattia

Organizzazione e rete

- Eterogeneità dei servizi nella gestione delle persone con demenza in base alle aree geografiche di appartenenza
- Difficoltà di accesso ai servizi a causa di giorni-orari limitati (anche nel caso dei Centri Alzheimer privati) e barriere architettoniche
- Lunghe liste di attesa
- Processo di aziendalizzazione che ha portato a vedere il paziente come una prestazione, attraverso cui ottenere utili
- Servizi non prettamente dedicati alla demenza poco preparati e pronti ad accogliere e gestire i pazienti
- Ritardo diagnostico e, in alcuni casi, mancato inquadramento diagnostico
- Percezione di una ridotta affidabilità dei test diagnostici
- Carenza di risorse professionali
- Scarsità o assenza di informazioni da parte del personale sanitario fin dalla comunicazione della diagnosi, con conseguente rinvio da un servizio/professionista all'altro
- Lungaggine burocratica e percezione di utilizzo di criteri inappropriati per il riconoscimento dell'invalidità
- Sviluppo di un senso di abbandono e di mal funzionamento dei servizi pubblici che porta i familiari/caregiver a rivolgersi al settore privato, che risulta essere dispendioso e a volte poco efficiente
- Spese assistenziali elevate

Personale

- Percezione di scarsa formazione/conoscenza del personale socio-sanitario, inclusi i MMG, sulle demenze

Sociale

- Stigma sociale.

Aree di miglioramento

- Incremento delle risorse umane nei servizi per l'assistenza alle persone con demenza
- Formazione specifica per il personale afferente alle strutture di lungodegenza
- Aumento dell'assistenza domiciliare
- Percorsi dedicati per le persone con demenza soprattutto presso i servizi non specialistici per le demenze (ad esempio, pronto soccorso) in modo da ridurre i tempi di attesa
- Sportello informativo disponibile h24
- Supporto psicologico individuale per familiari/caregiver.

Bisogni formativi

- Tipologie di demenza
- Trattamenti farmacologici disponibili
- Gestione dei disturbi comportamentali
- Alimentazione nella persona con demenza
- Legislazione regionale sulla demenza e sulle possibilità per familiari/caregiver.

Sintesi narrativa

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

Tra i punti di forza della Regione, il personale socio-sanitario ha riportato l'offerta di gruppi di stimolazione cognitiva per il mantenimento e il rafforzamento delle capacità della persona, che però sono stati interrotti in seguito alla pandemia, e il supporto a familiari/caregiver da parte delle associazioni.

I familiari/caregiver hanno riportato il supporto (a diversi livelli, come quelli informativo e psicologico) da parte di molti degli operatori socio-sanitari con cui sono entrati in contatto, da quelli dei distretti ai MMG, dagli assistenti sociali agli operatori delle associazioni. Hanno riconosciuto, inoltre, come diverse iniziative territoriali siano utili nel ridurre il carico (fisico, psicologico ed economico) dell'assistenza alla persona con demenza, in particolare l'offerta di interventi non farmacologici (anche da parte delle associazioni) e delle strutture semi-residenziali sul territorio, l'assistenza domiciliare nonostante le ridotte ore a disposizione, il contributo economico per il sostegno alle spese assistenziali.

Tra le criticità, il personale socio-sanitario ha riportato una disparità nella presa in carico e nell'assistenza alle persone con demenza, dovuta all'eterogeneità dei servizi in base alle aree geografiche, che si differenziano nei livelli di accesso alle risorse, nei programmi e nel personale specializzato. Sono state descritte difficoltà di collaborazione tra servizi territoriali, strutture residenziali e associazioni, che non facilitano una presa in carico multiprofessionale e multidisciplinare. Inoltre, il personale socio-sanitario ha riportato una ridotta disponibilità di risorse professionali a fronte di un costante aumento dell'incidenza della patologia, oltre all'assenza di percorsi formativi specifici sulle demenze e alle difficoltà riscontrate nella collaborazione con i MMG.

Gli operatori hanno evidenziato, inoltre, l'impossibilità di creare dei percorsi di presa in carico di tipo riabilitativo, riducendo l'attività socio-sanitaria a pratiche burocratiche e amministrative legate alla produzione di certificati o di semplici adeguamenti terapeutici. Al riguardo, è stato anche sottolineato un utilizzo poco appropriato dei trattamenti, dal momento che talvolta vengono proposte soluzioni farmacologiche quando potrebbero aver un miglior esito quelle di tipo riabilitativo e psicosociale, scelta incentivata dalla ridotta offerta di servizi non farmacologici dei servizi pubblici, diminuiti in seguito alla pandemia da covid-19. È stata inoltre riportata una scarsa consapevolezza sul tema della demenza, rappresentata da un lato dallo stigma verso la malattia e dall'altro dal ritardo degli stessi familiari nel riconoscere (e accettare) i segnali della malattia.

Come gli operatori socio-sanitari, anche i familiari/caregiver hanno segnalato l'eterogeneità dei servizi in base alle aree geografiche di riferimento, oltre a lunghe liste di attesa e senso di abbandono da parte delle istituzioni. Nello specifico, è stata riportata una ridotta offerta di trattamenti sia farmacologici che non farmacologici e di strutture residenziali e semi-residenziali, che presentano limitate tipologie di attività ma anche di accessibilità (in termini di giorno-orario). Per quanto riguarda l'offerta ai familiari stessi, questi hanno riferito della mancanza di un supporto di orientamento, informativo, psicologico e di gestione della terapia e della malattia.

Sono state due le criticità riportate nei focus: la carenza di risorse professionali e la scarsa formazione specifica di alcuni professionisti sulla malattia e sui servizi territoriali disponibili. Accanto a questo è stato anche segnalato un mancato o ritardato inquadramento diagnostico (anche dovuto a una ridotta affidabilità dei test, che, secondo alcuni familiari, non riescono a inquadrare lo stadio effettivo della patologia).

Considerando il livello sociale, è stata ipotizzata una criticità nel processo di aziendalizzazione dei servizi territoriali, che ha portato a percepire la prestazione professionale in termini di "guadagno" piuttosto che di cura e presa in carico del paziente. Inoltre, i familiari/caregiver hanno riportato come i tempi e le modalità per il riconoscimento dell'invalidità siano inappropriati, gravando ulteriormente su una spesa assistenziale già elevata. Tutto ciò, unito alla percezione dello stigma sociale, rinforza il senso di abbandono dei familiari e la spinta a ricorrere a servizi privati, in un circolo vizioso che grava sulle risorse socio-economiche delle famiglie.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

I partecipanti ai FG hanno espresso diversi bisogni di miglioramento nel sistema dei servizi, tra cui: un incremento numerico dei servizi stessi, interventi formativi specifici per gli operatori socio-sanitari che lavorano nell'assistenza delle persone con demenza, con particolare riferimento alla gestione dei disturbi comportamentali provocati dalla malattia e agli interventi non farmacologici.

Per quanto riguarda l'organizzazione dei servizi rivolti alle persone con demenza, i partecipanti ai FG hanno suggerito l'incremento dell'attività domiciliare, considerate sia le difficoltà di spostamento per la malattia che per l'orografia del territorio, e dell'offerta di trattamenti non farmacologici; i familiari/caregiver hanno proposto in particolare lo sviluppo di percorsi dedicati alle persone con demenza, soprattutto presso i servizi non specifici per la demenza (come il pronto soccorso) in modo da rendere più rapide e organizzate alcune procedure. Inoltre, è stata rilevata la necessità di una formazione sui diversi tipi di demenza, i trattamenti farmaco-

logici disponibili, la legislazione regionale, la gestione dei disturbi comportamentali e dell'alimentazione. Per quanto riguarda i servizi rivolti direttamente ai familiari/caregiver, è stata avanzata la richiesta di uno sportello informativo disponibile h24 e di una maggior presenza di servizi di supporto psicologico individuale.

I professionisti hanno auspicato l'implementazione dell'iniziativa "Comunità Amica della Demenza" e la maggiore accessibilità a percorsi, progetti e programmi attivi sul territorio, in modo da avere informazioni utili da condividere e utilizzare nella propria area di competenza.

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.