

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

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

REPORT REGIONALE
REGIONE LAZIO

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 LAZIO**

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	19
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	19
Survey sui Centri Diurni	35
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	48
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 Lazio, sulla base dei residenti al 1 gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 104.656 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 2.337 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 89.546 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,3 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,1 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 Lazio. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	160.361	0,9	1.443	180.591	1,1	1.987	340.952	3.430
70-74	140.243	2,1	2.945	164.863	2,2	3.627	305.106	6.572
75-79	113.214	4,6	5.208	142.564	5,6	7.984	255.778	13.191
80-84	87.452	9,0	7.871	123.183	13,3	16.383	210.635	24.254
85-89	50.027	13,9	6.954	83.128	26,4	21.946	133.155	28.900
90+	22.968	31,2	7.166	54.352	38,9	21.143	77.320	28.309
Totale	574.265	5,5	31.587	748.681	9,8	73.069	1.322.946	104.656

Tabella 1.2 Lazio. 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	168.516	0,0	0	166.328	4,6	8	334.844	8
40-44	190.740	3,7	7	193.545	11,1	21	384.285	29
45-49	222.474	23,5	52	232.215	10,2	24	454.689	76
50-54	233.835	38,4	90	248.353	63,2	157	482.188	247
55-59	230.899	177,1	409	246.467	152,5	376	477.366	785
60-64	192.041	285,3	548	210.295	306,7	645	402.336	1.193
Totale	1.238.505	89,3	1.106	1.297.203	94,9	1.231	2.535.708	2.337

Tabella 1.3 Lazio. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	352.402	4,0	14.096	390.886	4,8	18.763	743.288	32.859
70-79	253.457	5,7	14.447	307.427	5,8	17.831	560.884	32.278
80-89	137.479	7,1	9.761	206.311	7,1	14.648	343.790	24.409
Totale	743.338	5,2	38.304	904.624	5,7	51.241	1.647.962	89.546

Nella Regione Lazio, sulla base dei residenti stranieri al 1 gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 1.366 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 202 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 3.107 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,8 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e 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 Lazio. 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	6.035	0,9	54	11.220	1,1	123	17.255	178
70-74	2.959	2,1	62	6.042	2,2	133	9.001	195
75-79	1.444	4,6	66	2.819	5,6	158	4.263	224
80-84	755	9,0	68	1.620	13,3	215	2.375	283
85-89	361	13,9	50	789	26,4	208	1.150	258
90+	180	31,2	56	439	38,9	171	619	227
Totale	11.734	3,0	357	22.929	4,4	1.009	34.663	1.366

Tabella 1.5 Lazio. 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	35.761	0,0	0	31.941	4,6	1	67.702	1
40-44	37.533	3,7	1	34.729	11,1	4	72.262	5
45-49	31.838	23,5	7	33.829	10,2	3	65.667	11
50-54	25.224	38,4	10	31.733	63,2	20	56.957	30
55-59	17.046	177,1	30	24.464	152,5	37	41.510	67
60-64	10.830	285,3	31	18.298	306,7	56	29.128	87
Totale	158.232	50,3	80	174.994	69,9	122	333.226	202

Tabella 1.6 Lazio. 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	16.865	4,0	675	29.518	4,8	1.417	46.383	2.091
70-79	4.403	5,7	251	8.861	5,8	514	13.264	765
80-89	1.116	7,1	79	2.409	7,1	171	3.525	250
Totale	22.384	4,5	1.005	40.788	5,2	2.102	63.172	3.107

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 Lazio.

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Frosinone								
65-69	15.198	0,9	137	15.976	1,1	176	31.174	313
70-74	14.151	2,1	297	15.172	2,2	334	29.323	631
75-79	10.008	4,6	460	11.596	5,6	649	21.604	1.110
80-84	7.194	9,0	647	9.401	13,3	1.250	16.595	1.898
85-89	4.361	13,9	606	6.838	26,4	1.805	11.199	2.411
90+	1.993	31,2	622	4.624	38,9	1.799	6.617	2.421
Totale	52.905	5,2	2.770	63.607	9,5	6.013	116.512	8.783
Latina								
65-69	16.047	0,9	144	17.278	1,1	190	33.325	334
70-74	14.947	2,1	314	16.755	2,2	369	31.702	682
75-79	11.465	4,6	527	13.174	5,6	738	24.639	1.265
80-84	8.428	9,0	759	10.970	13,3	1.459	19.398	2.218
85-89	4.663	13,9	648	7.171	26,4	1.893	11.834	2.541
90+	2.095	31,2	654	4.442	38,9	1.728	6.537	2.382
Totale	57.645	5,3	3.046	69.790	9,1	6.377	127.435	9.423
Rieti								
65-69	4.880	0,9	44	5.095	1,1	56	9.975	100
70-74	4.770	2,1	100	4.961	2,2	109	9.731	209
75-79	3.666	4,6	169	3.911	5,6	219	7.577	388
80-84	2.766	9,0	249	3.554	13,3	473	6.320	722
85-89	1.572	13,9	219	2.455	26,4	648	4.027	867
90+	788	31,2	246	1.783	38,9	694	2.571	939
Totale	18.442	5,6	1.026	21.759	10,1	2.199	40.201	3.225
Roma								
65-69	114.342	0,9	1.029	131.606	1,1	1.448	245.948	2.477
70-74	97.430	2,1	2.046	118.283	2,2	2.602	215.713	4.648
75-79	80.910	4,6	3.722	105.478	5,6	5.907	186.388	9.629
80-84	64.017	9,0	5.762	92.413	13,3	12.291	156.430	18.052
85-89	36.539	13,9	5.079	61.969	26,4	16.360	98.508	21.439
90+	16.911	31,2	5.276	40.569	38,9	15.781	57.480	21.058
Totale	410.149	5,6	22.914	550.318	9,9	54.389	960.467	77.302
Viterbo								
65-69	9.894	0,9	89	10.636	1,1	117	20.530	206
70-74	8.945	2,1	188	9.692	2,2	213	18.637	401
75-79	7.165	4,6	330	8.405	5,6	471	15.570	800
80-84	5.047	9,0	454	6.845	13,3	910	11.892	1.365
85-89	2.892	13,9	402	4.695	26,4	1.239	7.587	1.641
90+	1.181	31,2	368	2.934	38,9	1.141	4.115	1.510
Totale	35.124	5,2	1.831	43.207	9,5	4.092	78.331	5.923

Tabella 1.8 Province Regione Lazio. 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
Frosinone								
35-39	14.238	0,0	0	13.659	4,6	1	27.897	1
40-44	15.497	3,7	1	15.333	11,1	2	30.830	2
45-49	17.392	23,5	4	17.433	10,2	2	34.825	6
50-54	17.614	38,4	7	18.326	63,2	12	35.940	18
55-59	17.883	177,1	32	19.005	152,5	29	36.888	61
60-64	16.440	285,3	47	17.614	306,7	54	34.054	101
Totale	99.064	90,8	90	101.370	97,4	99	200.434	189
Latina								
35-39	17.675	0,0	0	16.367	4,6	1	34.042	1
40-44	19.588	3,7	1	18.799	11,1	2	38.387	3
45-49	22.731	23,5	5	22.320	10,2	2	45.051	8
50-54	22.969	38,4	9	23.401	63,2	15	46.370	24
55-59	22.375	177,1	40	23.050	152,5	35	45.425	75
60-64	18.527	285,3	53	19.771	306,7	61	38.298	113
Totale	123.865	86,7	107	123.708	93,5	116	247.573	223
Rieti								
35-39	4.351	0,0	0	3.991	4,6	0	8.342	0
40-44	4.767	3,7	0	4.519	11,1	1	9.286	1
45-49	5.557	23,5	1	5.537	10,2	1	11.094	2
50-54	5.903	38,4	2	6.019	63,2	4	11.922	6
55-59	6.232	177,1	11	6.278	152,5	10	12.510	21
60-64	5.551	285,3	16	5.766	306,7	18	11.317	34
Totale	32.361	94,6	31	32.110	100,6	32	64.471	63
Roma								
35-39	123.299	0,0	0	123.578	4,6	6	246.877	6
40-44	140.635	3,7	5	144.604	11,1	16	285.239	21
45-49	164.648	23,5	39	174.944	10,2	18	339.592	57
50-54	175.064	38,4	67	187.899	63,2	119	362.963	186
55-59	171.550	177,1	304	185.297	152,5	283	356.847	586
60-64	140.459	285,3	401	155.640	306,7	477	296.099	878
Totale	915.655	89,1	816	971.962	94,5	918	1.887.617	1.734
Viterbo								
35-39	8.953	0,0	0	8.733	4,6	0	17.686	0
40-44	10.253	3,7	0	10.290	11,1	1	20.543	2
45-49	12.146	23,5	3	11.981	10,2	1	24.127	4
50-54	12.285	38,4	5	12.708	63,2	8	24.993	13
55-59	12.859	177,1	23	12.837	152,5	20	25.696	42
60-64	11.064	285,3	32	11.504	306,7	35	22.568	67
Totale	67.560	92,2	62	68.053	96,5	66	135.613	128

Tabella 1.9 Province Regione Lazio. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Frosinone								
60-69	31.638	4,0	1.266	33.590	4,8	1.612	65.228	2.878
70-79	24.159	5,7	1.377	26.768	5,8	1.553	50.927	2.930
80-89	11.555	7,1	820	16.239	7,1	1.153	27.794	1.973
Totale	67.352	5,1	3.463	76.597	5,6	4.318	143.949	7.781
Latina								
60-69	34.574	4,0	1.383	37.049	4,8	1.778	71.623	3.161
70-79	26.412	5,7	1.505	29.929	5,8	1.736	56.341	3.241
80-89	13.091	7,1	929	18.141	7,1	1.288	31.232	2.217
Totale	74.077	5,2	3.818	85.119	5,6	4.802	159.196	8.620
Rieti								
60-69	10.431	4,0	417	10.861	4,8	521	21.292	939
70-79	8.436	5,7	481	8.872	5,8	515	17.308	995
80-89	4.338	7,1	308	6.009	7,1	427	10.347	735
Totale	23.205	5,2	1.206	25.742	5,7	1.463	48.947	2.669
Roma								
60-69	254.801	4,0	10.192	287.246	4,8	13.788	542.047	23.980
70-79	178.340	5,7	10.165	223.761	5,8	12.978	402.101	23.144
80-89	100.556	7,1	7.139	154.382	7,1	10.961	254.938	18.101
Totale	533.697	5,2	27.497	665.389	5,7	37.727	1.199.086	65.224
Viterbo								
60-69	20.958	4,0	838	22.140	4,8	1.063	43.098	1.901
70-79	16.110	5,7	918	18.097	5,8	1.050	34.207	1.968
80-89	7.939	7,1	564	11.540	7,1	819	19.479	1.383
Totale	45.007	5,2	2.320	51.777	5,7	2.932	96.784	5.252

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. Lazio, 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)	18%	50%	9,6%	4,1%	16,9%	4,0%	16,0%	3,8%	14,2%	3,5%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	6%	18%	5,2%	2,2%	5,8%	2,1%	5,5%	2,1%	4,9%	1,9%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	28%	26%	14,5%	6,2%	26,9%	6,0%	25,5%	5,8%	22,7%	5,3%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	1%	75%	0,1%	0,1%	0,7%	0,1%	0,7%	0,1%	0,6%	0,1%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	12%	59%	6,9%	2,9%	11,7%	2,8%	11,1%	2,7%	9,8%	2,5%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	11%	52%	6,4%	2,8%	10,8%	2,6%	10,3%	2,5%	9,1%	2,3%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	11%	68%	8,9%	3,8%	10,4%	3,7%	9,8%	3,5%	8,7%	3,2%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	22%	16%	11,8%	5,0%	21,1%	4,9%	20,0%	4,7%	17,8%	4,3%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	44%	69%	14,9%	6,4%	41,4%	6,2%	39,2%	5,9%	34,9%	5,5%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	19%	41%	8,8%	3,8%	18,2%	3,6%	17,3%	3,5%	15,3%	3,2%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	56%	90%	5,3%	2,3%	53,5%	2,2%	50,7%	2,1%	45,1%	1,9%
PAF totale				62,3%	39,7%		38,2%		36,7%		33,7%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	104.656										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					41.496		40.005		38.460		35.221
Casi di demenza evitabili per scenari							1.491		3.036		6.275

(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 Lazio è strutturata con azioni inserite all'interno del Programma Predefinito (PP) 02, ovvero quello relativo alle Comunità attive, e del Programma Libero (PL) 14, ovvero quello relativo a Prevenzione e identificazione precoce dei fattori di rischio nella gestione integrata della cronicità. In particolare, il principale fattore di rischio target delle azioni di prevenzione è l'inattività fisica, con otto azioni indirizzate prevalentemente alla popolazione generale di tutte le fasce di età. È stato, inoltre, individuato un intervento trasversale di promozione della salute rivolto a gruppi vulnerabili, con un potenziale effetto su più fattori di rischio contemporaneamente. 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 Lazio.

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

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Gruppi di cammino, trekking urbano/percorsi verdi e sostenibili	Inattività fisica	Popolazione generale	Adolescenza, età adulta, terza età
	Comunicazione e monitoraggio per le comunità attive	Inattività fisica	Popolazione generale	Età adulta, terza età
	Coordinamento del programma comunità attive	Inattività fisica	Policy maker, altro	Età adulta, terza età
	Sperimentazione e implementazione di un programma AFA, EFA e OTAGO	Inattività fisica	Policy maker, altro	Età adulta, terza età
	Rispettare l'ambiente è salute (comunità)	Inattività fisica	Popolazione generale	Adolescenza, età adulta, terza età
	Formazione a supporto delle Comunità attive	Inattività fisica	Professionisti sanitari, altro	Età adulta, terza età
	Esercizio fisico e attività sportiva tra persone con disabilità fisica, psichica, sensoriale e/o mista	Inattività fisica	Popolazione generale	Età adulta, terza età
PL14	Nutrizione preventiva	Obesità, ipertensione	Policy maker, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età
	Guadagnare salute nel Lazio	Fumo, alcol	Policy maker, altro	Età adulta, terza età
	Istituzione della rete dei Centri Antifumo (CAF)	Fumo	Policy maker	Adolescenza, età adulta, terza età
	Sperimentazione e implementazione di un programma AFA, EFA e OTAGO	Inattività fisica	Policy maker, altro	Età adulta, terza età
	Telemedicina/telesalute e prevenzione per la gestione integrata delle persone in condizioni di rischio aumentato o con patologie croniche	-	Popolazione generale	-
	Controllo ufficiale su vendita/utilizzo sale iodato, gestione allergeni ed etichettatura	-	Professionisti sanitari	-
	Formazione a supporto del programma	-	Professionisti sanitari	-
	Coordinamento del programma	-	Policy maker	-
	Comunicazione a supporto del programma	-	Popolazione generale	-
	Interventi di promozione della salute rivolti a gruppi vulnerabili	Trasversale	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età

PP: Programma Predefinito; PL: Programma Libero; PP02/Comunità attive; PL14/Prevenzione e identificazione precoce dei fattori di rischio nella gestione integrata della cronicità

Nella **tabella 2.2** è riportato il dettaglio relativo alla ricaduta delle azioni di prevenzione sui corrispondenti fattori di rischio. All'interno del PRP della Regione Lazio sono presenti azioni con una ricaduta diretta (verde) sull'inattività fisica, l'obesità, il consumo di alcol, il fumo e l'ipertensione. Tali azioni produrrebbero, in base a quanto

riportato nella letteratura scientifica di riferimento (vedi *Report nazionale*), una ricaduta potenziale (arancione) su altri fattori di rischio, tra cui l'ipertensione, l'obesità, l'isolamento sociale, la depressione e il diabete.

Tabella 2.2 Presenza diretta (verde) o potenziale (arancione) e/o assenza (rosso) di programmi specifici dedicati ai particolari fattori di rischio noti per la demenza nella Regione Lazio

	Scolarità	Ipertensione	Problemi di udito	Fumo	Consumo di alcol	Obesità	Depressione	Inattività fisica	Diabete	Isolamento sociale	Traumi cranici	Inquinamento atmosferico
PP02	Red	Orange	Red	Red	Red	Orange	Orange	Green	Orange	Orange	Red	Red
PL14	Red	Green	Red	Green	Green	Green	Orange	Green	Orange	Orange	Red	Red

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Lazio ha ottenuto uno score di 20/63, 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)	1
	Analisi epidemiologica della popolazione target (persone con demenza)	1
	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)	1
	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	0
	Problemi di udito	0
	Traumi cranici	0
	Ipertensione	1
	Consumo di alcol	1
	Obesità	1
	Fumo	1
	Depressione	0
	Isolamento sociale	0
	Inattività fisica	1
	Diabete	1
	Inquinamento atmosferico	1
	Punteggio dominio 1	
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

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

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
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	0	
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		10

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

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		20

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Con DCA n. 448 del 22.12.2014 la Regione Lazio delibera il recepimento formale del Piano Nazionale Demenze (PND), stima il fabbisogno dei Centri per le demenze e prevede la trasformazione delle Unità Valutative Alzheimer (UVA) regionali in Centri diagnostico-specialistici per le demenze (da 21 a 27) e Centri territoriali esperti per le demenze (da 13 a 32).

Precedentemente al recepimento del PND erano stati emanati due provvedimenti, che ne anticipavano i contenuti:

- La Legge regionale n. 6 del 12.6.2012, che riorganizzava la rete dei servizi socio-sanitari integrati per la demenza nell'ottica di una presa in carico globale del paziente, articolandola sulla base della centralità della persona, del sostegno alle famiglie e sul potenziamento dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Con la legge veniva istituito il Registro Regionale Demenze, articolato per forme di demenza, con l'intento di raccogliere i dati anagrafici e sanitari delle persone affette per fini sia di programmazione e gestione dell'assistenza che di studio e ricerca in campo medico, biomedico ed epidemiologico. All'Azienda dei Servizi alla Persona (ASP) veniva demandato il compito di definire le linee guida per l'accesso dei pazienti alle diverse forme di assistenza, censire annualmente i servizi presenti sul territorio, coordinare il monitoraggio epidemiologico e organizzare eventi di sensibilizzazione/informazione sulla demenza, in collaborazioni con i servizi territoriali. Veniva altresì previsto il sostegno alle associazioni dei familiari dei malati di demenza, attraverso l'erogazione di contributi per la realizzazione di progetti, attività e iniziative. Contestualmente alla data di entrata in vigore della legge, la Giunta regionale incaricava l'ASP di redigere una relazione sullo stato dei servizi socio-sanitari dedicati alle demenze e di riferire annualmente sulla realizzazione degli interventi.
- Il DCA n. 247/2014, che individuava la Rete socio-sanitaria territoriale per le persone non autosufficienti, articolata in sei nodi:
 1. Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) distrettuali;
 2. strutture residenziali per persone non autosufficienti;
 3. strutture semi-residenziali per persone non autosufficienti;
 4. strutture residenziali per persone con disturbi cognitivo-comportamentali;
 5. strutture semi-residenziali per persone con disturbi cognitivo-comportamentali;
 6. centri per le demenze.

Successivamente al DGR di approvazione del PND, oltre alle somme previste dal Piano Nazionale non Autosufficienti per le demenze gravissime, la Regione stanziava la somma di 4.500.000 euro per il finanziamento 2019 dei Piani distrettuali Alzheimer (DGR 24.1.2019, n. 1), e 7mln nel 2020 per interventi in favore dei malati

di Alzheimer e loro familiari (DGR n. 891/2020). In quest'ultimo provvedimento si ribadiva per gli ambiti territoriali di fornire alcuni adempimenti:

- il dato annuale sull'utenza in carico ai servizi o in lista di attesa;
- l'utenza beneficiaria del percorso di assistenza domiciliare;
- l'utenza dei Centri Diurni, considerati un intervento di sollievo previsto nel progetto individuale di assistenza e complementare al percorso domiciliare;
- la rendicontazione sulla spesa annuale sostenuta per i servizi in favore dei malati di Alzheimer.

In seguito alla costituzione del gruppo di lavoro regionale per la costituzione del PDTA demenze, con determinazione del 10.2.2023, n. G01705, è stato approvato il relativo documento tecnico, nel quale viene stabilito che entro sei mesi le singole ASL debbano implementare specifici Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) aziendali, che prevedano la messa in rete dei Servizi delle Cure Primarie, dei Servizi ospedalieri e territoriali al fine di garantire la continuità assistenziale alle persone con demenza.

Per quanto riguarda la mappa dei servizi, sul sito istituzionale della Regione è presente un portale dedicato a Demenze e Alzheimer, nel quale è possibile accedere all'elenco dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) presenti sul territorio. Le informazioni sono presenti (ad esempio, le modalità di accesso all'assistenza territoriale) ma parcellizzate, di non facile reperimento per le persone anziane; manca inoltre una Carta dei Servizi strutturata.

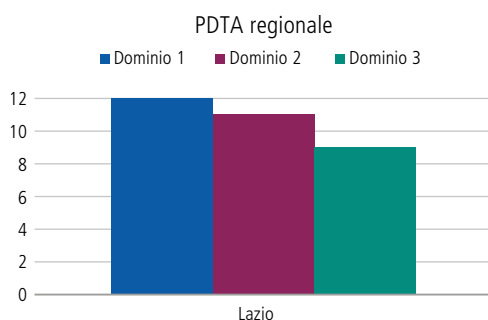
Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

LAZIO	RECEPIMENTO PND	2014
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>	Articolata in 6 nodi
	<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>	Registro Regionale Demenze nel 2012
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1. Rete di servizi e funzioni</i>	Riconversione UVA in CDCD
	<i>Azione 2.2. Strutturazione della rete su programmazione regionale</i>	Prevista dalla legge n. 12
	<i>Azione 2.3. Carta dei Servizi</i>	
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	<i>Azione 3.1. Sviluppo LG e documenti di consenso</i>	PDTA febbraio 2023
	<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>	Stanziamiento fondi
	<i>Azione 4.4. Sostegno associazioni familiari e volontariato</i>	Previste
	<i>Azione 4.5. Attività bassa soglia di coinvolgimento</i>	Caffè Alzheimer
Fonti normative regionali	Legge regionale n. 6/2012; DCA n. 247/2014; DCA n. 448/2014; DGR n. 1/2019; DGR n. 891/2020; determinazione n. G01705/2023	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

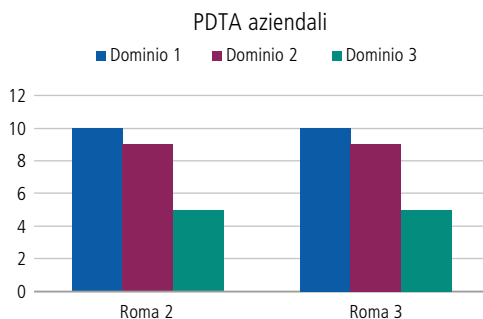
Il PDTA dedicato alle persone con demenza della Regione Lazio ha ottenuto un punteggio complessivo di 32/43 con una moderata conformità rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze*.¹ In particolar modo i domini 1 e 2 risultano essere i domini con un punteggio più elevato, con 12/15 e 11/14 rispettivamente. Il terzo dominio invece ha ottenuto un punteggio di 9/14. La **figura 3.1** mostra graficamente la distribuzione dei punteggi ottenuti dai documenti regionali 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 dai PDTA della Regione Lazio



In base ai documenti reperiti per questa indagine sui PDTA, nella Regione Lazio sono presenti 2 ulteriori PDTA aziendali entrambi antecedenti al PDTA regionale (10.02.2023), ovvero i PDTA per le demenze dell'ASL di Roma 2 e dell'ASL di Roma 3, per un totale di 2 su 10 ASL. La **figura 3.2** mostra la distribuzione dei punteggi ottenuti per ciascun dominio dai documenti aziendali in seguito all'applicazione della checklist di qualità (vedi *Report nazionale*). Le ASL di Roma 2 e Roma 3, in continuità con i risultati relativi al PDTA regionale, presentano i punteggi più alti nei domini 1 e 2, con un totale complessivo di 24/43 per entrambi i PDTA e una bassa conformità alle *Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze*.¹

Figura 3.2 Distribuzione dei punteggi ottenuti alla checklist nei 3 domini dai PDTA delle ASL



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 dei documenti. Lazio/ASL

	2h	3b	3c	3i	3k	3l	3m	3n	3o
Lazio	n	s	s	s	n	s	s	s	n
Roma 2	s	s	s	n	n	n	s	s	n
Roma 3	n	n	n	n	s	n	s	s	n

In linea generale, viene posta particolare attenzione alla rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale, così come delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi. Sono comuni sia al PDTA regionale che a quelli aziendali il tipo di indicatori di valutazione presentati, nello specifico indicatori di processo e di esito.

Nella Regione Lazio si stimano circa 104.656 casi di demenza nella popolazione con età superiore a 65 anni.² Sul territorio di Roma, di cui fanno parte le ASL per le quali è stato possibile reperire il PDTA aziendale, si stimano 77.302 casi di demenza nella popolazione over 65.²

Dall'analisi della documentazione da noi reperita e dei dati riportati nella **tabella 3.2**, delle persone con demenza presenti nella Regione Lazio soltanto una piccola parte può usufruire di un PDTA sul proprio territorio di residenza, considerando che sono attualmente presenti soltanto 2 PDTA aziendali su un totale di 10 ASL dislocate sul territorio regionale. Al momento, gli unici PDTA presenti si trovano nelle ASL Roma 2 e Roma 3, nelle quali si stimano rispettivamente 22.785 e 10.367 persone con demenza (secondo quanto riportato nello stesso PDTA della Regione Lazio). Dunque il numero di persone con demenza nella popolazione over 65 che può usufruire di un PDTA nella Regione Lazio è di circa 33.152.

Tabella 3.2 Casi prevalenti di demenza nella popolazione over 65 (*late onset*). Lazio/ASL³

Regione/ASL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Lazio	574.265	31.587	748.681	73.069	1.322.946	104.656
Roma	410.149	22.914	550.318	54.389	960.467	77.302

Ai casi di demenza negli over 65 si aggiungono 89.546 casi stimati di persone con età superiore a 60 anni con Mild Cognitive Impairment (MCI) a livello regionale⁴ (**tabella 3.3**). Il numero di persone con MCI presenti nelle ASL che hanno pubblicato un PDTA, ovvero Roma 2 e Roma 3, è di circa 28.252. Tale numero rappresenta anche il numero di persone con MCI che risultano coperte da un PDTA sul proprio territorio di residenza.

Tabella 3.3 Casi prevalenti di MCI nella popolazione over 60. Lazio/ASL³

Regione/ASL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Lazio	743.338	38.304	904.624	51.241	1.647.962	89.546
Roma	533.697	27.497	665.389	37.727	1.199.086	65.224

Secondo quanto previsto dall'attuale PDTA regionale pubblicato nei primi mesi del 2023, le ASL presenti sul territorio regionale dovranno provvedere alla stesura dei propri PDTA aziendali.

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 Lazio sono presenti 37 CDCD; di questi, 34 hanno compilato il profilo (92%), 28 (76%) hanno compilato il questionario relativo alla scheda dati 2019, 5 erano chiusi nel 2019. I 34 CDCD della Regione Lazio sono localizzati in frequenza maggiore nelle università e negli IRCCS rispetto a quanto si rileva nella macro-area del Centro e in Italia (20,6% vs 11,8% e 9,2%) (**tabella 4.1**). Per quanto riguarda i profili di appartenenza, questi sono alquanto simili a quelli della macro-area di riferimento fatta eccezione per la voce "Altro" (20,6% vs 12,7%) (**tabella 4.2**); 3 presentano la figura dello psicologo come responsabile (**tabella 4.3**) e tutti una mediana di anni di attività superiore a quella del Centro (20 vs 17 anni) (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	12	35,3%	42	41,2%	225	44,0%
Ospedaliera	15	44,1%	48	47,1%	239	46,8%
Universitaria//IRCCS	7	20,6%	12	11,8%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	34	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	15	44,1%	49	48,0%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	7	20,6%	25	24,5%	106	20,7%
Dipartimento	4	11,8%	8	7,8%	46	9,0%
Ambulatorio	1	2,9%	1	1,0%	27	5,3%
Distretto	0	0,0%	6	5,9%	32	6,3%
Altro	7	20,6%	13	12,7%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	34	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	12	35,3%	36	35,3%	215	42,1%
Neurologo	17	50,0%	56	54,9%	235	46,0%
Psichiatra	1	2,9%	1	1,0%	29	5,7%
Psicologo	3	8,8%	5	4,9%	8	1,6%
Altro medico	0	0,0%	1	1,0%	15	2,9%
Altro	1	2,9%	3	2,9%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	34	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Lazio	Centro	Italia
Mediana	20	17	20
IQR	9-22	4-22	9-22
Media	16,2	14,6	16,0
Minimo-Massimo	2-31	0-34	0-34
Totale CDCD rispondenti	34	101	508
Risposte mancanti	0	1	3

Dei 34 CDCD del Lazio 7 sono anche organizzati con 14 sedi distaccate che hanno una modalità di accesso che si contraddistingue rispetto al Centro 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 (38,2 % vs 27,5% e 33,7%) (tabella 4.6) e sono aperti in media per un numero di ore maggiore (tabella 4.7). Anche le sedi distaccate dei CDCD del Lazio hanno un profilo diverso rispetto a quelle del Centro e dell'Italia con una maggiore frequenza di strutture aperte per 4 e 5 giorni a settimana (figura 4.1).

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

	Lazio				Centro				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	18	52,9%	3	8,8%	56	54,9%	19	18,6%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	18	52,9%	10	29,4%	52	51,0%	32	31,4%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	17	50,0%	22	64,7%	42	41,2%	44	43,1%	227	44,4%	214	41,9%
Impegnativa dello specialista	0	0,0%	0	0,0%	4	3,9%	2	2,0%	16	3,1%	4	0,8%
Gestita direttamente dal CDCD			16	47,1%			58	56,9%			243	47,6%
Altro	4	11,8%	0	0,0%	11	10,8%	2	2,0%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	34		34		102		102		511		511	

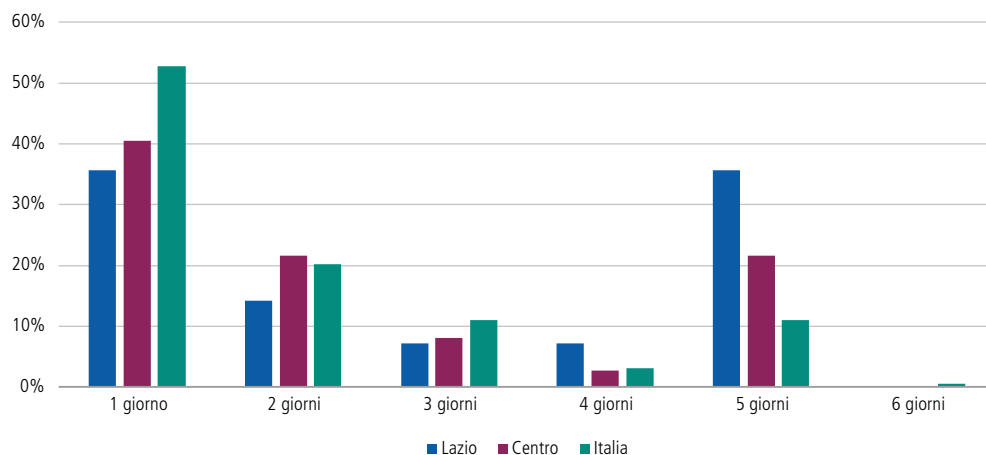
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	4	11,8%	23	22,5%	128	25,0%
2 giorni	8	23,5%	25	24,5%	95	18,6%
3 giorni	5	14,7%	11	10,8%	58	11,4%
4 giorni	1	2,9%	10	9,8%	41	8,0%
5 giorni	13	38,2%	28	27,5%	172	33,7%
6 giorni	3	8,8%	5	4,9%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	34	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

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

	Lazio		Centro		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	3	16	3	13	3	14
IQR	2-5	10-29	2-5	7-22	1-5	6-27
Media	3,6	20,3	3,1	16,6	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-6	6-42,5	1-6	1-63,5	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	34	34	102	102	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario l'82% dei referenti dei CDCD del Lazio (28/34) in quanto 5 CDCD erano chiusi nel 2019 e 1 è stato incluso nelle risposte precedenti. In questi CDCD il neurologo e il neuropsicologo sono maggiormente rappresentati rispetto a quanto si rileva nel Centro e in Italia (78,6% vs 68,3% e 61,8% per il neurologo e 50% vs 35,4% e 42,9% per il neuropsicologo) (**tabella 4.8**). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è maggiore rispetto alla macro-area e al livello nazionale (35,7% vs 28% e 30%) (**tabella 4.9**). I CDCD hanno una quota di personale precario soprattutto per i profili di neurologo, psichiatra e neuropsicologo (**tabella 4.10**). Complessivamente i CDCD della Regione Lazio hanno un numero di 10 e più professionisti maggiore di quanto si rileva al Centro e in Italia (25% vs 14,6% e 16,3%) (**tabella 4.11**) e una composizione più rappresentativa per le figure professionali non mediche (**tabella 4.12**).

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

Figure professionali	Lazio				Centro				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	20	71,4%	22	78,6%	53	64,6%	56	68,3%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	14	50,0%	15	53,6%	46	56,1%	47	57,3%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	2	7,1%	3	10,7%	3	3,7%	4	4,9%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	7	25,0%	9	32,1%	17	20,7%	21	25,6%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	9	32,1%	14	50,0%	20	24,4%	29	35,4%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	3	10,7%	3	10,7%	4	4,9%	4	4,9%	38	8,4%	43	9,6%
Genetista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	1,6%	8	1,8%
Fisioterapista	3	10,7%	3	10,7%	3	3,7%	3	3,7%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	10	2,2%	14	3,1%
Interprete linguistico	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	0,4%	7	1,6%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	1,1%	16	3,6%
Assistente sociale	5	17,9%	5	17,9%	11	13,4%	11	13,4%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	16	57,1%	16	57,1%	33	40,2%	33	40,2%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	2	7,1%	2	7,1%	3	3,7%	3	3,7%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	28				82				450			

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

Combinazione figure professionali	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	6	21,4%	26	31,7%	143	31,8%
Solo neurologo	12	42,9%	32	39,0%	149	33,1%
Solo psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	23	5,1%
Psichiatra + geriatra	0	0,0%	0	0,0%	5	1,1%
Neurologo + geriatra	7	25,0%	19	23,2%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	1	3,6%	2	2,4%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	2	7,1%	2	2,4%	25	5,6%
Nessuno dei tre	0	0,0%	1	1,2%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	28	100,0%	82	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	Lazio						Centro						Italia					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	45	97,8%	1	2,2%	46	100,0%	106	89,8%	12	10,2%	118	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	33	68,8%	15	31,3%	48	100,0%	89	77,4%	26	22,6%	115	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	2	66,7%	1	33,3%	3	100,0%	3	75,0%	1	25,0%	4	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	28	100,0%	0	0,0%	28	100,0%	55	100,0%	0	0,0%	55	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	11	61,1%	7	38,9%	18	100,0%	21	60,0%	14	40,0%	35	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	11	37,9%	18	62,1%	29	100,0%	26	51,0%	25	49,0%	51	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	12	85,7%	2	14,3%	14	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%
Fisioterapista	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%
Terapista occupazionale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%
Genetista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	87,5%	1	12,5%	8	100,0%
Interprete	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	28,6%	5	71,4%	7	100,0%
Amministrativo	4	100,0%	0	0,0%	4	100,0%	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	151	78,2%	42	21,8%	193	100,0%	329	80,4%	80	19,6%	409	100,0%	2.098	81,8%	467	18,2%	2.565	100,0%
Totale CDCD rispondenti	28						82						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)	Lazio				Centro				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	5	17,9%	0	0,0%	30	36,6%	2	6,7%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	9	32,1%	4	44,4%	27	32,9%	8	29,6%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	7	25,0%	4	57,1%	13	15,9%	6	46,2%	98	21,8%	48	49,0%
10+	7	25,0%	4	57,1%	12	14,6%	8	66,7%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	28	100,0%	12	42,9%	82	100,0%	24	29,3%	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	Lazio		Centro		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	55,0%	20%-100%	67,2%	0%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	22,7%	0%-100%	33,5%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	31,0%	0%-100%	33,2%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	1,3%	0%-14%	0,6%	0%-14%	4,0%	0%-100%
Infermiere	13,6%	0%-50%	10,7%	0%-50%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	22,0%	0%-80%	16,8%	0%-100%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	7,5%	0%-43%	4,2%	0%-43%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	2,0%	0%-33%	1,1%	0%-33%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	28		82		449	
Risposte mancanti	0		0		1	

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

I CDCD del Lazio hanno complessivamente una minore disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria rispetto al Centro e all'Italia (60,7% vs 72% e 65,6%), così come di PDTA e, in quota maggiore rispetto al Centro, non dispongono di un archivio (7,1% vs 4,9%) (tabella 4.13). Per il 17,9% dei CDCD non esiste una lista di attesa (tabella 4.14), ma, nei 19 (67,9%) che ne dispongono, i CDCD con tempi di attesa inferiori ai 3 mesi sono più numerosi rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (78,9% vs 66,7% e 59,9%) (tabella 4.15) e la durata media delle prime visite e di quelle di controllo è inferiore rispetto al Centro e all'Italia (tabella 4.16).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	16	57,1%	55	67,1%	271	60,2%
ASL	8	28,6%	36	43,9%	168	37,3%
Distretto	2	7,1%	7	8,5%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	17	60,7%	59	72,0%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	25	89,3%	77	93,9%	411	91,3%
Risposte mancanti	3	10,7%	5	6,1%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	4	14,3%	10	12,2%	70	15,6%
Regione	2	7,1%	25	30,5%	131	29,1%
ASL	1	3,6%	17	20,7%	131	29,1%
Distretto	0	0,0%	8	9,8%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	7	25,0%	40	48,8%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	25	89,3%	75	91,5%	411	91,3%
Risposte mancanti	3	10,7%	7	8,5%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	2	7,1%	4	4,9%	31	6,9%
Sì, cartaceo	13	46,4%	37	45,1%	195	43,3%
Sì, informatizzato	12	42,9%	39	47,6%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	27	96,4%	80	97,6%	440	97,8%
Risposte mancanti	1	3,6%	2	2,4%	10	2,2%

Tabella 4.14 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	5	17,9%	13	15,9%	70	15,6%
Sì	19	67,9%	63	76,8%	357	79,3%
Dato non disponibile	4	14,3%	6	7,3%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	28	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	15	78,9%	42	66,7%	214	59,9%
4-6 mesi	2	10,5%	14	22,2%	85	23,8%
>6 mesi	1	5,3%	4	6,3%	20	5,6%
Dato non disponibile	1	5,3%	3	4,8%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	19	100,0%	63	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Lazio		Centro		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	40	25	45	30	45	30
IQR	30-45	20-30	30-60	20-30	40-60	30-30
Media	39	27	45	30	51	31
Minimo-Massimo	20-120	15-45	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	27	27	80	80	441	441
Risposte mancanti	1	1	2	2	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD del Lazio 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 69,5 e 74,4% per la PET con FDG e 50% vs 64,6% 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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	28	100,0%	82	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	24	85,7%	75	91,5%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	21	75,0%	65	79,3%	382	84,9%
Esami ematochimici	22	78,6%	62	75,6%	371	82,4%
RM cerebrale	22	78,6%	65	79,3%	366	81,3%
TAC cerebrale	21	75,0%	63	76,8%	366	81,3%
EEG	21	75,0%	60	73,2%	351	78,0%
PET con FDG	14	50,0%	57	69,5%	335	74,4%
SPECT	10	35,7%	51	62,2%	314	69,8%
PET amiloidea	14	50,0%	53	64,6%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	22	78,6%	61	74,4%	297	66,0%
Marker liquorali	11	39,3%	47	57,3%	281	62,4%
Indagini genetiche	9	32,1%	44	53,7%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	15	53,6%	45	54,9%	242	53,8%
Marker plasmatici	8	28,6%	31	37,8%	222	49,3%
Counseling genetico	8	28,6%	34	41,5%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	7	25,0%	32	39,0%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	10	35,7%	32	39,0%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	6	21,4%	23	28,0%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	28		82		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, rispetto al Centro e all'Italia i CDCD del Lazio effettuano meno visite domiciliari (42,9% vs 54,9% e 55,6%) e prestano con frequenza minore un servizio di telemedicina (39,3% vs 56,1% e 45,8%) (**tabella 4.18**).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	28	100,0%	80	97,6%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	28	100,0%	81	98,8%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	28	100,0%	81	98,8%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	11	39,3%	46	56,1%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	7	25,0%	23	28,0%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	22	78,6%	64	78,0%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	23	82,1%	69	84,1%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	20	71,4%	61	74,4%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	24	85,7%	69	84,1%	393	87,3%
Visite domiciliari	12	42,9%	45	54,9%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	28		82		450	

I CDCD del Lazio offrono con frequenza minore, rispetto alla macro-area e all'Italia, un intervento di riabilitazione cognitiva (53,6% vs 64,6% e 67,3%), motoria (50% vs 61% e 59,1%) e logopedica (39,3% vs 50% e 55,3%) (**tabella 4.19**); inoltre, sono collegati con una frequenza minore con i Caffè Alzheimer rispetto al Centro e all'Italia (35,7% vs 43,9% 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	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	15	53,6%	53	64,6%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	14	50,0%	50	61,0%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	11	39,3%	41	50,0%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	13	46,4%	39	47,6%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	6	21,4%	18	22,0%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	6	21,4%	18	22,0%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	6	21,4%	18	22,0%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	10	35,7%	36	43,9%	208	46,2%
Meeting center	5	17,9%	19	23,2%	105	23,3%
Mindfulness	4	14,3%	18	22,0%	69	15,3%
Arteterapia	8	28,6%	32	39,0%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	5	17,9%	18	22,0%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	8	28,6%	31	37,8%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	11	39,3%	35	42,7%	153	34,0%
Validation Therapy	7	25,0%	29	35,4%	124	27,6%
Psicoterapia	11	39,3%	34	41,5%	214	47,6%
Terapia comportamentale	9	32,1%	35	42,7%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	28		82		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia i CDCD del Lazio forniscono con frequenza minore i seguenti servizi: assistenza domiciliare integrata, servizi diurni, servizio residenziale ricovero di sollievo, servizio di trasporto, servizio di telesoccorso, punti di ascolto telefonico, promozione delle figure giuridiche e contatti con enti del terzo settore (**tabella 4.20**).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	14	50,0%	49	59,8%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	16	57,1%	61	74,4%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	14	50,0%	54	65,9%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	14	50,0%	51	62,2%	265	58,9%
Servizio di trasporto	6	21,4%	36	43,9%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	3	10,7%	20	24,4%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	9	32,1%	34	41,5%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	12	42,9%	47	57,3%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	17	60,7%	54	65,9%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	13	46,4%	41	50,0%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	13	46,4%	54	65,9%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	17	60,7%	50	61,0%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	17	60,7%	58	70,7%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	11	39,3%	42	51,2%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	28		82		450	

I CDCD del Lazio utilizzano più frequentemente le batterie neuropsicologiche ADAS e ACE-R rispetto al Centro e all'Italia (50% vs 39% e 36,4% per l'ADAS e 28,6% vs 18,3% e 20,9% dell'ACE-R) e, tra i test di screening, il Mini-Cog (25% vs 18,3% e 18,2%) (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	19	67,9%	49	59,8%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	14	50,0%	32	39,0%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	7	25,0%	20	24,4%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	9	32,1%	22	26,8%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	8	28,6%	15	18,3%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	14	50,0%	19	23,2%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	5	17,9%	12	14,6%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	28	100,0%	81	98,8%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	19	67,9%	46	56,1%	288	64,0%
Mini-Cog	7	25,0%	15	18,3%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	28		82		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD del Lazio utilizzano più frequentemente del Centro e dell'Italia lo span di cifre (Digit Span) (67,9% vs 57,3% e 58,4%) e il FCSRT (42,9% vs 34,1% e 32,7%). Lo stesso pattern segue il Boston Naming Test per il linguaggio (35,7% vs 29,3% e 23,6%) e la copia disegni (57,1% vs 48,8% e 47,3%) (**tabella 4.22**).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	21	75,0%	57	69,5%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	17	60,7%	53	64,6%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	18	64,3%	46	56,1%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	19	67,9%	47	57,3%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	14	50,0%	36	43,9%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	12	42,9%	28	34,1%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluenza Verbale Semantica (per categoria FVS)	19	67,9%	49	59,8%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	12	42,9%	38	46,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	10	35,7%	24	29,3%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	7	25,0%	11	13,4%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	4	14,3%	8	9,8%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	25	89,3%	71	86,6%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	18	64,3%	47	57,3%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	16	57,1%	40	48,8%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	28		82		450	

Per quanto concerne la valutazione dell'attenzione, i CDCD del Lazio utilizzano più frequentemente rispetto al Centro e all'Italia lo Stroop Test (60,7% vs 51,2% e 45,1%), il test della cancellazione delle linee di Albert (25% vs 15,9% e 16,9%) e il test di aprassia bucco-facciale per le capacità costruttive (50% vs 43,9% e 32,7%) (**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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	19	67,9%	49	59,8%	275	61,1%
Matrici attentive	15	53,6%	44	53,7%	260	57,8%
Stroop Test	17	60,7%	42	51,2%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	7	25,0%	13	15,9%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	20	71,4%	53	64,6%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	19	67,9%	49	59,8%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	12	42,9%	35	42,7%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	11	39,3%	29	35,4%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	11	39,3%	26	31,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	8	28,6%	21	25,6%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	4	14,3%	7	8,5%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	4	14,3%	7	8,5%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	13	46,4%	40	48,8%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	14	50,0%	36	43,9%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	28		82		450	

In merito alle scale cliniche, si rileva che i CDCD del Lazio utilizzano più frequentemente della macro-area e dell'Italia il FBI (35,7% vs 24,4% e 25,6%), la CSDD (28,6% vs 20,7% e 19,8%), la Insight Scale (21,4% vs 13,4% e 16,9%) e il CRIq (25% vs 11% e 12,4%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	28	100,0%	78	95,1%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	28	100,0%	79	96,3%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	24	85,7%	60	73,2%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	17	60,7%	52	63,4%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	17	60,7%	50	61,0%	292	64,9%
Indice di Barthel	13	46,4%	40	48,8%	265	58,9%
Scala Tinetti	14	50,0%	30	36,6%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	10	35,7%	20	24,4%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	5	17,9%	11	13,4%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	8	28,6%	17	20,7%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	6	21,4%	11	13,4%	76	16,9%
Test delle campanelle	4	14,3%	7	8,5%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRIq)	7	25,0%	9	11,0%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	28		82		450	

I CDCD del Lazio hanno un numero medio di pazienti totali in carico maggiore rispetto al Centro e all'Italia (1.057 vs 813 e 791), così come di pazienti mensili (116 vs 92 e 95) (tabella 4.25).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Lazio	Centro	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	640	600	505
IQR	478-875	306-862	282-966
Media	1057	813	791
Minimo-Massimo	200-4.500	100-4.500	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	22	64	368
Risposte mancanti	6	18	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	80	80	64
IQR	54-137	36-102	35-120
Media	116	92	95
Minimo-Massimo	25-380	10-380	4-600
Totale CDCD rispondenti	24	75	424
Risposte mancanti	4	7	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	22,3	26,0	20,5
Minimo-Massimo	6-65	5-100	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	20	20	20
IQR	15-38	12-48	10-37
Media	30	32	30
Minimo-Massimo	4-80	3-110	2-200
Totale CDCD rispondenti	23	74	421
Risposte mancanti	5	8	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD del Lazio effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza leggermente superiore al Centro e all'Italia (59,9% vs 55% e 57,7%). È risultato difficile confrontare le proporzioni di familiari/caregiver che hanno ricevuto un intervento psicosociale ed educativo per il gran numero di CDCD che non hanno risposto (17/28) (tabella 4.26).

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

	Lazio	Centro	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	60,0%	50,0%	60,0%
IQR	40%-81%	30%-80%	30%-90%
Media	59,9%	55,0%	57,7%
Minimo-Massimo	20%-100%	9%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	20	55	325
Risposte mancanti	8	27	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	25,0%	20,0%	15,0%
IQR	8%-48%	5%-47%	5%-31%
Media	34,6%	29,5%	25,5%
Minimo-Massimo	5%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	12	42	257
Risposte mancanti	16	40	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	25,0%	15,0%	15,0%
IQR	12%-62%	5%-30%	5%-32%
Media	38,2%	25,6%	24,5%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	11	38	251
Risposte mancanti	17	44	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	35,0%	35,0%	30,0%
IQR	21%-50%	25%-50%	20%-50%
Media	38,0%	38,4%	36,1%
Minimo-Massimo	3%-75%	3%-80%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	22	56	320
Risposte mancanti	6	26	130

In merito alla diagnosi di demenza, i CDCD del Lazio presentano una frequenza minore delle altre diagnosi rispetto al Centro e all'Italia (4% vs 7% e 8%) (figura 4.2) e un quadro invece pressoché sovrapponibile agli altri territori per tipologia di diagnosi ad esclusione della demenza di Alzheimer (47% vs 41% Italia) (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

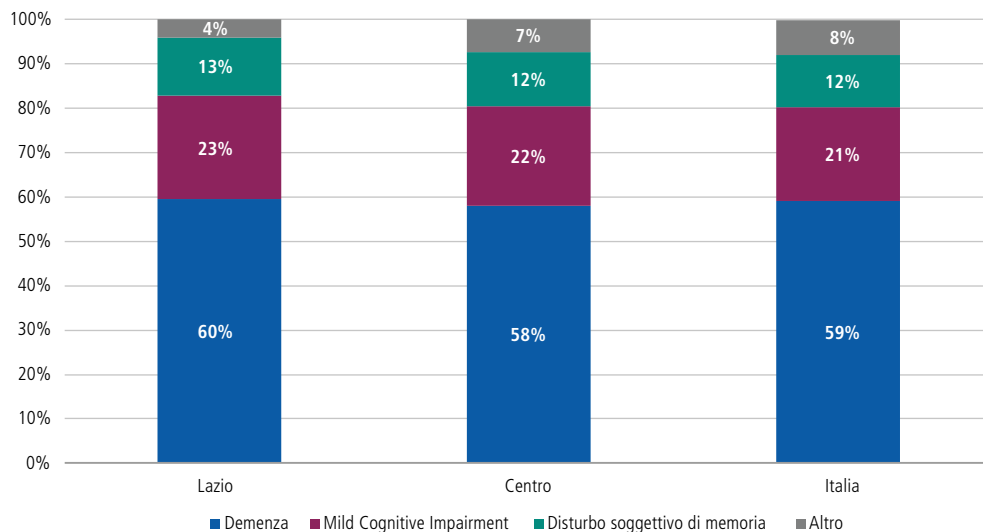
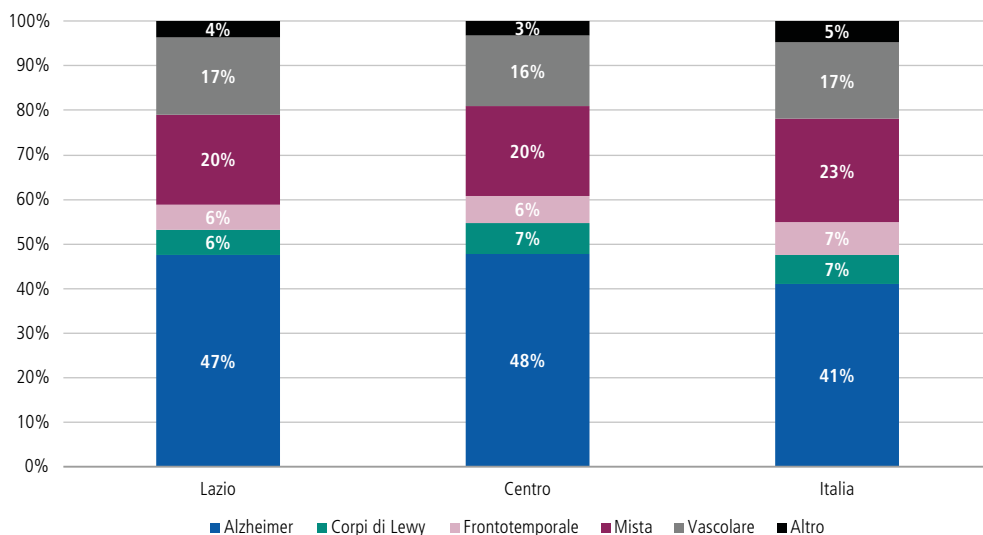


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 i CDCD del Lazio sono stati per gran parte parzialmente chiusi rispetto al Centro e all'Italia (71,4% vs 68,3% e 63,3%) a differenza di quello che si è osservato nel 2021 (10,7% vs 15,9% e 18,2%) (**tabella 4.27 A e B**). I CDCD che sono stati parzialmente chiusi lo sono stati più frequentemente per un periodo inferiore ai 3 mesi nel 2020 e tra 3 e 6 mesi nel 2021 (**tabella 4.27 C e D**).

Tabella 4.27 Apertura dei CDCD nel 2020 e 2021

A						
Durante il 2020 il servizio è stato?	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	20	71,4%	56	68,3%	285	63,3%
Sempre aperto	8	28,6%	26	31,7%	165	36,7%
CDCD rispondenti	28	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	3	10,7%	13	15,9%	82	18,2%
Sempre aperto	25	89,3%	69	84,1%	368	81,8%
CDCD rispondenti	28	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	14	70,0%	31	55,4%	133	46,7%
3-6 mesi	2	10,0%	12	21,4%	79	27,7%
6-9 mesi	1	5,0%	4	7,1%	31	10,9%
9-12 mesi	1	5,0%	4	7,1%	14	4,9%
CDCD rispondenti	18	90,0%	51	91,1%	257	90,2%
Risposte mancanti	2	10,0%	5	8,9%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	0	0,0%	5	38,5%	39	47,6%
3-6 mesi	3	100,0%	6	46,2%	22	26,8%
6-9 mesi	0	0,0%	1	7,7%	8	9,8%
9-12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	2	2,4%
CDCD rispondenti	3	100,0%	12	92,3%	71	86,6%
Risposte mancanti	0	0,0%	1	7,7%	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

Nel Lazio ci sono 24 Centri Diurni (CD), di cui 8 (33,3%) hanno partecipato alla survey e ognuno di essi accetta pazienti con demenza; solo un CD (4,2%) ha anche compilato la scheda dati del 2019 (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*). Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, quasi tutti (87,5%) i CD fanno parte di consorzi o cooperative (**tabella 4.28**). Nessun CD fa parte di un'azienda sanitaria, dato molto diverso rispetto a quanto emerge nella macro-area del Centro (29,9%).

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	0	0,0%	26	29,9%	52	11,7%
Consorzio/Cooperativa	7	87,5%	24	27,6%	123	27,8%
Fondazione	0	0,0%	7	8,0%	81	18,3%
Associazione/Onlus	0	0,0%	0	0,0%	10	2,3%
ASP/APSP/Azienda speciale	0	0,0%	14	16,1%	64	14,4%
IPAB	0	0,0%	0	0,0%	21	4,7%
Comune	0	0,0%	4	4,6%	18	4,1%
Altro	1	12,5%	12	13,8%	74	16,7%
Totale rispondenti	8	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Metà strutture del Lazio hanno una natura privata convenzionata e metà sono pubbliche (**tabella 4.29**). TSI osserva, dunque, una maggiore percentuale di CD pubblici rispetto al Centro (32,2%) e soprattutto all'Italia (10,4%). Allo stesso tempo, le strutture pubbliche della Regione non hanno alcun rapporto esclusivo con le ASL, diversamente dalla macro-area di riferimento (67,9%) e dal territorio nazionale (67,4%) dove tale rapporto è il più frequente (**tabella 4.30**). Più diffusa la gestione coordinata da parte di ASL e Comune (50%). I CD privati hanno una convenzione maggiore con il Comune (50%), rispetto al Centro (42,9%) e all'Italia (53,1%) in cui vi è un rapporto più frequente esclusivamente con le ASL (**tabella 4.30**).

Il numero medio dei posti letto per le strutture pubbliche è di 30 nel Lazio e ognuno di essi viene utilizzato da persone con demenza; numeri più alti rispetto a quanto si osserva nella macro-area e in Italia (**tabella 4.31**). Per quanto riguarda i CD privati la media è di 18 posti letto, maggiore rispetto alla media del Centro (16) e minore in confronto alla media nazionale (22). Tuttavia, anche in questo caso, nel Lazio mediamente tutti i posti letto sono occupati da persone con demenza, con valori maggiore rispetto al Centro e all'Italia (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	4	50,0%	28	32,2%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	4	50,0%	56	64,4%	386	87,1%
Altro	0	0,0%	3	3,4%	11	2,5%
Totale rispondenti	8	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	0	0,0%	19	67,9%	31	67,4%
Comune	0	0,0%	2	7,1%	8	17,4%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Altro	2	50,0%	3	10,7%	3	6,5%
ASL + Comune	2	50,0%	4	14,3%	4	8,7%
Totale servizi a gestione diretta	4	100,0%	28	100,0%	46	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con						
ASL	1	25,0%	24	42,9%	205	53,1%
Comune	2	50,0%	7	12,5%	24	6,2%
Ambito sociale di zona	1	25,0%	2	3,6%	8	2,1%
Altro	0	0,0%	4	7,1%	79	20,5%
ASL + Comune	0	0,0%	19	33,9%	63	16,3%
ASL + ambito sociale	0	0,0%	0	0,0%	7	1,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	4	100,0%	56	100,0%	386	100,0%
Altro	0	0,0%	3	100,0%	11	100,0%
Totale rispondenti	8		87		443	

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Lazio	Centro	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	30	16	17
Min-Max	18-44	4-44	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	30	15	14
Min-Max	18-44	0-44	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	18	16	22
Min-Max	15-24	5-30	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	18	13	11
Min-Max	15-24	0-30	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	18	14	18
Min-Max	15-24	0-30	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	0	18	28
Min-Max	0-0	5-30	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	17	15
Min-Max	0-0	0-30	0-30
Totale rispondenti	8	87	443

La maggior parte (75%) delle strutture che hanno risposto al questionario accoglie esclusivamente persone con demenza, in percentuale superiore rispetto a quanto accade nella macro-area (43,7%) e in Italia (20,8%); solo un CD (12,5%) ospita anche utenti con altre patologie (**tabella 4.32**).

Nel Lazio sono tutti Centri Diurni Alzheimer (CDA), dato anch'esso maggiore se comparato con il Centro (57,5%) e con l'Italia (24,2%); nella penisola prevalgono i Centri Diurni Integrati (CDI) nel 64,8% dei casi (**tabella 4.33**).

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	6	75,0%	38	43,7%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	1	12,5%	32	36,8%	245	55,3%
Risposte mancanti	1	12,5%	17	19,5%	106	23,9%
Totale rispondenti	7	87,5%	70	80,5%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	8	100,0%	50	57,5%	107	24,2%
Centro Diurno Integrato (CDI)	0	0,0%	27	31,0%	287	64,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	0	0,0%	1	1,1%	3	0,7%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	0	0,0%	7	8,0%	24	5,4%
Altro	0	0,0%	2	2,3%	22	5,0%
Totale rispondenti	8	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Nessun CD è inserito all'interno di una RSA, diversamente da quanto emerge nella macro-area (40,2%) e sul territorio nazionale (54,2%) in cui è più frequente l'inserimento nelle strutture residenziali (**tabella 4.34**).

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	35	40,2%	240	54,2%
No	8	100,0%	52	59,8%	203	45,8%
Totale rispondenti	8	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Neurologia e geriatria, entrambe nel 25% dei casi, risultano essere le specializzazioni più frequenti dei responsabili delle strutture laziali (**tabella 4.35**). Al Centro e in Italia tali specializzazioni risultano, invece, in percentuali minori. In particolare, nella macro-area emerge un maggior numero di specializzazioni in Igiene e Medicina preventiva (11,5%) (**tabella 4.35**).

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	2	25,0%	3	3,4%	80	18,1%
Chirurgia generale	0	0,0%	0	0,0%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	1	12,5%	10	11,5%	18	4,1%
Neurologia	2	25,0%	6	6,9%	20	4,5%
Psicologia	0	0,0%	6	6,9%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	0	0,0%	0	0,0%	10	2,3%
Medicina interna	0	0,0%	1	1,1%	9	2,0%
MMG	0	0,0%	0	0,0%	7	1,6%
Nessuna	0	0,0%	1	1,1%	21	4,7%
Altro	1	12,5%	18	20,7%	94	21,2%
Risposte mancanti	2	25,0%	42	48,3%	150	33,9%
Totale rispondenti	6	75,0%	45	51,7%	293	66,1%

I CD hanno ricevuto l'autorizzazione al funzionamento in mediana da 9 anni e da 5 è iniziata la prima convenzione (**tabella 4.36**). Entrambi i valori risultano di molto inferiori rispetto a quanto riportato al Centro e in Italia (**tabella 4.36**).

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Lazio		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	9	4-15	16	9-21	16	10-21
Risposte mancanti	0		4		18	
Totale rispondenti	8		83		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	5	2-12	14	9-20	14	9-20
Risposte mancanti	1		14		54	
Totale rispondenti	7		73		389	

Il 50% delle strutture laziali apre 5 giorni a settimana, dato più alto rispetto a quanto si osserva nella macro-area (41,4%) e sovrapponibile a quello dell'intero territorio nazionale (52,9%). Un quarto dei CD rimane aperto 6 giorni (meno rispetto a Centro e Italia), mentre si osserva una medesima percentuale (12,5%) per quanto riguarda le strutture che aprono 2 giorni e 7 giorni a settimana (**figura 4.4**). Tuttavia, la media (5,1) e mediana (5) dei giorni in cui i CD restano aperti sono quasi sovrapponibili tra Regione, Centro e Italia (**tabella 4.37**).

Figura 4.4 N° giorni di apertura settimanale

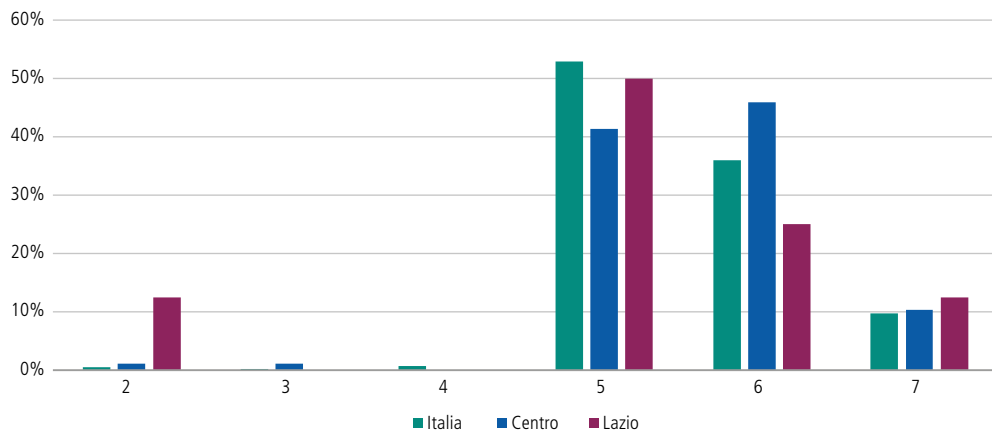


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

	Lazio	Centro	Italia
Mediana	5	6	5
IQR	5-6	5-6	5-6
Media	5,1	5,6	5,5
Min-Max	2-7	2-7	2-7
Risposte mancanti	0	0	1
Totale rispondenti	8	87	442

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono all'unico CD che ha compilato la scheda dati del 2019. La tariffa giornaliera media minima è di 5 euro e la massima di 34 euro, importi inferiori rispetto a Centro e all'Italia (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo prevede che mediamente il 32% sia a carico dell'utente su base del reddito, mentre non è prevista una quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR) che nella macro-area e in Italia è previsto, rispettivamente, con una percentuale del 41 e del 35,2% (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	5,0	5-5	35,6	1-90	33,1	1-90
Tariffa giornaliera massima (€)	34,0	34-34	43,7	12-90	41,1	11-90
Risposte mancanti	0		10		50	
Totale rispondenti	1		47		250	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	0,0%	0-0	41,0%	0-70	35,2%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	0,0%	0-0	19,3%	0-70	16,0%	0-100
Quota a carico dell'utente fissa (%)	0,0%	0-0	19,3%	0-50	37,7%	0-100
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	32,0%	32-32	13,2%	0-50	7,8%	0-100
Altro (%)	68,0%	68-68	7,2%	0-68	3,3%	0-100
Risposte mancanti	0		14		58	
Totale rispondenti	1		43		242	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, i familiari e l'assistenza sociale sono, rispettivamente, le figure da cui viene il primo contatto e da cui viene presentata la richiesta formale di inserimento (**tabelle 4.39 e 4.40**). Al Centro e sul territorio nazionale è previsto un coinvolgimento frequente dei familiari sia nel primo contatto con il CD, sia nella presentazione della richiesta di inserimento (**tabelle 4.39 e 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	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	0,0%	0-0	0,4%	0-10	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	0,0%	0-0	4,6%	0-30	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	100,0%	100-100	45,3%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CD/CD	0,0%	0-0	10,9%	0-100	6,0%	0-100
MMG	0,0%	0-0	3,0%	0-25	3,4%	0-63
Assistenza sociale	0,0%	0-0	19,1%	0-100	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	0,0%	0-0	14,6%	0-100	13,9%	0-100
Altro	0,0%	0-0	3,6%	0-100	1,6%	0-100
Risposte mancanti	0		3		21	
Totale rispondenti	1		54		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?	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	0,0%	0-0	8,1%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	100,0%	100-100	23,7%	0-100	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	0,0%	0-0	16,7%	0-100	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	0,0%	0-0	28,2%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	0,0%	0-0	30,5%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	1		57		300	

*Possibilità di risposte multiple

La struttura laziale dichiara di avere tempi di accesso inferiori a un mese, una percentuale maggiore rispetto a quella del Centro (24,6%) e a quella italiana (42,3%) in cui prevale una tempistica inferiore ai 3 mesi (**tabella 4.41**). La permanenza presso il CD avviene prevalentemente per 24 mesi, in linea con il Centro (28,1%); in Italia (23,3%) i pazienti permangono più frequentemente per 12 mesi (**tabella 4.41**).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	1	100,0%	14	24,6%	127	42,3%
1-3 mesi	0	0,0%	17	29,8%	71	23,7%
3-6 mesi	0	0,0%	8	14,0%	27	9,0%
6-12 mesi	0	0,0%	3	5,3%	8	2,7%
>12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	15	26,3%	66	22,0%
Totale rispondenti	1	100,0%	42	73,7%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
6 mesi	0	0,0%	3	5,3%	29	9,7%
12 mesi	0	0,0%	8	14,0%	70	23,3%
18 mesi	0	0,0%	9	15,8%	57	19,0%
24 mesi	1	100,0%	16	28,1%	44	14,7%
30 mesi	0	0,0%	5	8,8%	22	7,3%
36 mesi	0	0,0%	3	5,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	0	0,0%	8	14,0%	26	8,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	5	8,8%	26	8,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	52	91,2%	274	91,3%

Il CD laziale dichiara di non seguire dei criteri di priorità per l'accesso, mentre nella macro-area e in Italia si seguono criteri rispettivamente nel 33,3% e 42% dei casi (tabella 4.42). In accordo con quanto appena scritto, nel CD del Lazio non vi è un ordine di priorità, mentre al Centro prevale il criterio relativo alla residenza nella RSA (tabella 4.43).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	19	33,3%	126	42,0%
No	1	100,0%	23	40,4%	116	38,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	15	26,3%	58	19,3%
Totale rispondenti	1	100,0%	42	73,7%	242	80,7%

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

	Lazio	Centro	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,00	1,54	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	1,00	1,40	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	1,00	1,53	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,00	1,53	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,00	1,61	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,00	1,63	1,92
Totale rispondenti	1	57	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. Al Centro (36,3%) e in Italia (26,8%) prevale il ricovero presso struttura residenziale e a seguire il trasferimento presso il domicilio con relativa assistenza domiciliare; nel CD del Lazio ciò avviene nel 30% dei casi. Per quanto riguarda il motivo principale delle dimissioni, la struttura dimette sempre il paziente per l'aggravamento delle condizioni cliniche, così come risulta anche in gran parte dei casi al Centro (84,2%) e in Italia (79,3%) (**tabella 4.45**). La dimissione del paziente non viene gestita in modo coordinato con ASL e Comune, mentre in altre strutture del Centro (70,2%) e in Italia (56,7%) ciò avviene più frequentemente (**tabella 4.46**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	30,0%	30-30	36,3%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	0,0%	0-0	22,6%	0-100	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	5,0%	5-5	20,4%	0-90	12,0%	0-90
Ospedale	5,0%	5-5	5,4%	0-25	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	0,0%	0-0	9,9%	0-80	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	60,0%	60-60	10,2%	0-85	35,7%	0-100
Altro	0,0%	0-0	33,4%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	0		13		57	
Totale rispondenti	1		44		243	

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabiliti da ASL/Comune/Distretto	0	0,0%	3	5,3%	6	2,0%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	0	0,0%	1	1,8%	19	6,3%
Aggravamento delle condizioni del paziente	1	100,0%	48	84,2%	238	79,3%
Decesso del paziente	0	0,0%	1	1,8%	4	1,3%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	4	7,0%	26	8,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	53	93,0%	274	91,3%

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	40	70,2%	170	56,7%
No	1	100,0%	13	22,8%	100	33,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	4	7,0%	30	10,0%
Totale rispondenti	1	100,0%	53	93,0%	270	90,0%

La figura professionale presente nel CD è l'operatore socio-sanitario, seguito dallo psicologo e dall'assistente sociale, distribuzione in accordo con quanto appare nella macro-area del Centro e in Italia, a eccezione della figura dell'infermiere che non risulta presente nel CD laziale (tabella 4.47). Il CD ha un numero di figure professionali inferiore a 10, in linea con il dato del Centro (52,6%) e con quello nazionale (46%) in cui sono più frequenti strutture con meno di 10 professionalità (tabella 4.48).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	12	21,1%	32	10,7%
Geriatra	0	0,0%	2	3,5%	73	24,3%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	4	1,3%
Psicologo	1	100,0%	17	29,8%	95	31,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	3	5,3%	15	5,0%
Assistente sociale	1	100,0%	15	26,3%	83	27,7%
Infermiere	0	0,0%	38	66,7%	223	74,3%
Fisioterapista	0	0,0%	28	49,1%	190	63,3%
Logopedista	0	0,0%	2	3,5%	14	4,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	8	14,0%	14	4,7%
Amministrativo	0	0,0%	4	7,0%	30	10,0%
Dietista	0	0,0%	0	0,0%	8	2,7%
Educatore	0	0,0%	28	49,1%	164	54,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	24	42,1%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	1	100,0%	47	82,5%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	0		7		35	
Totale rispondenti	1		50		265	

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	1	100,0%	30	52,6%	138	46,0%
11-20	0	0,0%	18	31,6%	111	37,0%
>20	0	0,0%	2	3,5%	16	5,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	7	12,3%	35	11,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	50	87,7%	265	88,3%

Rispetto al Centro e all'Italia, il CD eroga in misura maggiore interventi di trattamento psico-sociale e comportamentale, assistenza sociale, terapia occupazionale e attività di supporto e formazione a familiari e caregiver (tabella 4.49). Vengono altresì somministrate attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva e attività di animazione, socializzazione e ludico-ricreativa (tabella 4.49).

Tra i vari trattamenti, la struttura eroga: la stimolazione cognitiva, la ROT, la reminiscenza, la Doll Therapy, la Validation Therapy, il conversazionalismo, la terapia cognitivo-comportamentale e l'ortoterapia (tabella 4.50).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	0	0,0%	14	24,6%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	0	0,0%	9	15,8%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	0	0,0%	40	70,2%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	0	0,0%	33	57,9%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	1	100,0%	22	38,6%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	1	100,0%	43	75,4%	241	80,3%
Nutrizionista	0	0,0%	3	5,3%	37	12,3%
Assistenza sociale	1	100,0%	16	28,1%	99	33,0%
Terapia occupazionale	1	100,0%	28	49,1%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	1	100,0%	52	91,2%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	1	100,0%	25	43,9%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	0	0,0%	21	36,8%	84	28,0%
Altro	1	100,0%	9	15,8%	43	14,3%
Totale rispondenti	1		57		300	

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

	Lazio		Centro		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	1		57		300	

Il CD ha registrato 1.159 accessi nell'anno 2019, tutti per utenti con demenza, una percentuale maggiore rispetto a quella registrata al Centro (90,1%) e alla media nazionale (63,6%) (tabella 4.51). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati 21, tutti con demenza, in misura inferiore rispetto al Centro (26) e in Italia (37) dove sono stati presi in carico, rispettivamente, 22 e 25 pazienti con demenza (tabella 4.51).

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	1.159	1.159-1.159	1.095	3-6.105	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	1.159	1.159-1.159	987	3-6.105	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	1		57		300	
Utenti in carico nel 2019	21	21-21	26	3-63	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	21	21-21	22	2-63	25	0-300
Totale rispondenti	1		57		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; sono altresì previsti gruppi Auto-Mutuo-Aiuto (AMA) (nel Centro e in Italia sono previsti nel 26,3% e 25% dei casi) e gruppi di empowerment sociale per caregiver che nella macro-area (12,3%) e sul territorio nazionale (17,3%) sono previsti in poche strutture (tabella 4.52).

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	1	100,0%	53	93,0%	270	90,0%
No	0	0,0%	0	0,0%	7	2,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	4	7,0%	23	7,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	53	93,0%	277	92,3%
<i>Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?</i>						
Si	1	100,0%	15	26,3%	75	25,0%
No	0	0,0%	36	63,2%	196	65,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	6	10,5%	29	9,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	51	89,5%	271	90,3%
<i>Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?</i>						
Si	1	100,0%	7	12,3%	52	17,3%
No	0	0,0%	43	75,4%	217	72,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	7	12,3%	31	10,3%
Totale rispondenti	1	100,0%	50	87,7%	269	89,7%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 140 in totale, con un valore inferiore rispetto al Centro (152,7) e all'Italia (176,5) (tabella 4.53). Operatore socio-sanitario, psicologo e assistente sociale sono le figure professionali che hanno ricevuto le ore di formazione (tabella 4.54).

Tabella 4.53 Ore di formazione nel 2019

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	140,0	140-140	152,7	0-1.261	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	1		57		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	5	8,8%	9	3,0%
Geriatra	0	0,0%	0	0,0%	41	13,7%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Psicologo	1	100,0%	12	21,1%	50	16,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	2	3,5%	11	3,7%
Assistente sociale	1	100,0%	8	14,0%	50	16,7%
Infermiere	0	0,0%	22	38,6%	153	51,0%
Fisioterapista	0	0,0%	11	19,3%	120	40,0%
Logopedista	0	0,0%	1	1,8%	11	3,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	7	12,3%	14	4,7%
Amministrativo	0	0,0%	2	3,5%	17	5,7%
Nutrizionista	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
Educatore	0	0,0%	20	35,1%	131	43,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	18	31,6%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	1	100,0%	38	66,7%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	0	0,0%	3	1,0%
Totale rispondenti	1		57		300	

Durante la pandemia il CD del Lazio è stato chiuso o parzialmente chiuso (**figura 4.5 A**). Anche nel 2021 è risultato chiuso/parzialmente chiuso (**figura 4.5 B**). Nel 2020, dunque, il servizio è stato chiuso per oltre 3 mesi, dato più o meno in linea con quanto segnalato dalle altre strutture del Centro e del resto d'Italia (**tabella 4.55**). Nel 2021, la struttura è risultata chiusa, ma non è stata specificata la durata di chiusura (**tabella 4.55**).

Figura 4.5 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

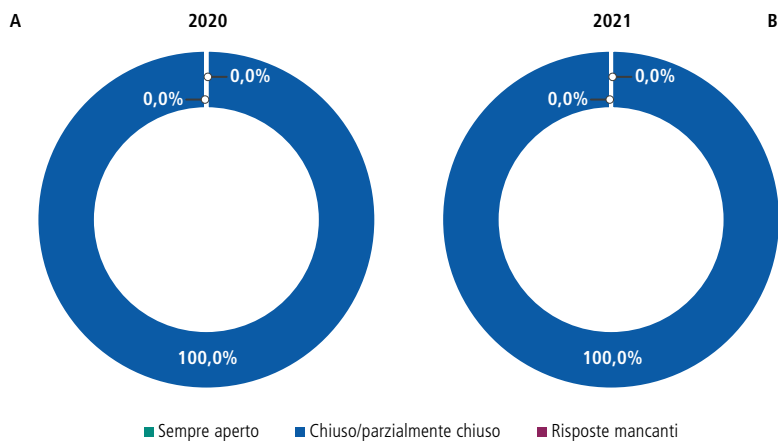


Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Durante il 2020 il servizio è stato</i>						
Sempre aperto	0	0,0%	1	1,8%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	1	100,0%	55	96,5%	276	92,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	1	1,8%	6	2,0%
Totale rispondenti	1	100,0%	56	98,2%	294	98,0%
<i>Durata della chiusura nel 2020</i>						
<3 mesi	0	0,0%	12	21,8%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	1	100,0%	36	65,5%	211	76,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	7	12,7%	9	3,3%
Totale rispondenti	1	100,0%	48	87,3%	267	96,7%
<i>Durante il 2021 il servizio è stato</i>						
Sempre aperto	0	0,0%	27	47,4%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	1	100,0%	28	49,1%	149	49,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	3,5%	7	2,3%
Totale rispondenti	1	100,0%	55	96,5%	293	97,7%
<i>Durata della chiusura nel 2021</i>						
<3 mesi	0	0,0%	7	25,0%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	0	0,0%	18	64,3%	99	66,4%
Risposte mancanti	1	100,0%	3	10,7%	6	4,0%
Totale rispondenti	0	0,0%	25	89,3%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Lazio sono presenti 127 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA). Alla presente survey hanno partecipato 80 RSA (63%) di cui 77 (60,6%) accettano pazienti con demenza; 68 strutture (53,5%) hanno compilato la scheda dati 2019. La maggior parte di queste strutture è territoriale (92,2%) e solo il 3,9% risulta ospedaliera, in linea con quanto emerge dalla macro-area di riferimento (Centro) e a livello nazionale (**tabella 4.56**).

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	71	92,2%	338	91,8%	1.542	92,3%
Ospedaliera	3	3,9%	4	1,1%	22	1,3%
Risposte mancanti	3	3,9%	26	7,1%	107	6,4%
Totale rispondenti	77	100%	368	100%	1.671	100%

Per quanto riguarda la struttura o l'ente di appartenenza, la survey ha rilevato che poco più della metà delle RSA sono SRL (54,5%), numero più elevato rispetto a quanto si osserva al Centro (21,5%) e in Italia (19,2%) (**tabella 4.57**). Le fondazioni (2,6%) e le ASP/APSP (1,3%) sono, invece, meno presenti nella Regione rispetto alla macro-area e al territorio nazionale. Infine, si nota l'assenza di consorzi/cooperative.

Tabella 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	2	2,6%	40	10,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	0	0,0%	60	16,3%	308	18,4%
SRL	42	54,5%	79	21,5%	321	19,2%
Onlus	1	1,3%	21	5,7%	127	7,6%
ASP/APSP	1	1,3%	44	12,0%	156	9,3%
Ente religioso	4	5,2%	19	5,2%	90	5,4%
IPAB	0	0,0%	0	0,0%	65	3,9%
Comunale	0	0,0%	16	4,3%	32	1,9%
SPA	9	11,7%	20	5,4%	47	2,8%
Azienda speciale	0	0,0%	1	0,3%	20	1,2%
ETS	0	0,0%	6	1,6%	24	1,4%
Impresa sociale	0	0,0%	5	1,4%	28	1,7%
Altro	18	23,4%	57	15,5%	147	8,8%
Totale rispondenti	77	100%	368	100%	1.671	100%

La quasi totalità (97,4%) delle strutture è una RSA, mentre il restante 2,6% risulta una residenza socio-sanitaria (**tabella 4.58**). Anche al Centro (75,8%) e in Italia (71,6%) si osserva una prevalenza di RSA, tuttavia nel Lazio la percentuale appare decisamente più elevata. Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali, il 66,7% delle RSA laziali fornisce una prestazione di livello R2 mentre meno di un terzo delle strutture (30,7%) eroga una prestazione di livello R3, dato differente rispetto al Centro e soprattutto all'Italia dove si osserva una maggiore erogazione di prestazioni di livello R3 (**tabella 4.59**).

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	75	97,4%	279	75,8%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	2	2,6%	89	24,2%	475	28,4%
Totale rispondenti	77	100%	368	100%	1.671	100%

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	10	13,3%	50	17,9%	228	19,1%
R2	50	66,7%	103	36,9%	332	27,8%
R2d	10	13,3%	40	14,3%	233	19,5%
R3	23	30,7%	99	35,5%	496	41,5%
Totale rispondenti	75		279		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

Tutte le strutture che hanno partecipato allo studio hanno una natura privata convenzionata, nessuna di esse risulta pubblica (**tabella 4.60**). Tali strutture hanno nel 79,2% dei casi un rapporto diretto solo con le ASL, dato maggiore rispetto a quanto emerge nella macro-area di riferimento (59,1%) e in Italia (67%) dove, invece, vi è un maggiore rapporto con ASL e Comune rispetto al Lazio (Lazio 15,6%, Centro 29,1%, Italia 20,7%) (**tabella 4.61**).

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	77	100,0%	323	87,8%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	0	0,0%	37	10,1%	65	3,9%
Altro	0	0,0%	8	2,2%	23	1,4%
Totale rispondenti	77	100%	368	100%	1.671	100%

Tabella 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	0	0,0%	28	75,7%	41	63,1%
Comune	0	0,0%	5	13,5%	13	20,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	4,6%
ASL + Comune	0	0,0%	4	10,8%	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%	0	0,0%	1	1,5%
Totale servizi a gestione diretta	0	0,0%	37	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	61	79,2%	191	59,1%	1.060	67,0%
Comune	0	0,0%	11	3,4%	36	2,3%
Altro	2	2,6%	16	5,0%	116	7,3%
ASL + Comune	12	15,6%	94	29,1%	327	20,7%
ASL + altro	0	0,0%	2	0,6%	26	1,6%
Comune + altro	2	2,6%	4	1,2%	5	0,3%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	5	1,5%	13	0,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	77	100,0%	323	100,0%	1.583	100,0%
Altro	0	100,0%	8	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	77		368		1.671	

Il numero medio di posti letto delle RSA è 77, un valore più alto rispetto al Centro (58) e in linea con la media nazionale (79) (tabella 4.62). Di questi, 37 sono usati in media da persone con demenza, un valore maggiore rispetto al Centro (22) e all'Italia (29). Inoltre, in media 69 posti sono convenzionati e 4 sono privati, di cui rispettivamente 33 e 5 sono quelli usati da persone con demenza. La media dei posti letto convenzionati totali risulta inferiore alla media dei posti letto convenzionati per persone con demenza per una difformità nei totali delle strutture che hanno risposto. I posti letto convenzionati e quelli usati da persone con demenza rappresentano un valore medio maggiore nel Lazio rispetto a quanto risulta al Centro e in Italia, così come quelli privati (tabella 4.62).

La maggior parte delle strutture accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie, mentre solo due strutture (2,6%) sono dedicate esclusivamente a utenti con demenza, dato leggermente superiore rispetto a quanto si osserva nella macro-area (1,6%) e a livello nazionale (1,1%) (tabella 4.63). La maggior parte delle RSA (87%) accoglie le persone con demenza in stanze in condivisione con utenti con altre patologie, così come accade al Centro (78,3%) e sul territorio nazionale (74,6%). Rispetto al Centro (15,8%) e all'Italia (24,6%), nel Lazio sono distribuiti con una minore frequenza Nuclei Alzheimer specifici (10,4%).

Tabella 4.62 Numero dei posti letto*

	Lazio	Centro	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	0	28	37
Min-Max	0-0	10-60	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	9	14
Min-Max	0-0	0-30	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	77	58	79
Min-Max	20-160	8-239	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	37	22	29
Min-Max	0-95	0-95	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	69	45	62
Min-Max	0-160	0-173	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	33	18	24
Min-Max	0-95	0-95	0-436
Numero di posti privati			
Media	4	7	11
Min-Max	0-50	0-80	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	5	5	5
Min-Max	0-15	0-54	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	0	50	59
Min-Max	0-0	15-80	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	9	20
Min-Max	0-0	0-18	0-53
Totale rispondenti	77	368	1.671

*La media dei posti letto convenzionati totali risulta inferiore alla media dei posti letto convenzionati per persone con demenza per una difformità nei totali delle strutture che hanno risposto

Tabella 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	2	2,6%	6	1,6%	19	1,1%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	12	15,6%	62	16,8%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	8	10,4%	58	15,8%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	67	87,0%	288	78,3%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	77		368		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Il numero medio di camere delle RSA è 34, maggiore rispetto alla macro-area di riferimento (28), ma inferiore rispetto all'Italia (41) (**tabella 4.64**). Quasi tutte le strutture (94,8%) che hanno partecipato alla survey regionale hanno camere doppie, in una percentuale quasi sovrapponibile a quanto si osserva al Centro (97,6%) e in Italia (98,1%). La percentuale di strutture con camere con più di due letti (67,5%) e con camere singole (63,6%) è inferiore nella Regione rispetto a macro-area e a dato nazionale.

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Lazio	Centro	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	77	368	1.671
Numero di camere (Media)	34	28	41
Numero di camere (Min-Max)	9-67	4-145	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	49	284	1.335
Numero di strutture (%)	63,6%	77,2%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	6,9	8,0	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-50	1-54	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	73	359	1.639
Numero di strutture (%)	94,8%	97,6%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	21,8	19,3	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	1-60	1-88	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	52	153	712
Numero di strutture (%)	67,5%	41,6%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	13,0	8,2	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	1-35	1-35	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come tutte le strutture dispongano di palestra, molte dispongano di un salotto (92,2%), di una cappella (92,2%) e di un giardino (90,9%); inoltre, è diffuso (85,7%) uno spazio per gli eventi (**tabella 4.65**). Tali spazi risultano essere tutti in una percentuale maggiore rispetto a quanto si rileva al Centro e sul territorio nazionale. Il Giardino Alzheimer è invece più frequente nelle altre zone del Centro (10,6%) e in Italia (19%), rispetto al Lazio (7,8%).

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari						
Giardino	70	90,9%	325	88,3%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	6	7,8%	39	10,6%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	7	9,1%	36	9,8%	117	7,0%
Terrazza	34	44,2%	144	39,1%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	16	20,8%	46	12,5%	284	17,0%
Biblioteca interna	43	55,8%	167	45,4%	810	48,5%
Sala di lettura	56	72,7%	233	63,3%	1.038	62,1%
Salotto	71	92,2%	329	89,4%	1.490	89,2%
Tisaneria	33	42,9%	84	22,8%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	66	85,7%	253	68,8%	1.317	78,8%
Bar interno	40	51,9%	75	20,4%	438	26,2%
Sala teatro	11	14,3%	26	7,1%	199	11,9%
Cappella	71	92,2%	259	70,4%	1.294	77,4%
Palestra	77	100,0%	333	90,5%	1.622	97,1%
I pasti sono preparati all'interno della struttura	47	61,0%	260	70,7%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	77		368		1.671	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata in quasi tutte le strutture del Lazio che hanno partecipato alla survey (97,4%) (tabella 4.66), percentuale molto più alta rispetto alla macro-area del Centro (56,4%) e all'Italia (59,3%). Circa un quinto delle strutture ha come responsabile un geriatra, similmente alla macro-area del Centro e dell'Italia. A seguire, le figure più frequenti sono il neurologo e il medico di medicina interna.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Figura specializzata						
Si	75	97,4%	202	54,9%	991	59,3%
No	2	2,6%	166	45,1%	680	40,7%
Totale rispondenti	77	100,0%	368	100,0%	1.671	100,0%
Tipo di specializzazione						
Geriatria	20	26,7%	38	18,8%	257	25,9%
Chirurgia generale	1	1,3%	4	2,0%	79	8,0%
Psicologia	0	0,0%	10	5,0%	64	6,5%
Medicina interna	12	16,0%	13	6,4%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	0	0,0%	19	9,4%	48	4,8%
MMG	0	0,0%	4	2,0%	41	4,1%
Neurologia	12	16,0%	14	6,9%	32	3,2%
Altro	30	40,0%	100	49,5%	407	41,1%
Totale figure specializzate	75	100,0%	202	100,0%	991	100,0%

Le RSA del Lazio hanno una prima convenzione e sono in attività da circa 11 anni, meno di quanto si osserva al Centro (15) e in Italia (16,4) (**tabella 4.67**). L'accreditamento è invece avvenuto in mediana da circa 10 anni, un tempo leggermente superiore alla macro-area di riferimento (8) e in linea con il dato nazionale (10).

Tabella 4.67 Anni di attività delle RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	13,7	9,7-21	15,5	8,9-22,7	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	2		19		111	
Totale rispondenti	75		349		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	10,7	9,6-21	15,0	9,2-22,7	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	7		51		295	
Totale rispondenti	70		317		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	9,6	6,8-18,9	8,0	4,6-12,9	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	14		141		672	
Totale rispondenti	63		227		999	

Dalla **tabella 4.68** in poi i dati riportati si riferiscono alle 68 RSA del Lazio che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera minima delle RSA è in media di 90,5 euro, mentre quella massima di 93,9, quote entrambe superiori alla tariffa media nazionale e della macro-area (**tabella 4.68**). La ripartizione dell'importo prevede che il 44,5% sia a carico dell'utente, mentre il 52,4% a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR). Se la percentuale relativa all'importo a carico del SSR è superiore nel Lazio, quella relativa alla quota a carico dell'utenza risulta minore rispetto all'Italia (52,1%) e più o meno in linea con la media del Centro (41%).

Tabella 4.68 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	90,5	49-153	81,7	15-153	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	93,9	59-200	91,6	27-200	90,2	27-450
Risposte mancanti	2		7		29	
Totale rispondenti	66		241		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	52,3%	50%-100%	48,3%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	2,3%	0%-30%	10,0%	0%-58%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	44,1%	0%-50%	40,5%	0%-100%	51,7%	0%-100%
Altro (%)	1,3%	0%-50%	1,2%	0%-100%	1,0%	0%-100%
Risposte mancanti	3		11		38	
Totale rispondenti	67		237		1.071	

I familiari sono la figura da cui proviene più frequentemente (45,4%) il primo contatto di inserimento nelle RSA sia nella Regione che a livello della macro-area (43,9%) e a livello nazionale (53,4%) (tabella 4.69). L'unità di valutazione (UVM-UVT) (38,2%) è la seconda figura maggiormente implicata nell'inserimento nelle RSA, come nel caso del Centro (39%) e dell'Italia (29,8%). La presentazione della richiesta formale di accesso alla RSA è attuata prevalentemente dall'UVM-UVT (79,4%), seguita dal Medico di Medicina Generale (MMG) (61,8%) e dal medico ospedaliero (45,6%) (tabella 4.70). Al Centro (58,1%) e in Italia (65,5%) è, invece, più frequentemente coinvolta la figura dell'assistente sociale.

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	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	9,6%	0%-60%	10,7%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	45,4%	0%-97%	43,9%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	2,2%	0%-100%	1,9%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	5,4%	0%-50%	10,5%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	38,2%	0%-100%	39,0%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	3,2%	0%-100%	1,8%	0%-100%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	9		29		171	
Totale rispondenti	59		219		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?	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	42	61,8%	114	46,0%	536	48,3%
Assistenza sociale	29	42,6%	144	58,1%	726	65,5%
CDCD	7	10,3%	27	10,9%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	13	19,1%	30	12,1%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	54	79,4%	182	73,4%	706	63,7%
Medico ospedaliero	31	45,6%	70	28,2%	428	38,6%
Familiari (dalla voce "Altro")	7	10,3%	83	33,5%	382	34,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	1,2%	12	1,1%
Totale rispondenti	68	100,0%	245	98,8%	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 (50,6%) che quello della macro-area (50,5%) e quello nazionale (48,4%) il motivo principale è la perdita di autonomia dovuta al percorso degenerativo della malattia. Sovrapponibili anche gli altri dati della **tabella 4.71** che mostrano come la seconda motivazione principale risulti la difficoltà a gestire i disturbi comportamentali (Lazio 25,2%, Centro 23,8%, Italia 27,6%). Inoltre, la maggior parte delle persone con demenza inserite nella RSA (61%) provengono dalla propria abitazione e il 19,6% proviene da una struttura ospedaliera, come riportano in modo simile anche i dati del Centro e dell'Italia (**tabella 4.72**).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	50,6%	10%-100%	50,5%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	9,2%	0%-50%	9,0%	0%-80%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	25,2%	0%-80%	23,8%	0%-100%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	11,0%	0%-50%	12,8%	0%-60%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	3,7%	0%-25%	4,4%	0%-70%	3,8%	0%-100%
Altra motivazione	0,4%	0%-10%	0,3%	0%-20%	0,6%	0%-100%
Risposte mancanti	16		46		242	
Totale rispondenti	52		202		867	

Tabella 4.72 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	61,0%	5%-99%	66,9%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	5,7%	0%-50%	5,6%	0%-65%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	1,3%	0%-10%	3,9%	0%-40%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	19,6%	0%-90%	16,8%	0%-90%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	9,0%	0%-80%	4,1%	0%-80%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	2,8%	0%-25%	2,8%	0%-100%	3,2%	0%-100%
Altro	1,2%	0%-20%	0,6%	0%-25%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	18		52		226	
Totale rispondenti	50		196		883	

Solo un terzo (33,8%) delle strutture del Lazio dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che risulta inferiore rispetto al Centro (46%) e all'Italia (57,9%) (**tabella 4.73**). L'ordine di priorità di accesso alla RSA vede al primo posto i residenti del Municipio/Comune, così come descritto anche dai dati del Centro e diversamente dal dato nazionale che riporta come maggiore priorità quella legata alla condizione clinica (**tabella 4.74**). Condizione clinica che invece risulta la terza in ordine di priorità sia nel Lazio che al Centro. La priorità in base alla condizione socio-economica è la meno importante nel Lazio e in Italia, mentre al Centro risulta essere l'ordine nella lista d'attesa.

Tabella 4.73 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	23	33,8%	114	46,0%	642	57,9%
No	33	48,5%	85	34,3%	267	24,1%
ND	12	17,6%	49	19,8%	200	18,0%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

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

	Lazio	Centro	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,74	1,93	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	1,78	2,06	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,79	1,98	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	2,03	2,08	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,75	2,10	2,23
Totale rispondenti	68	248	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 64,7% delle RSA dichiara di avere tempi inferiori ai tre mesi, quindi una percentuale maggiore rispetto al Centro (53,2%) e all'Italia (46,5%) (tabella 4.75). La permanenza media all'interno delle RSA va oltre i 36 mesi nel 42,6% dei casi a livello regionale, anche in questo caso una permanenza superiore rispetto a quanto riportato nella macro-area (39,9%) e nel territorio nazionale (34,5%).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	27	39,7%	68	27,4%	257	23,2%
1-3 mesi	17	25,0%	64	25,8%	258	23,3%
3-6 mesi	6	8,8%	33	13,3%	163	14,7%
>6 mesi	3	4,4%	21	8,5%	129	11,6%
ND	15	22,1%	62	25,0%	302	27,2%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	2	2,9%	7	2,8%	26	2,3%
6 mesi	2	2,9%	10	4,0%	31	2,8%
12 mesi	4	5,9%	14	5,6%	50	4,5%
18 mesi	4	5,9%	12	4,8%	67	6,0%
24 mesi	4	5,9%	16	6,5%	96	8,7%
30 mesi	3	4,4%	7	2,8%	39	3,5%
36 mesi	4	5,9%	14	5,6%	74	6,7%
Oltre 36 mesi	29	42,6%	99	39,9%	383	34,5%
ND	16	23,5%	69	27,8%	343	30,9%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	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 (Lazio 66,4%, Centro 70,7%, Italia 71,2%). Per quanto riguarda la motivazione della richiesta di dimissione dalla RSA, quella di essere più vicini al domicilio del familiare di riferimento risulta la motivazione più frequente nella Regione (24,8%), seguita dal peggioramento delle condizioni di salute (23%) del paziente; dati simili si osservano al Centro e a livello nazionale. Il 39,7% delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, dunque in misura minore rispetto a quanto avviene nella macro-area del Centro (43,5%) e in Italia (47,4%) (**tabella 4.77**).

Tabella 4.76 Dimissione degli utenti con demenza

	Lazio		Centro		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	2,1%	0%-30%	1,4%	0%-35%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	6,7%	0%-60%	7,7%	0%-70%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	8,2%	0%-70%	9,5%	0%-90%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	66,4%	0%-100%	70,7%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	13,4%	0%-90%	6,5%	0%-90%	3,9%	0%-90%
Struttura riabilitativa	0,2%	0%-5%	0,5%	0%-20%	0,4%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	2,2%	0%-50%	2,9%	0%-95%	5,5%	0%-100%
Altro	1,1%	0%-20%	2,1%	0%-100%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	21		59		279	
Totale rispondenti	47		189		830	
In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione						
Sostenibilità economica	19,5%	0%-100%	16,9%	0%-100%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	24,8%	0%-100%	20,2%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	23,0%	0%-100%	24,8%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	10,1%	0%-100%	13,8%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	18,8%	0%-100%	28,0%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	25		72		328	
Totale rispondenti	43		176		781	

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	27	39,7%	108	43,5%	526	47,4%
No	29	42,6%	75	30,2%	325	29,3%
ND	12	17,6%	65	26,2%	258	23,3%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, nel Lazio le figure professionali prevalenti sono l'infermiere, l'assistente sociale, lo psicologo, il fisioterapista e l'operatore socio-sanitario, che risultano presenti nella maggioranza delle RSA, seguite dal terapeuta occupazionale che risulta molto più diffuso rispetto al Centro e all'Italia (tabella 4.78). Nelle strutture laziali si registra anche una maggiore percentuale di medici (geriatra, neurologo e psichiatra), di logopedisti e di nutrizionisti.

Tabella 4.78 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	14	20,6%	27	10,9%	110	9,9%
Geriatra	23	33,8%	52	21,0%	337	30,4%
Psichiatra	4	5,9%	7	2,8%	66	6,0%
Psicologo	63	92,6%	104	41,9%	546	49,2%
Neuropsicologo	1	1,5%	2	0,8%	12	1,1%
Assistente sociale	64	94,1%	101	40,7%	381	34,4%
Infermiere	62	91,2%	222	89,5%	990	89,3%
Fisioterapista	61	89,7%	210	84,7%	971	87,6%
Logopedista	17	25,0%	22	8,9%	179	16,1%
Terapeuta occupazionale	52	76,5%	63	25,4%	163	14,7%
Amministrativo	35	51,5%	77	31,0%	314	28,3%
Nutrizionista	50	73,5%	56	22,6%	118	10,6%
Educatore	40	58,8%	102	41,1%	581	52,4%
Animatore di comunità	1	1,5%	85	34,3%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	61	89,7%	212	85,5%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	4	5,9%	8	3,2%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	33	48,5%	108	43,5%	504	45,4%
Interprete linguistico	0	0,0%	1	0,4%	1	0,1%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Risposte mancanti	3		18		87	
Totale rispondenti	65		230		1.022	

Dalla tabella 4.79 si evince che le strutture con 51-100 figure professionali sono le più frequenti, dato diverso rispetto al Centro e all'Italia dove prevalgono strutture con 21-50 figure professionali.

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	5	7,4%	60	24,2%	181	16,3%
21-50	28	41,2%	109	44,0%	482	43,5%
51-100	31	45,6%	54	21,8%	283	25,5%
100+	1	1,5%	7	2,8%	76	6,9%
Risposte mancanti	3		18		87	
Totale rispondenti	65		230		1.022	

Il 75% delle RSA della Regione Lazio dichiara di avere la figura del coordinatore generale, più o meno in linea con quanto si osserva al Centro (79,4%) e sul territorio nazionale (84,2%) (tabella 4.80). Nella Regione questo ruolo è svolto prevalentemente da un infermiere (62,7%) e solo nel 19,6% dei casi da un medico, dati sovrapponibili a quelli del Centro e dell'Italia.

Dati simili emergono anche per la figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali (tabella 4.81) in cui l'infermiere risulta la figura più chiamata a svolgere tale compito. Il *case manager* è più presente nel Lazio (70,6%) rispetto al Centro (52,8%) e all'Italia (44,7%), ma anche per questa figura l'infermiere è il professionista più coinvolto (tabella 4.82).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	51	75,0%	197	79,4%	934	84,2%
No	17	25,0%	48	19,4%	161	14,5%
ND	0	0,0%	3	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	10	19,6%	24	12,2%	129	13,8%
Medico + infermiere	3	5,9%	5	2,5%	33	3,5%
Psicologo	0	0,0%	4	2,0%	38	4,1%
Educatore	0	0,0%	8	4,1%	29	3,1%
Assistente sociale	2	3,9%	14	7,1%	39	4,2%
Infermiere	32	62,7%	111	56,3%	451	48,3%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Più di una figura	2	3,9%	15	7,6%	81	8,7%
Altro	2	3,9%	16	8,1%	131	14,0%
ND	0	0,0%	0	0,0%	3	0,3%
Totale rispondenti	51	75,0%	197	79,4%	934	84,2%

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali?</i>						
Si	61	89,7%	222	89,5%	961	86,7%
No	7	10,3%	23	9,3%	134	12,1%
ND	0	0,0%	3	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	6	9,8%	9	4,1%	34	3,5%
Medico + infermiere	4	6,6%	7	3,2%	36	3,7%
Psicologo	0	0,0%	6	2,7%	36	3,7%
Educatore	0	0,0%	7	3,2%	31	3,2%
Assistente sociale	0	0,0%	11	5,0%	28	2,9%
Infermiere	45	73,8%	113	50,9%	415	43,2%
OSS	0	0,0%	7	3,2%	37	3,9%
Amministrativo	0	0,0%	5	2,3%	33	3,4%
Altro	6	9,8%	45	20,3%	250	26,0%
Più di una figura	0	0,0%	11	5,0%	60	6,2%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	61	89,7%	222	89,5%	961	86,7%

Tabella 4.82 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente?</i>						
Si	48	70,6%	131	52,8%	496	44,7%
No	18	26,5%	112	45,2%	592	53,4%
ND	2	2,9%	5	2,0%	21	1,9%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	12	25,0%	17	13,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	1	2,1%	8	6,1%	44	8,9%
Psicologo	0	0,0%	0	0,0%	14	2,8%
Educatore	0	0,0%	3	2,3%	10	2,0%
Assistente sociale	1	2,1%	9	6,9%	58	11,7%
Infermiere	28	58,3%	69	52,7%	184	37,1%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	2	1,5%	16	3,2%
Amministrativo	0	0,0%	1	0,8%	9	1,8%
Altro	6	12,5%	13	9,9%	47	9,5%
Più di una figura	0	0,0%	9	6,9%	50	10,1%
ND	0	0,0%	0	0,0%	2	0,4%
Totale RSA in cui è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente	48	66,7%	131	60,9%	496	44,7%

L'83,8% delle RSA dichiara di essere inserito nella rete di assistenza territoriale, valore più alto rispetto a quanto riportato per il Centro (69,8%) e per l'Italia (68,6%) (**tabella 4.83**). Il collegamento delle strutture del Lazio avviene maggiormente con i Centri Assistenziali Domiciliari (80,7%), in percentuale maggiore rispetto alla macro-area (37%) e all'Italia (23,9%). Al Centro e sul territorio nazionale avvengono, invece, collegamenti più frequenti con Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), Centri Diurni (CD) e altre strutture residenziali.

Tabella 4.83 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	57	83,8%	173	69,8%	761	68,6%
No	6	8,8%	48	19,4%	249	22,5%
ND	5	7,4%	27	10,9%	99	8,9%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	6	10,5%	38	22,0%	221	29,0%
Centro Diurno	3	5,3%	36	20,8%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	46	80,7%	64	37,0%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	8	14,0%	51	29,5%	242	31,8%
Istituto di riabilitazione	1	1,8%	14	8,1%	61	8,0%
Rete locale cure palliative	2	3,5%	22	12,7%	160	21,0%
RSA aperta	0	0,0%	0	0,0%	37	4,9%
Servizi sociali	0	0,0%	3	1,7%	32	4,2%
Altro	10	17,5%	39	22,5%	183	24,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	57	83,8%	173	69,8%	761	68,6%

Quasi tutte (91,2%) le RSA che hanno partecipato alla raccolta dati affermano di avere un archivio cartaceo, mentre il 61,8% un archivio informatizzato; entrambe le percentuali sono in linea con quanto emerge dai dati del Centro; in Italia, invece, la percentuale di archivi informatizzati risulta più elevata (**tabella 4.84**). Meno presenti (45,6%), rispetto al Centro (55,2%) e all'Italia (67,3%), strutture con cartelle cliniche informatizzate, seppure in media esse siano presenti da un numero di anni (6,6) non molto distante da quanto emerge nella macro-area (6,2) e a livello nazionale (7,6) (**tabella 4.85**).

Tabella 4.84 Documentazione delle RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	62	91,2%	232	93,5%	1.041	93,9%
Informatizzato	42	61,8%	155	62,5%	792	71,4%
Risposte mancanti	0		5		15	
Totale rispondenti	68		243		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Si	31	45,6%	137	55,2%	746	67,3%
No	37	54,4%	106	42,7%	349	31,5%
ND	0	0,0%	5	2,0%	14	1,3%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.85 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l'RSA è dotata di un archivio informatizzato?	10,1	6,8-16,3	8,7	4,6-15,2	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	6,6	5,6-10,5	6,2	3,6-10,6	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

La maggior parte delle RSA (92,6%) dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni simili rispetto al Centro (86,7%) 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?	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	63	92,6%	215	86,7%	1.004	90,5%
No	3	4,4%	13	5,2%	35	3,2%
ND	2	2,9%	20	8,1%	70	6,3%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Molte strutture residenziali del Lazio (89,7%) 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 (63,3%) e al territorio nazionale (82,9%) (tabella 4.87). Come strumento di valutazione è stato indicato principalmente il Resource Utilization Groups (RUG) (96,7% dei casi), strumento utilizzato in prevalenza anche al Centro (66,9%) seppure con frequenza minore. In Italia, invece, è la Scheda Osservazione Intermedia Assistenza (SOSIA) (32,4%) lo strumento maggiormente utilizzato, mentre nel Lazio nessuna struttura dichiara di impiegarlo.

Tabella 4.87 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>						
Si	61	89,7%	157	63,3%	919	82,9%
No	5	7,4%	78	31,5%	145	13,1%
ND	2	2,9%	13	5,2%	45	4,1%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>Quale strumento?</i>						
SVAMA	1	1,6%	6	3,8%	232	25,2%
RUG	59	96,7%	105	66,9%	105	11,4%
SOSIA	0	0,0%	0	0,0%	298	32,4%
BINA	2	3,3%	4	2,5%	114	12,4%
AGED	0	0,0%	0	0,0%	38	4,1%
PAI	1	1,6%	5	3,2%	28	3,0%
Altro	2	3,3%	31	19,7%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	61	89,7%	157	63,3%	919	82,9%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza forniti dalle RSA agli utenti con demenza, tutte le strutture laziali hanno indicato di erogare l'assistenza infermieristica, psicologica e sociale (**tabella 4.88**). Molto erogate anche tutte le altre attività presenti in tabella, con percentuali che risultano maggiori rispetto alla macro-area e al territorio nazionale.

Tra i trattamenti, la stimolazione cognitiva (94,1%) è quella più erogata, in accordo con quanto accade al Centro (87,1%) e in Italia (89%) (**tabella 4.89**). A seguire vengono più frequentemente erogate la terapia cognitivo-comportamentale (89,7%), la musicoterapia (69,1%) e la terapia di orientamento alla realtà (ROT) (69,1%). In particolare, terapia cognitivo-comportamentale e ROT vengono somministrate più frequentemente rispetto al Centro e all'Italia.

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	67	98,5%	207	83,5%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	55	80,9%	128	51,6%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	68	100,0%	239	96,4%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	68	100,0%	117	47,2%	668	60,2%
Attività fisioterapia	67	98,5%	232	93,5%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	62	91,2%	166	66,9%	842	75,9%
Assistenza sociale	68	100,0%	128	51,6%	512	46,2%
Attività di logopedia	24	35,3%	39	15,7%	260	23,4%
Attività occupazionali	67	98,5%	183	73,8%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	65	95,6%	223	89,9%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	66	97,1%	236	95,2%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	64	94,1%	200	80,6%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	67	98,5%	223	89,9%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	67	98,5%	232	93,5%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	64	94,1%	112	45,2%	422	38,1%
Altro	5	7,4%	13	5,2%	88	7,9%
Totale rispondenti	68		248		1.109	

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	64	94,1%	216	87,1%	987	89,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	47	69,1%	99	39,9%	545	49,1%
Reminiscenza	43	63,2%	91	36,7%	434	39,1%
Doll Therapy	27	39,7%	94	37,9%	515	46,4%
Interventi assistiti con gli animali	11	16,2%	70	28,2%	388	35,0%
Validation Therapy	14	20,6%	33	13,3%	225	20,3%
Conversazionalismo	39	57,4%	116	46,8%	509	45,9%
Terapia cognitivo-comportamentale	61	89,7%	121	48,8%	564	50,9%
Terapia del tocco/massaggio	24	35,3%	49	19,8%	320	28,9%
Shiatsu	0	0,0%	0	0,0%	7	0,6%
Terapia della luce	1	1,5%	2	0,8%	22	2,0%
Giardino sensoriale	12	17,6%	39	15,7%	186	16,8%
Ortoterapia	37	54,4%	96	38,7%	403	36,3%
Musicoterapia	47	69,1%	157	63,3%	674	60,8%
Danza Movimento Terapia	21	30,9%	49	19,8%	192	17,3%
Aromaterapia	17	25,0%	35	14,1%	174	15,7%
Arteterapia	39	57,4%	92	37,1%	380	34,3%
Snoezelen	4	5,9%	15	6,0%	99	8,9%
Altro	3	4,4%	17	6,9%	82	7,4%
Totale rispondenti	68		248		1.109	

La presenza di una attività di volontariato è leggermente più frequente nelle RSA del Lazio (70,6%) rispetto al Centro (62,5%) e all'Italia (69,7%) (tabella 4.90). Tali attività riguardano principalmente il counseling religioso (44,1%), l'organizzazione di feste (39,7%) e l'animazione sociale (38,2%); distribuzione simile si osserva anche per il Centro e l'intero territorio nazionale. Le RSA hanno stipulato una convenzione con le organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore nel 56,3% dei casi, una percentuale piuttosto maggiore rispetto a quella della macro-area di riferimento (43,2%) e del territorio nazionale (42,7%).

Tabella 4.90 Altri servizi. Attività di volontariato

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	48	70,6%	155	62,5%	773	69,7%
Counseling religioso	30	44,1%	101	40,7%	493	44,5%
Animazione sociale	26	38,2%	102	41,1%	539	48,6%
Organizzazione di feste	27	39,7%	96	38,7%	507	45,7%
Gruppi teatro	7	10,3%	22	8,9%	104	9,4%
Pianobar	4	5,9%	15	6,0%	64	5,8%
Cineforum	15	22,1%	28	11,3%	113	10,2%
Accompagnamento a visite/attività/uscite	0	0,0%	1	0,4%	24	2,2%
Altro	10	14,7%	23	9,3%	138	12,4%
Totale rispondenti	68		248		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	27	56,3%	67	43,2%	330	42,7%
No	12	25,0%	60	38,7%	318	41,1%
ND	9	18,8%	28	18,1%	125	16,2%
Totale rispondenti	48	100,0%	155	100,0%	773	100,0%

Le strutture coinvolte nella raccolta dati hanno indicato nel 94% dei casi che non sono presenti CD all'interno delle loro attività e nell'86,8% dei casi non erogano servizi di RSA aperta, percentuali entrambe maggiori rispetto al Centro e all'Italia (tabella 4.91).

Rispetto all'Italia (48,8%) e al Centro (43,5%), le RSA del Lazio forniscono meno ricoveri di sollievo (10,3%) (tabella 4.92). A tale ricovero si accede nel 42,9% dei casi attraverso familiari o MMG, diversamente da quanto accade nella macro-area e in Italia dove risultano più coinvolti gli assistenti sociali del Comune. Il 42,9% delle strutture del Lazio eroga tali ricoveri a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), così come si osserva una medesima percentuale di RSA che eroga il servizio a carico dell'utente; nel Centro, invece, si osserva una percentuale minore (40,7%) di strutture che fornisce il servizio a carico del SSN.

Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?</i>						
Si	4	5,9%	45	18,1%	312	28,1%
No	64	94,1%	200	80,6%	787	71,0%
ND	0	0,0%	3	1,2%	10	0,9%
<i>La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?</i>						
Si	9	13,2%	32	12,9%	256	23,1%
No	59	86,8%	211	85,1%	836	75,4%
ND	0	0,0%	5	2,0%	17	1,5%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?</i>						
Si	7	10,3%	108	43,5%	541	48,8%
No	61	89,7%	136	54,8%	556	50,1%
ND	0	0,0%	4	1,6%	12	1,1%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>In che modo si accede al ricovero di sollievo?</i>						
Assistenti sociali del Comune	2	28,6%	70	64,8%	305	56,4%
MMG	3	42,9%	24	22,2%	160	29,6%
Familiari	3	42,9%	31	28,7%	132	24,4%
Unità di valutazione	1	14,3%	15	13,9%	79	14,6%
Altro	0	0,0%	11	10,2%	89	16,5%
<i>I ricoveri di sollievo sono a carico</i>						
Dell'utente	3	42,9%	20	18,5%	183	33,8%
Del SSN/SSR	3	42,9%	44	40,7%	136	25,1%
Di ambito sociale di zona/Comune	0	0,0%	8	7,4%	28	5,2%
Altro	0	0,0%	23	21,3%	134	24,8%
Mancante	1	14,3%	13	12,0%	60	11,1%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	7	10,3%	108	43,5%	541	48,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (89,7%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, dato sovrapponibile a quello del Centro (83,1%) e dell'Italia (87,6%) (tabella 4.93). Così come accade nella macro-area di riferimento (53,4%) e in Italia (56,1%), le RSA della Regione (39,3%) effettuano tale valutazione prevalentemente ogni 6 mesi, sebbene più di un terzo delle strutture effettui la valutazione ogni 3 mesi. Per quanto riguarda i test, durante la raccolta dati è stato indicato un uso prevalente delle Activities of Daily Living Barthel (90,2%), del Mini-Mental State Examination (MMSE) (88,5%) e delle Instrumental Activities of Daily Living (IADL) (80,3%) (tabella 4.93). L'86,8% delle RSA effettua una valutazione del servizio erogato, la quale viene svolta quasi sempre (93,2%) dai familiari/utenti e usando nell'89,8% dei casi strumenti standardizzati (tabella 4.94), dati in linea con il Centro e l'Italia. Viene altresì effettuata una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti nel 75% dei casi, principalmente ogni 12 mesi (49%). Anche in quest'ultimo caso, la Regione presenta dati simili rispetto alla macro-area e all'Italia, seppure siano maggiormente frequenti (41,2%) rispetto al Centro (29%) e al territorio nazionale (22,5%) valutazioni ogni 6 mesi.

Tabella 4.93 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	61	89,7%	206	83,1%	972	87,6%
No	7	10,3%	38	15,3%	120	10,8%
ND	0	0,0%	4	1,6%	17	1,5%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	23	37,7%	47	22,8%	180	18,5%
6 mesi	24	39,3%	110	53,4%	545	56,1%
12 mesi	1	1,6%	6	2,9%	56	5,8%
In occasione di ogni cambiamento delle condizioni clinico-funzionali	6	9,8%	27	13,1%	139	14,3%
Altro	0	0,0%	1	0,5%	5	0,5%
ND	7	11,5%	15	7,3%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	37	60,7%	153	74,3%	564	58,0%
IADL	49	80,3%	127	61,7%	450	46,3%
ADL (Barthel)	55	90,2%	179	86,9%	839	86,3%
MMSE	54	88,5%	150	72,8%	735	75,6%
SVAMA	8	13,1%	21	10,2%	207	21,3%
NPI	21	34,4%	47	22,8%	333	34,3%
CIRS	31	50,8%	65	31,6%	369	38,0%
Tinetti	12	19,7%	33	16,0%	158	16,3%
Norton	8	13,1%	12	5,8%	78	8,0%
Altro	25	41,0%	73	35,4%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	61	89,7%	206	83,06%	972	89,0%

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	59	86,8%	210	84,7%	1.004	90,5%
No	9	13,2%	33	13,3%	87	7,8%
ND	0	0,0%	5	2,0%	18	1,6%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	55	93,2%	201	95,7%	967	96,3%
Altro	18	30,5%	45	21,4%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	53	89,8%	186	88,6%	841	83,8%
No	5	8,5%	21	10,0%	147	14,6%
ND	1	1,7%	3	1,4%	16	1,6%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	59	86,8%	210	84,7%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si	51	75,0%	183	73,8%	850	76,6%
No	17	25,0%	58	23,4%	239	21,6%
ND	0	0,0%	7	2,8%	20	1,8%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi	2	3,9%	8	4,4%	37	4,4%
6 mesi	21	41,2%	53	29,0%	191	22,5%
12 mesi	25	49,0%	114	62,3%	584	68,7%
ND	3	5,9%	8	4,4%	38	4,5%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	51	75,0%	183	73,8%	850	76,6%

Le RSA del Lazio hanno riportato un numero medio di ricoveri pari a 52, di cui 34 per utenti con demenza, e 132 utenti in carico in media nel 2019, di cui 72 con demenza, con valori più alti rispetto alle medie della macro-area e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato pari a 20 in struttura e a 7 in ospedale, di cui 14 e 4 rispettivamente di persone con demenza (tabella 4.95).

Tabella 4.95 Numeri dell'attività delle RSA

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	24.213	5.823-51.034	19.581	2.677-67.678	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	16.385	4.380-40.595	9.346	455-40.595	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	22		106		440	
Totale rispondenti	46		142		669	
Ricoveri nel 2019	52	4-204	56	1-779	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	34	0-204	21	0-365	22	0-500
Risposte mancanti	10		47		199	
Totale rispondenti	58		201		910	
Utenti in carico nel 2019	132	26-1.071	98	5-1.071	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	72	0-426	37	0-426	48	0-500
Risposte mancanti	11		50		209	
Totale rispondenti	57		198		900	
Decessi in struttura nel 2019	20	2-75	17	0-75	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	14	0-54	8	0-54	10	0-85
Risposte mancanti	9		47		197	
Totale rispondenti	59		201		912	
Decessi in ospedale nel 2019	7	0-29	5	0-29	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	4	0-19	2	0-22	2	0-30
Risposte mancanti	16		59		252	
Totale rispondenti	52		189		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	9	0-104	6	0-104	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	7	0-60	3	0-60	2	0-60
Risposte mancanti	16		60		242	
Totale rispondenti	52		188		867	

Tutte le strutture prevedono un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare (**tabella 4.96**). Solo il 35,3% delle RSA permette ai familiari di consumare pasti in struttura, dato in linea con quanto accade nel Centro (41,5%), ma inferiore al dato nazionale (50%). Inoltre, come accade anche nella macro-area (4,4%) e in Italia (9,3%), il pernottamento è previsto in pochi casi (2,9%), ma è quasi sempre (92,6%) possibile effettuare videochiamate o telefonate (98,5%). Tutte le RSA prevedono un contatto tra il familiare e la persona ricoverata e il 98,5% delle strutture prevede orari d'accesso.

Tabella 4.96 Relazioni con i familiari

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?						
Si	68	100,0%	231	93,1%	1.053	95,0%
No	0	0,0%	13	5,2%	39	3,5%
ND	0	0,0%	4	1,6%	17	1,5%
È previsto che i familiari possano consumare i pasti in struttura?						
Si	24	35,3%	103	41,5%	555	50,0%
No	44	64,7%	141	56,9%	536	48,3%
ND	0	0,0%	4	1,6%	18	1,6%
È prevista la possibilità di pernottare in struttura?						
Si	2	2,9%	11	4,4%	103	9,3%
No	66	97,1%	233	94,0%	988	89,1%
ND	0	0,0%	4	1,6%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare videochiamate?						
Si	63	92,6%	224	90,3%	956	86,2%
No	5	7,4%	20	8,1%	135	12,2%
ND	0	0,0%	4	1,6%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare telefonate?						
Si	67	98,5%	243	98,0%	1.085	97,8%
No	1	1,5%	1	0,4%	7	0,6%
ND	0	0,0%	4	1,6%	17	1,5%
Contatto tra familiare e persona ricoverata nella residenza						
Si	68	100,0%	242	97,6%	1.089	98,2%
No	0	0,0%	2	0,8%	2	0,2%
ND	0	0,0%	4	1,6%	18	1,6%
Sono previsti degli orari d'accesso?						
Si	67	98,5%	212	85,5%	929	83,8%
No	1	1,5%	32	12,9%	163	14,7%
ND	0	0,0%	4	1,6%	17	1,5%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 sono state erogate in media 432 ore di formazione, dato più alto rispetto a quanto si osserva al Centro (276), ma più basso rispetto al dato italiano (515) (tabella 4.97). Le figure professionali che hanno usufruito maggiormente di tale formazione sono risultate essere gli infermieri (89,7%), i fisioterapisti (80,9%) e gli operatori socio-sanitari (79,4%), in linea con quanto risulta nella macro-area di riferimento e a livello nazionale (tabella 4.98).

Tabella 4.97 Ore di formazione nel 2019

	Lazio		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	432	0-2.340	276	0-2.400	515	0-9.308
Totale rispondenti	68		248		1.109	

Tabella 4.98 Ore di formazione per figura professionale

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	8	11,8%	10	4,0%	27	2,4%
Geriatra	19	27,9%	29	11,7%	185	16,7%
Psichiatra	4	5,9%	6	2,4%	21	1,9%
Psicologo	38	55,9%	54	21,8%	294	26,5%
Neuropsicologo	1	1,5%	1	0,4%	10	0,9%
Assistente sociale	42	61,8%	67	27,0%	285	25,7%
Infermiere	61	89,7%	202	81,5%	931	83,9%
Fisioterapista	55	80,9%	143	57,7%	773	69,7%
Logopedista	11	16,2%	14	5,6%	116	10,5%
Terapista occupazionale	48	70,6%	53	21,4%	133	12,0%
Amministrativo	20	29,4%	46	18,5%	237	21,4%
Nutrizionista	18	26,5%	18	7,3%	34	3,1%
Educatore	30	44,1%	77	31,0%	485	43,7%
Animatore di comunità	4	5,9%	58	23,4%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	54	79,4%	192	77,4%	909	82,0%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	2	2,9%	3	1,2%	11	1,0%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	26	38,2%	86	34,7%	406	36,6%
Totale rispondenti	68	100,0%	248	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 Lazio hanno partecipato alla survey 184 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 53 (28,8%) uomini con età media di 77,6 anni e 131 (71,2%) donne con età media di 81,2 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono molto simili a quelli ottenuti a livello di macro-area e nazionale.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Lazio		Centro		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	77,6	81,2	78,2	81,3	77,2	80,2
Età Min-Max	54-90	57-98	54-96	57-102	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N,%)	53 (100%)	131 (100%)	138 (100%)	279 (99,6%)	784 (99,6%)	1.577 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (0,4%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)
Totale pazienti (N,%)	53 (28,8%)	131 (71,2%)	138 (33%)	280 (67%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Lazio il profilo del familiare/caregiver è molto simile a quello ottenuto dai dati nazionali: la persona che assiste un familiare con demenza è una donna nel 68,5% dei casi e ha un'età media di 60,3 anni (**tabella 5.2**). Si tratta nella maggior parte dei casi di un figlio/a (63%) o del coniuge (29,3%) che coabita con il malato in oltre metà della casistica. Minore invece è la proporzione di caregiver che nel Lazio possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (50,5% vs 60,9%) e più spesso è presente un caregiver formale o badante (50,5% vs 39%). Il 48,9% dei caregiver del Lazio lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 11,2 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è simile rispetto al dato della macro-area e minore rispetto al dato italiano (20,7% vs 21,3% vs 34,1%).

Nel Lazio circa la metà dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 92,5% e ha un'età media di 51,1 anni, in linea con i dati nazionali (**tabella 5.3**). Il 23,7% dei caregiver formali è di nazionalità italiana, percentuale simile al dato della macro-area, ma più basso del dato italiano (21,9% e 30,1%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Lazio	Centro	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	60,3	61,8	58,1
Età Min-Max	29-92	29-92	20-92
Maschio (N,%)	58 (31,5%)	129 (30,9%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	126 (68,5%)	289 (69,1%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	116 (63%)	241 (57,7%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	54 (29,3%)	144 (34,4%)	664 (28%)
Altro (N,%)	14 (7,6%)	33 (7,9%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	101 (54,9%)	248 (59,3%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	93 (50,5%)	227 (54,3%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	93 (50,5%)	228 (54,5%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	90 (48,9%)	201 (48,1%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalanga/pensionato (N,%)	78 (42,4%)	194 (46,4%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	16 (8,7%)	23 (5,5%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	11,2	11,4	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	38 (20,7%)	89 (21,3%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	184	418	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Lazio	Centro	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	51,1	51,8	52,0
Età Min-Max	25-74	23-74	22-87
Maschio (N,%)	7 (7,5%)	15 (6,6%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	86 (92,5%)	213 (93,4%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	22 (23,7%)	50 (21,9%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	71 (76,3%)	178 (78,1%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	10,4	12,5	11,1
Ore di assistenza Min-Max	1-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	16 (17,2%)	40 (17,5%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	93	228	925

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

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Lazio	Centro	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	24	24	12
IQR	8-36	10-36	7-36
Media	31,7	28,3	26,1
Min-Max	1-228	0-300	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	5	5	4
IQR	3-8	3-8	2-6
Media	6,3	5,7	4,9
Min-Max	1-20	1-25	0-43
Totale rispondenti	181	411	2.343
Dato mancante	3	7	26

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, dato più alto rispetto all'Italia (61,4% vs 52,1%) (tabella 5.5). La diagnosi di demenza frontotemporale è invece meno frequente rispetto al dato nazionale (4,3% vs 9,7%). Dalla tabella 5.6 si rileva che la durata della malattia per le forme cliniche clinica è al massimo di 6 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

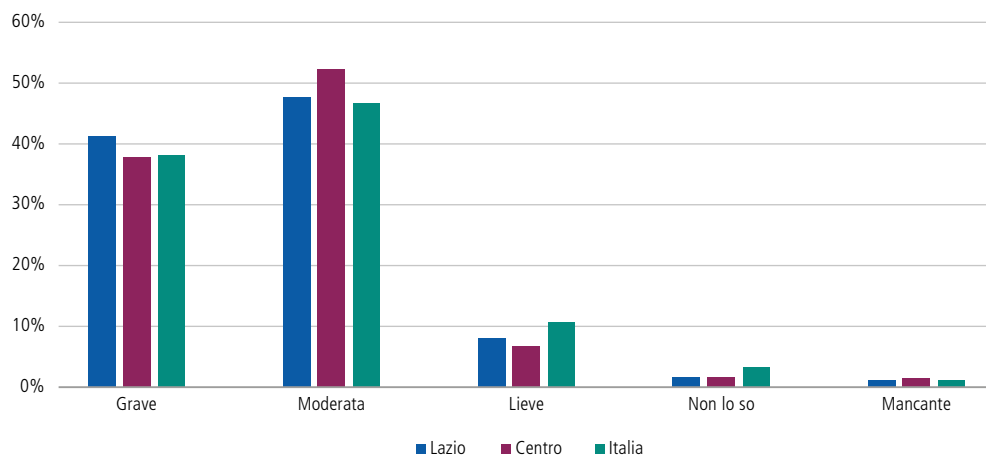
	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	113	61,4%	265	63,4%	1.234	52,1%
Vascolare	19	10,3%	36	8,6%	260	11,0%
Frontotemporale	8	4,3%	23	5,5%	229	9,7%
Mista	23	12,5%	48	11,5%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	5	2,7%	10	2,4%	53	2,2%
Altro	3	1,6%	9	2,2%	89	3,8%
Non lo so	10	5,4%	20	4,8%	144	6,1%
Totale rispondenti	181	98,4%	411	98,3%	2.343	98,9%
Dato mancante	3	1,6%	7	1,7%	26	1,1%

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

Tipi di demenza	Lazio	Centro	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	8-36	10-24	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	4-8	3-7	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	9-42	10-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-8	2-8	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	18	24	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	11-39	12-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	6	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-8	2-6	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	12-36	12-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	4-10	4-10	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	48	30	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	36-60	12-57	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	3	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-4	2-4	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	36	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	30-84	12-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-7	4-8	2-5
Non lo so	10	20	144
Totale rispondenti	181	411	2.343
Dato mancante	3	7	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, nel Lazio il caregiver afferma che il 41% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 48% in uno di malattia moderata, con valori simili al dato del Centro e dell'Italia (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



Nel Lazio tre quarti dei pazienti hanno eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), una quota inferiore rispetto alla macro-area del Centro e all'Italia (75,0% vs 82,8% vs 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 45,8% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 22,5% in uno stadio moderato e 25,8% in uno stadio di malattia lieve con una distribuzione in linea con i dati nazionali (tabella 5.7).

Tabella 5.7 Ultimo test neuropsicologico MMSE e grado di malattia

Grado di malattia	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	138	75,0%	346	82,8%	1.968	83,1%
No	26	14,1%	39	9,3%	189	8,0%
Non so	20	10,9%	33	7,9%	212	8,9%
Totale	184	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	55	45,8%	121	39,8%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	27	22,5%	110	36,2%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	31	25,8%	61	20,1%	380	24,0%
23-26 (MCI)	7	5,8%	12	3,9%	155	9,8%
Totale	120	100,0%	304	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) (54,3%), in modo simile al Centro e all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato nel Lazio è maggiore rispetto a Centro e all'Italia (35,9% vs 28,2% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	100	54,3%	232	55,5%	1.276	53,9%
Medico privato	66	35,9%	118	28,2%	682	28,8%
MMG	12	6,5%	53	12,7%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	2	1,1%	8	1,9%	81	3,4%
Non so	2	1,1%	4	1,0%	36	1,5%
Totale rispondenti	184	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	2	1,1%	3	0,7%	18	0,8%

Il medico del CDCD è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva nel Lazio, ma meno spesso che nel quadro italiano (43,5% vs 49,5%); per contro, il medico privato ha formulato la diagnosi definitiva più spesso (27,2% vs 21,4%) (tabella 5.9).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	80	43,5%	194	46,4%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	50	27,2%	113	27,0%	587	24,8%
Medico privato	50	27,2%	99	23,7%	508	21,4%
MMG	0	0,0%	7	1,7%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	2	1,1%	3	0,7%	21	0,9%
Non so	2	1,1%	2	0,5%	19	0,8%
Totale rispondenti	184	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici e le indagini radiologiche. La valutazione neuropsicologica è stata eseguita con minore frequenza rispetto al Centro e all'Italia (75% vs 83% vs 83%) (figura 5.2).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel sistema sanitario, la valutazione da parte di un neurologo era più frequente nel Lazio rispetto al Centro e all'Italia (85,3% vs 77,5% vs 76,4%) (tabella 5.10). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 56,5% dei casi, in modo più frequente rispetto al Centro (49,3%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

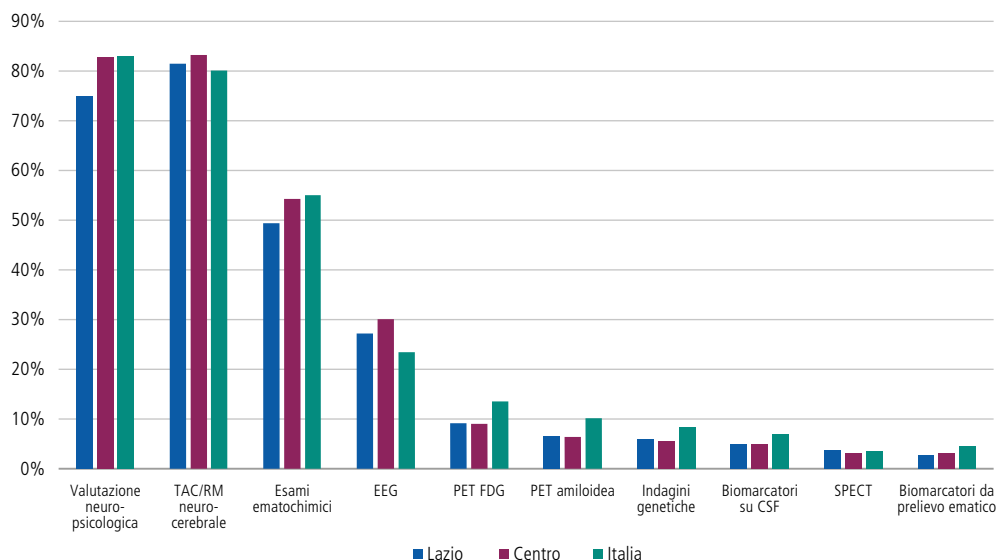


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	157	85,3%	324	77,5%	1.811	76,4%
Geriatra	119	64,7%	267	63,9%	1.481	62,5%
Psichiatra	18	9,8%	49	11,7%	383	16,2%
Fisioterapista	26	14,1%	52	12,4%	407	17,2%
Psicologo	48	26,1%	119	28,5%	568	24,0%
Neuropsicologo	20	10,9%	54	12,9%	461	19,5%
Assistente sociale	35	19,0%	125	29,9%	547	23,1%
Infermiere	25	13,6%	107	25,6%	388	16,4%
Logopedista	10	5,4%	24	5,7%	139	5,9%
Terapista occupazionale	19	10,3%	25	6,0%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	76	41,3%	205	49,0%	1.125	47,5%
Almeno due	104	56,5%	206	49,3%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	4	2,2%	7	1,7%	51	2,2%
Totale rispondenti	184		418		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, nel Lazio il 49,5% dei pazienti è stato preso in carico dal CDCD a fronte del 57% in Italia (tabella 5.11). Il 19,6% della casistica ricorreva al servizio di assistenza domiciliare integrata, più spesso rispetto al dato italiano (13,6%).

Tabella 5.11 Servizi che hanno preso in carico il paziente

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	91	49,5%	211	50,5%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	72	39,1%	152	36,4%	923	39,0%
Centri Diurni	38	20,7%	83	19,9%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	36	19,6%	74	17,7%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	11	6,0%	28	6,7%	234	9,9%
Cure palliative	1	0,5%	4	1,0%	37	1,6%
Totale rispondenti	184		418		2.369	

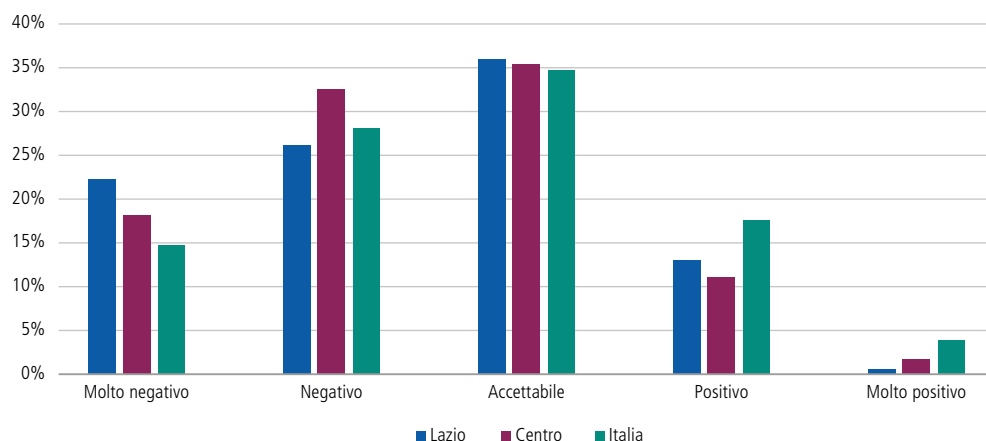
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine nel Lazio abita in casa (89,1%), mentre l'8,7% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), in modo molto simile a quanto raccolto a livello nazionale (tabella 5.12).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	164	89,1%	375	89,7%	2.076	87,6%
RSA	16	8,7%	37	8,9%	259	10,9%
Altro	4	2,2%	6	1,4%	34	1,4%
Totale rispondenti	184	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio. Nel Lazio i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" più spesso rispetto all'Italia (48% vs 43%) (figura 5.3). Il 44% dei caregiver che hanno partecipato allo studio aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 47,8% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (tabella 5.13). Nel 43,5% dei

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 23,9% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre, il 29,3% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza. Queste percentuali erano abbastanza simili ai dati nazionali.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	81	44,0%	198	47,4%	1.117	47,2%
No	101	54,9%	216	51,7%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	182	98,9%	414	99,0%	2.342	98,9%
Dato mancante	2	1,1%	4	1,0%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	88	47,8%	215	51,4%	1.060	44,7%
No	94	51,1%	201	48,1%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	182	98,9%	416	99,5%	2.357	99,5%
Dato mancante	2	1,1%	2	0,5%	12	0,5%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica della demenza?						
Si	80	43,5%	165	39,5%	915	38,6%
No	34	18,5%	80	19,1%	447	18,9%
Non lo so	66	35,9%	169	40,4%	985	41,6%
Totale rispondenti	180	97,8%	414	99,0%	2.347	99,1%
Dato mancante	4	2,2%	4	1,0%	22	0,9%
Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?						
Si	54	29,3%	102	24,4%	779	32,9%
No	52	28,3%	105	25,1%	521	22,0%
Non lo so	74	40,2%	204	48,8%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	180	97,8%	411	98,3%	2.349	99,2%
Dato mancante	4	2,2%	7	1,7%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	44	23,9%	105	25,1%	528	22,3%
No	137	74,5%	306	73,2%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	181	98,4%	411	98,3%	2.348	99,1%
Dato mancante	3	1,6%	7	1,7%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. Nel Lazio nell'86,4% dei casi non era stato utilizzato nessuno degli strumenti a disposizione a fronte dell'80,9% a livello nazionale (tabella 5.14). La criticità principale è costituita dal livello di informazione (tabella 5.15). In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato e non era stata neanche valutata la sua capacità di firmarlo in una quota di casi maggiore rispetto al quadro italiano (rispettivamente 58,7% vs 51% e 61,4% vs 53,2%) (tabella 5.16).

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

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	7	3,8%	17	4,1%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	3	1,6%	14	3,3%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	1	0,5%	3	0,7%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	16	8,7%	45	10,8%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	159	86,4%	350	83,7%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	184		418		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	106	57,6%	260	62,2%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	18	9,8%	45	10,8%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	34	18,5%	66	15,8%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	28	15,2%	61	14,6%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	41	22,3%	71	17,0%	518	21,9%
Totale rispondenti	184		418		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	86	46,7%	161	38,5%	1.133	47,8%
No	93	50,5%	244	58,4%	1.149	48,5%
Non lo so	5	2,7%	13	3,1%	87	3,7%
Totale rispondenti	184	100,0%	418	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	42	22,8%	84	20,1%	618	26,1%
No	108	58,7%	271	64,8%	1.209	51,0%
Non lo so	34	18,5%	63	15,1%	542	22,9%
Totale rispondenti	184	100,0%	418	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	28	15,2%	64	15,3%	507	21,4%
No	113	61,4%	263	62,9%	1.260	53,2%
Non lo so	43	23,4%	91	21,8%	602	25,4%
Totale rispondenti	184	100,0%	418	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 Lazio, la percentuale di pazienti con malattia moderata e grave che vedevano riconosciute l'invalidità e l'indennità di accompagnamento era maggiore rispetto alla media nazionale.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Lazio		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	5	33,3%	10	35,7%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	9	60,0%	17	60,7%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	6,7%	1	3,6%	5	2,0%
Totale	15	100,0%	28	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	5	33,3%	8	28,6%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	10	66,7%	20	71,4%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	6	2,4%
Totale	15	100,0%	28	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	70	79,5%	174	79,5%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	18	20,5%	44	20,1%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	1	0,5%	25	2,3%
Totale	88	100,0%	219	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	63	71,6%	154	70,3%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	25	28,4%	65	29,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	13	1,2%
Totale	88	100,0%	219	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	68	89,5%	138	87,3%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	7	9,2%	16	10,1%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	1,3%	4	2,5%	12	1,3%
Totale	76	100,0%	158	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	70	92,1%	146	92,4%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	6	7,9%	12	7,6%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	0,6%
Totale	76	100,0%	158	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	3	60,0%	8	61,5%	66	61,7%
Riconoscimento di invalidità-No	1	20,0%	4	30,8%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	20,0%	1	7,7%	4	3,7%
Totale	5	100,0%	13	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	4	80,0%	9	69,2%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-No	1	20,0%	4	30,8%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	1	0,9%
Totale	5	100,0%	13	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	184		418		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.379 euro al mese, in linea con il dato della macro-area di riferimento e leggermente più alto rispetto alla media nazionale (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 1.340 e uno di 1.591 a seconda che il paziente viva in casa o sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in casa nel Lazio richiede un costo superiore alla media nazionale, mentre il paziente istituzionalizzato un costo inferiore.

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 maggiore rispetto alla media nazionale (53,1% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia invece risultava minore (14,9% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Lazio	Centro	Italia
Se il paziente risiede in casa	1.340 €	1.312 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	1.591 €	1.791 €	1.792 €
Altro	2.100 €	1.917 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.379 €	1.351 €	1.212 €
Totale rispondenti	184	418	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Lazio	Centro	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	862	851	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.750	0-2.900	0-4.000
% della spesa totale	53,1%	52,3%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	129	116	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-900	0-900	0-2.000
% della spesa totale	14,9%	13,7%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	116	109	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-700	0-800	0-2.400
% della spesa totale	10,5%	11,5%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	126	112	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.500	0-1.500	0-1.500
% della spesa totale	11,8%	10,8%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	131	141	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.050	0-1.300	0-2.000
% della spesa totale	9,7%	11,7%	15,0%
Totale rispondenti	127	306	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 nel Lazio (47%) e la quota di pazienti che è stata vaccinata (95%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni erano simili al dato della macro-area e dell'Italia.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

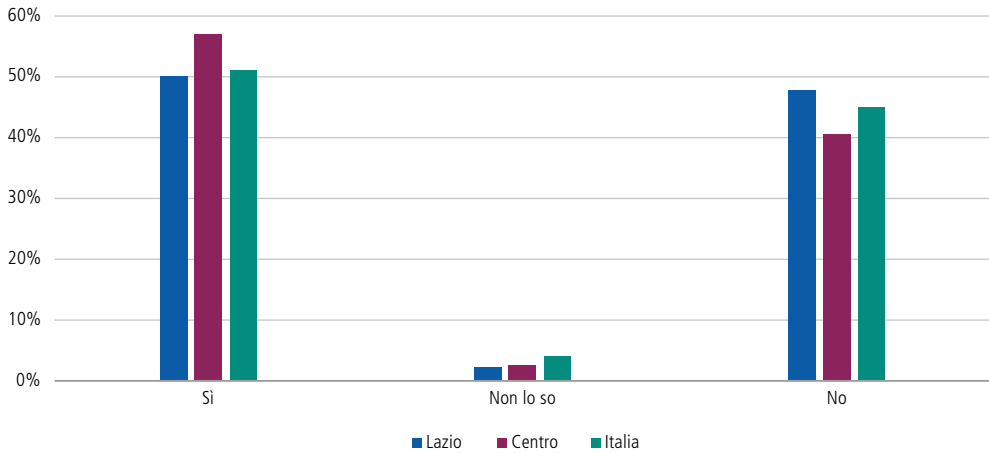
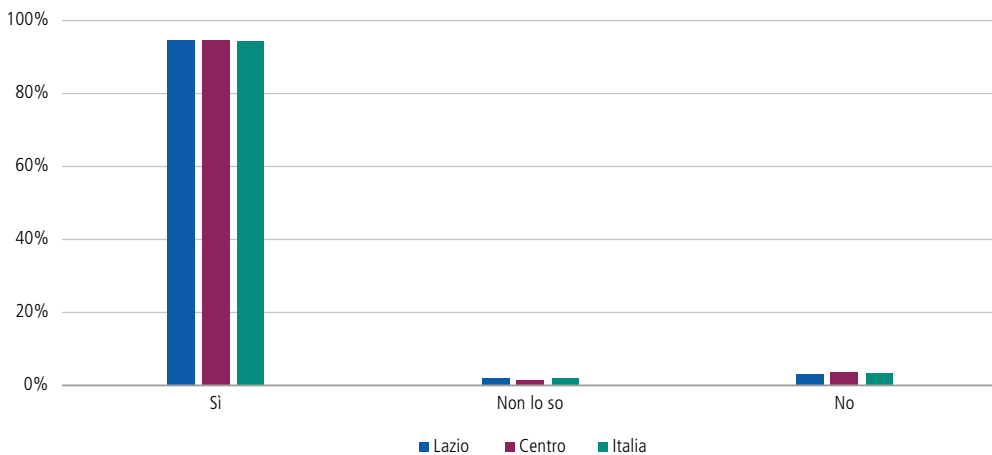
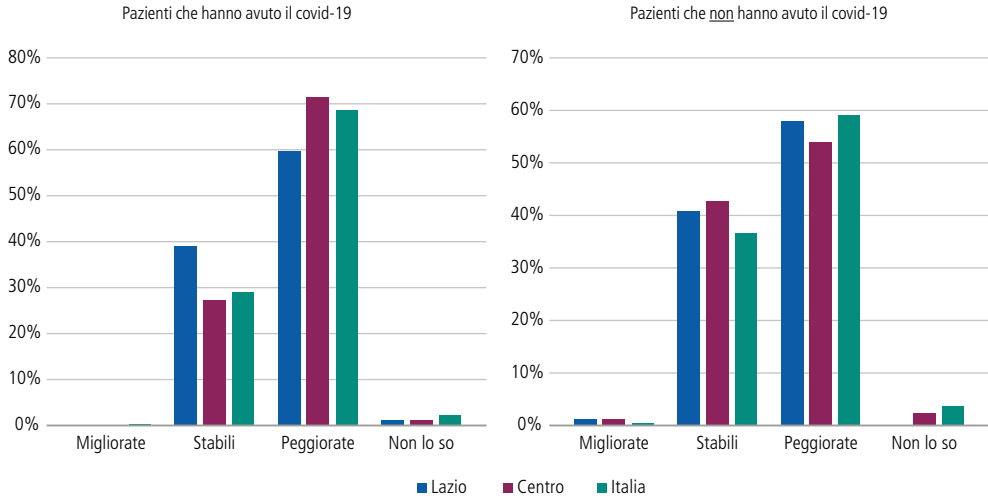


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



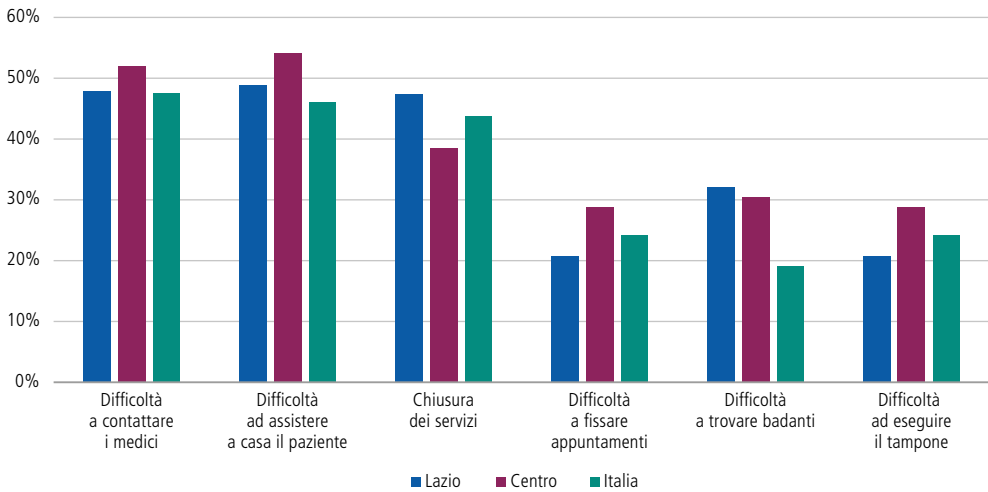
La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate; la percentuale non differiva tra chi aveva avuto l'infezione (60%) e chi non l'aveva avuta (58%) (figura 5.6).

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



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 Lazio, 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 9 professionisti (6 donne e 3 uomini) con un'età media di 52 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

Tabella 5.20 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=9)

Dati dei partecipanti	N
Età media	52
Donne	6
Uomini	3
Professione	
• Infermiere	2
• Operatore socio-sanitario (OSS)	2
• Fisioterapista	1
• Geriatra	1
• Maestro d'arte/Animatore sociale	1
• Tecnico della riabilitazione psichiatrica	1
• Terapista occupazionale	1

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Attività di supporto formativo e psicologico offerte ai familiari/caregiver da parte di alcune strutture
- *Family conference* organizzate da alcune strutture

Attività e organizzazione

- Benefici psico-fisici dell'assistenza domiciliare, che rappresenta un supporto anche nella gestione quotidiana della persona con demenza
- Benefici dell'offerta di interventi non farmacologici
- Lavoro di équipe
- Confronto continuo tra professionisti, che permette di utilizzare un linguaggio comune

Personale

- Forte motivazione del personale e supporto reciproco

Sociale

- Socializzazione dei pazienti all'interno delle strutture.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Numero ridotto di Centri Diurni (CD) e strutture residenziali
- Mancanza di un servizio di trasporto
- Assenza di un supporto psicologico per familiari/caregiver durante la comunicazione della diagnosi di demenza

- Mancanza di un supporto formale per familiari/caregiver, se non per iniziativa di alcune associazioni o di alcune strutture che mostrano ai familiari/caregiver come gestire la persona con demenza nella quotidianità
- Carenza di test diagnostici cross culturali efficaci in caso di persone migranti con demenza

Organizzazione e rete

- Strutture logisticamente non adatte ad accogliere le persone con demenza, in quanto si presentano più come ambienti ospedalieri che come ambienti domiciliari e quindi familiari
- Mancanza di integrazione e di una rete di servizi ospedalieri e territoriali
- Carenza di informazioni ricevute da parte di MMG
- Mancanza di informazioni e orientamento per familiari/caregiver relativamente ai servizi disponibili sul territorio
- Tempo ridotto a disposizione per l'assistenza domiciliare
- Tempi burocratici per ottenere gli ausili sanitari estremamente lunghi
- Scarse risorse professionali che non garantiscono adeguati tempi di osservazione del paziente in caso di determinati trattamenti farmacologici

Personale

- Ridotta formazione del personale sui trattamenti non farmacologici
- Servizi non specialistici sulla demenza poco preparati ad accogliere e gestire i pazienti con demenza
- Ridotta formazione sulla demenza del personale neoassunto

Sociale

- Assenza di una Comunità amica della demenza.

Aree di miglioramento

- Strutture e centri organizzati e arredati in modo che siano ambienti più familiari per le persone con demenza
- Maggiore offerta di trattamenti non farmacologici
- Maggiori informazioni per familiari/caregiver, in modo da gestire in autonomia il paziente a domicilio
- Valutazione del personale prima di essere reclutato per effettuare assistenza alle persone con demenza
- Comunità amiche della demenza.

Effetti della pandemia – Criticità

- Interruzione di attività rivolte a pazienti e familiari/caregiver
- Divieto di accesso alle strutture per i familiari/caregiver con ripercussioni sia per i pazienti sia per i caregiver, che non riuscivano a prendersi cura delle persone con demenza come avrebbero voluto
- Riduzione della socializzazione in seguito all'isolamento previsto dalle misure restrittive
- Difficoltà nella ripresa delle attività nella prima fase post pandemica, per paura di eventuali contagi
- Peggioramento clinico
- Difficoltà nell'utilizzo della tecnologia per le attività di telemedicina/teleassistenza da parte di familiari e pazienti.

Bisogni formativi

- Approccio al paziente con demenza
- Gestione dell'alimentazione nella persona con demenza
- Gestione dei disturbi comportamentali.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 10 familiari/caregiver (7 donne e 3 uomini) con un'età media di 80 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

Tabella 5.21 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=10)

Dati dei partecipanti	N
Età media	80
Donne	7
Uomini	3
Ruolo del caregiver	
• Moglie	4
• Marito	3
• <i>Dati mancanti</i>	3
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 caricoServizi e strutture

- Supporto e attività offerte dalle associazioni

Attività e organizzazione

- Benefici psico-fisici dell'assistenza domiciliare, che rappresenta un supporto anche nella gestione quotidiana della persona con demenza
- Vantaggi derivanti dai trattamenti non farmacologici, che vanno però personalizzati in base al background della persona con demenza
- Attività svolte nei Caffè Alzheimer
- Percezione di una competenza professionale dei badanti disomogenea: in alcuni casi esperienza positiva e con persone formate, in contrasto con altri casi in cui c'è stata l'impressione di persone poco formate e specializzate nella gestione della persona con demenza.

Criticità nell'assistenza e nella presa in caricoServizi e strutture

- Numero ridotto di strutture e centri per le persone con demenza
- Orari limitati dell'assistenza domiciliare e conseguente ripiego sul sistema privato, in quanto garantisce una disponibilità maggiore

Organizzazione e rete

- Ridotte risorse professionali nelle strutture
- Sensazione di una gestione inappropriata delle persone con demenza nelle strutture di lungodegenza gestite privatamente
- Percezione di test diagnostici poco attendibili
- Elevate spese assistenziali, spesso insostenibili

Sociale

- Senso di abbandono e mancanza di supporto
- Stigma.

Aree di miglioramento

- Incremento assistenza domiciliare
- Strutture e centri organizzati in modo che siano ambienti più familiari per le persone con demenza (ad esempio, villaggi per le demenze)
- Creazione di una Comunità amica della demenza
- Maggiore preparazione e formazione del personale
- Formazione dedicata per i badanti.

Bisogni formativi

- Evoluzione della patologia
- Comunicazione efficace con la persona con demenza
- Gestione quotidiana della persona con demenza.

Sintesi narrativa

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

Tra i punti di forza nell'assistenza della persona con demenza emersi all'interno del FG, i partecipanti hanno individuato l'efficacia dell'assistenza domiciliare (sebbene l'erogazione abbia tempi ridotti), l'offerta di trattamenti non farmacologici e le attività di socializzazione presenti nelle strutture (come i Caffè Alzheimer), che portano benefici in termini di salute psicofisica del paziente. Gli operatori hanno riportato anche una certa attenzione ai familiari/caregiver, attraverso l'offerta, in alcune strutture, di attività di supporto e di family conference, in cui è possibile concordare con l'équipe degli operatori l'approccio terapeutico. I familiari hanno sottolineato anche l'utilità del supporto ricevuto dalle associazioni e dai badanti, sebbene si sia rilevata una scarsa omogeneità circa la preparazione professionale di questi ultimi nella gestione della persona con demenza. Un ulteriore punto di forza indicato dagli operatori è l'importanza del lavoro di équipe: hanno sottolineato una forte motivazione personale e una grande apertura verso i colleghi, che permettono di sviluppare un linguaggio comune nella gestione della malattia, attraverso un continuo confronto e supporto reciproco.

Rispetto alle criticità, gli operatori hanno fatto riferimento a una scarsa integrazione tra servizi territoriali e ospedali, ciò probabilmente accentuato dalla mancanza di un sistema informativo e di orientamento per familiari/caregiver relativamente alle risorse disponibili sul territorio. In accordo con i familiari, hanno riportato

anche la ridotta presenza di strutture residenziali e semi-residenziali, talvolta non adatte, presentandosi come luoghi di degenza, più che di accoglienza.

A livello dei servizi per pazienti e familiari, gli operatori hanno segnalato l'assenza di servizi di trasporto e accompagnamento verso le strutture e di servizi organizzati nel supporto ai familiari/caregiver, sia pratico, per la gestione del paziente, che psicologico (soprattutto nella fase di comunicazione della diagnosi). Dal FG dei familiari/caregiver è emerso infatti un vissuto di abbandono e di diffidenza nei confronti dei servizi e delle istituzioni, sottolineando in particolare l'insostenibilità delle spese assistenziali e lo stigma sociale nei confronti della malattia. Gli operatori hanno sottolineato anche la lunghezza dei tempi burocratici per ottenere gli ausili sanitari, la mancanza di test diagnostici cross culturali e, in generale, uno scarso supporto da parte dei MMG.

Riguardo al personale socio-sanitario, in entrambi i FG è stato evidenziato un sottodimensionamento del personale, tale da non riuscire a garantire il monitoraggio costante dei trattamenti. Gli operatori hanno riportato, inoltre, una ridotta formazione sui trattamenti non farmacologici e, in generale, una scarsa preparazione da parte del personale neoassunto e dei servizi non specificatamente dedicati alla presa in carico della persona con demenza. Infine, hanno riportato la mancanza di Comunità amiche della demenza nella Regione.

Le misure restrittive durante l'esperienza pandemica, quali l'interruzione delle attività rivolte a pazienti e familiari/caregiver, il divieto di accesso alle strutture e la ridotta socialità, hanno determinato un peggioramento clinico dei pazienti; inoltre, gli operatori hanno riportato difficoltà nell'utilizzo della tecnologia da parte di familiari e pazienti, per i servizi di telemedicina/teleassistenza.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Coerentemente con i limiti riportati, i partecipanti dei FG hanno suggerito diverse misure per rendere più efficaci i trattamenti rivolti alle persone con demenza: rendere le strutture più accoglienti attraverso interventi ambientali, aumentare l'offerta di trattamenti non farmacologici (e, per i familiari, l'assistenza domiciliare) e promuovere l'implementazione delle Comunità amiche della demenza. Inoltre, gli operatori hanno ritenuto essenziale potenziare il caregiving della persona malata attraverso una migliore educazione sanitaria dei familiari (che potrebbe renderli più autonomi) e una valutazione delle competenze specifiche del personale da reclutare nei centri che si occupano di demenza; anche i familiari richiedono una maggior preparazione sia del personale socio-sanitario che dei badanti. Per quanto riguarda i bisogni formativi sulla demenza, entrambi i gruppi hanno riportato la necessità di un approfondimento sull'approccio generale al paziente con questa patologia, con particolare riferimento, per gli operatori, alla gestione dell'alimentazione e dei disturbi comportamentali e, per i familiari, a informazioni sull'evoluzione della patologia, la gestione quotidiana e la comunicazione con la persona con demenza.

I professionisti hanno auspicato l'implementazione di Comunità amiche 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.