

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

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

REPORT REGIONALE
REGIONE LOMBARDIA

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 LOMBARDIA**

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	11
Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)	11
La prevenzione della demenza	12
3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO	19
Valutazione della normativa regionale	19
I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze	21
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	23
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	23
Survey sui Centri Diurni	39
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	53
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	79
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	79
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	94

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 Lombardia, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 187.773 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 3.958 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 156.550 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,4 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.1 e 1.2**). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 1,3 (**tabella 1.3**).

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	274.357	0,9	2.469	298.559	1,1	3.284	572.916	5.753
70-74	251.154	2,1	5.274	287.145	2,2	6.317	538.299	11.591
75-79	203.607	4,6	9.366	250.194	5,6	14.011	453.801	23.377
80-84	162.362	9,0	14.613	225.737	13,3	30.023	388.099	44.636
85-89	86.762	13,9	12.060	150.234	26,4	39.662	236.996	51.722
90+	36.588	31,2	11.415	100.973	38,9	39.278	137.561	50.694
Totale	1.014.830	5,4	55.197	1.312.842	10,1	132.575	2.327.672	187.773

Tabella 1.2 Lombardia. 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	291.632	0,0	0	283.889	4,6	13	575.521	13
40-44	327.435	3,7	12	318.993	11,1	35	646.428	48
45-49	393.684	23,5	93	385.081	10,2	39	778.765	132
50-54	416.615	38,4	160	408.467	63,2	258	825.082	418
55-59	408.750	177,1	724	408.723	152,5	623	817.473	1.347
60-64	330.458	285,3	943	344.953	306,7	1.058	675.411	2.001
Totale	2.168.574	89,1	1.931	2.150.106	94,3	2.027	4.318.680	3.958

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	604.815	4,0	24.193	643.512	4,8	30.889	1.248.327	55.081
70-79	454.761	5,7	25.921	537.339	5,8	31.166	992.100	57.087
80-89	249.124	7,1	17.688	375.971	7,1	26.694	625.095	44.382
Totale	1.308.700	5,2	67.802	1.556.822	5,7	88.748	2.865.522	156.550

Nella Regione Lombardia, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 2.075 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 314 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 4.830 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,5 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,4 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 (**tabella 1.6**).

Tabella 1.4 Lombardia. 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	9.136	0,9	82	17.336	1,1	191	26.472	273
70-74	4.849	2,1	102	9.405	2,2	207	14.254	309
75-79	2.529	4,6	116	4.453	5,6	249	6.982	366
80-84	1.396	9	126	2.620	13,3	348	4.016	474
85-89	654	13,9	91	1.097	26,4	290	1.751	381
90+	257	31,2	80	497	38,9	193	754	274
Totale	18.821	3,2	597	35.408	4,2	1.478	54.229	2.075

Tabella 1.5 Lombardia. 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	61.587	0,0	0	64.034	4,6	3	125.621	3
40-44	64.034	3,7	2	62.580	11,1	7	126.614	9
45-49	54.386	23,5	13	54.936	10,2	6	109.322	18
50-54	41.986	38,4	16	46.373	63,2	29	88.359	45
55-59	28.409	177,1	50	35.919	152,5	55	64.328	105
60-64	17.037	285,3	49	27.439	306,7	84	44.476	133
Totale	267.439	48,7	130	291.281	63,1	184	558.720	314

Tabella 1.6 Lombardia. 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	26.173	4,0	1.047	44.775	4,8	2.149	70.948	3.196
70-79	7.378	5,7	421	13.858	5,8	804	21.236	1.224
80-89	2.050	7,1	146	3.717	7,1	264	5.767	409
Totale	35.601	4,5	1.613	62.350	5,2	3.217	97.951	4.830

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 Lombardia.

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Bergamo								
65-69	31.387	0,9	282	32.595	1,1	359	63.982	641
70-74	28.552	2,1	600	31.213	2,2	687	59.765	1.286
75-79	21.453	4,6	987	25.350	5,6	1.420	46.803	2.406
80-84	16.394	9	1.475	22.225	13,3	2.956	38.619	4.431
85-89	8.188	13,9	1.138	14.120	26,4	3.728	22.308	4.866
90+	3.315	31,2	1.034	9.552	38,9	3.716	12.867	4.750
Totale	109.289	5,0	5.517	135.055	9,5	12.864	244.344	18.381
Brescia								
65-69	35.059	0,9	316	36.631	1,1	403	71.690	718
70-74	31.810	2,1	668	35.089	2,2	772	66.899	1.440
75-79	25.046	4,6	1.152	29.759	5,6	1.667	54.805	2.819
80-84	19.726	9	1.775	26.692	13,3	3.550	46.418	5.325
85-89	9.510	13,9	1.322	17.113	26,4	4.518	26.623	5.840
90+	3.972	31,2	1.239	11.986	38,9	4.663	15.958	5.902
Totale	125.123	5,2	6.472	157.270	9,9	15.572	282.393	22.044
Como								
65-69	16.586	0,9	149	18.287	1,1	201	34.873	350
70-74	15.975	2,1	335	17.788	2,2	391	33.763	727
75-79	12.514	4,6	576	15.017	5,6	841	27.531	1.417
80-84	9.840	9	886	13.235	13,3	1.760	23.075	2.646
85-89	5.196	13,9	722	9.015	26,4	2.380	14.211	3.102
90+	2.248	31,2	701	6.178	38,9	2.403	8.426	3.105
Totale	62.359	5,4	3.370	79.520	10,0	7.977	141.879	11.347
Cremona								
65-69	10.478	0,9	94	11.205	1,1	123	21.683	218
70-74	10.083	2,1	212	10.720	2,2	236	20.803	448
75-79	7.601	4,6	350	9.015	5,6	505	16.616	854
80-84	6.037	9	543	8.339	13,3	1.109	14.376	1.652
85-89	3.220	13,9	448	5.771	26,4	1.524	8.991	1.971
90+	1.309	31,2	408	4.028	38,9	1.567	5.337	1.975
Totale	38.728	5,3	2.055	49.078	10,3	5.063	87.806	7.118
Lecco								
65-69	10.045	0,9	90	10.478	1,1	115	20.523	206
70-74	9.330	2,1	196	10.312	2,2	227	19.642	423
75-79	7.503	4,6	345	8.561	5,6	479	16.064	825
80-84	5.841	9	526	7.673	13,3	1.021	13.514	1.546
85-89	2.959	13,9	411	5.093	26,4	1.345	8.052	1.756
90+	1.238	31,2	386	3.472	38,9	1.351	4.710	1.737
Totale	36.916	5,3	1.955	45.589	10,0	4.537	82.505	6.492

Segue

Tabella 1.7 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Lodi								
65-69	6.372	0,9	57	6.860	1,1	75	13.232	133
70-74	6.046	2,1	127	6.355	2,2	140	12.401	267
75-79	4.523	4,6	208	5.411	5,6	303	9.934	511
80-84	3.356	9	302	4.722	13,3	628	8.078	930
85-89	1.643	13,9	228	3.161	26,4	835	4.804	1.063
90+	628	31,2	196	1.942	38,9	755	2.570	951
Totale	22.568	5,0	1.119	28.451	9,6	2.736	51.019	3.855
Mantova								
65-69	11.626	0,9	105	12.661	1,1	139	24.287	244
70-74	10.646	2,1	224	11.988	2,2	264	22.634	487
75-79	8.660	4,6	398	10.586	5,6	593	19.246	991
80-84	6.670	9	600	9.344	13,3	1.243	16.014	1.843
85-89	3.788	13,9	527	6.386	26,4	1.686	10.174	2.212
90+	1.601	31,2	500	4.586	38,9	1.784	6.187	2.283
Totale	42.991	5,5	2.353	55.551	10,3	5.708	98.542	8.061
Milano								
65-69	82.223	0,9	740	92.952	1,1	1.022	175.175	1.762
70-74	73.906	2,1	1.552	90.044	2,2	1.981	163.950	3.533
75-79	64.764	4,6	2.979	83.480	5,6	4.675	148.244	7.654
80-84	52.861	9	4.757	75.991	13,3	10.107	128.852	14.864
85-89	29.463	13,9	4.095	50.826	26,4	13.418	80.289	17.513
90+	12.731	31,2	3.972	33.271	38,9	12.942	46.002	16.914
Totale	315.948	5,7	18.096	426.564	10,3	44.146	742.512	62.242
Monza e Brianza								
65-69	24.065	0,9	217	26.655	1,1	293	50.720	510
70-74	21.957	2,1	461	25.243	2,2	555	47.200	1.016
75-79	17.686	4,6	814	21.571	5,6	1.208	39.257	2.022
80-84	14.560	9	1.310	19.723	13,3	2.623	34.283	3.934
85-89	7.998	13,9	1.112	12.707	26,4	3.355	20.705	4.466
90+	3.194	31,2	997	8.055	38,9	3.133	11.249	4.130
Totale	89.460	5,5	4.910	113.954	9,8	11.168	203.414	16.078
Pavia								
65-69	16.207	0,9	146	17.159	1,1	189	33.366	335
70-74	14.655	2,1	308	16.312	2,2	359	30.967	667
75-79	11.212	4,6	516	13.751	5,6	770	24.963	1.286
80-84	8.982	9	808	12.733	13,3	1.693	21.715	2.502
85-89	4.923	13,9	684	9.133	26,4	2.411	14.056	3.095
90+	2.187	31,2	682	6.551	38,9	2.548	8.738	3.231
Totale	58.166	5,4	3.144	75.639	10,5	7.971	133.805	11.115

Segue

Tabella 1.7 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Sondrio								
65-69	5.606	0,9	50	5.864	1,1	65	11.470	115
70-74	5.105	2,1	107	5.405	2,2	119	10.510	226
75-79	3.762	4,6	173	4.481	5,6	251	8.243	424
80-84	2.895	9	261	3.971	13,3	528	6.866	789
85-89	1.652	13,9	230	2.842	26,4	750	4.494	980
90+	668	31,2	208	2.080	38,9	809	2.748	1.018
Totale	19.688	5,2	1.029	24.643	10,2	2.522	44.331	3.551
Varese								
65-69	24.703	0,9	222	27.212	1,1	299	51.915	522
70-74	23.089	2,1	485	26.676	2,2	587	49.765	1.072
75-79	18.883	4,6	869	23.212	5,6	1.300	42.095	2.168
80-84	15.200	9,0	1.368	21.089	13,3	2.805	36.289	4.173
85-89	8.222	13,9	1.143	14.067	26,4	3.714	22.289	4.857
90+	3.497	31,2	1.091	9.272	38,9	3.607	12.769	4.698
Totale	93.594	5,5	5.178	121.528	10,1	12.311	215.122	17.489

Tabella 1.8 Province Regione Lombardia. 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
Bergamo								
35-39	31.594	0,0	0	31.242	4,6	1	62.836	1
40-44	36.476	3,7	1	35.225	11,1	4	71.701	5
45-49	43.990	23,5	10	42.008	10,2	4	85.998	15
50-54	46.591	38,4	18	43.886	63,2	28	90.477	46
55-59	46.433	177,1	82	45.187	152,5	69	91.620	151
60-64	38.171	285,3	109	38.263	306,7	117	76.434	226
Totale	243.255	90,7	221	235.811	94,8	224	479.066	444
Brescia								
35-39	36.770	0,0	0	35.534	4,6	2	72.304	2
40-44	41.700	3,7	2	40.743	11,1	5	82.443	6
45-49	50.747	23,5	12	48.512	10,2	5	99.259	17
50-54	52.990	38,4	20	50.137	63,2	32	103.127	52
55-59	51.225	177,1	91	50.493	152,5	77	101.718	168
60-64	42.242	285,3	121	42.839	306,7	131	85.081	252
Totale	275.674	88,9	245	268.258	93,6	251	543.932	496

Segue

Tabella 1.8 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
Como								
35-39	16.958	0,0	0	16.637	4,6	1	33.595	1
40-44	19.249	3,7	1	18.735	11,1	2	37.984	3
45-49	23.874	23,5	6	23.242	10,2	2	47.116	8
50-54	25.255	38,4	10	24.562	63,2	16	49.817	25
55-59	25.083	177,1	44	24.814	152,5	38	49.897	82
60-64	20.155	285,3	58	20.843	306,7	64	40.998	121
Totale	130.574	90,3	118	128.833	95,1	123	259.407	240
Cremona								
35-39	9.915	0,0	0	9.519	4,6	0	19.434	0
40-44	11.431	3,7	0	10.896	11,1	1	22.327	2
45-49	13.640	23,5	3	13.173	10,2	1	26.813	5
50-54	14.614	38,4	6	13.959	63,2	9	28.573	14
55-59	14.642	177,1	26	14.262	152,5	22	28.904	48
60-64	12.353	285,3	35	12.674	306,7	39	25.027	74
Totale	76.595	91,9	70	74.483	97,2	72	151.078	143
Lecco								
35-39	8.798	0,0	0	8.565	4,6	0	17.363	0
40-44	10.250	3,7	0	10.026	11,1	1	20.276	1
45-49	12.910	23,5	3	12.410	10,2	1	25.320	4
50-54	13.648	38,4	5	13.274	63,2	8	26.922	14
55-59	13.974	177,1	25	13.747	152,5	21	27.721	46
60-64	11.600	285,3	33	11.897	306,7	36	23.497	70
Totale	71.180	93,4	66	69.919	98,1	69	141.099	135
Lodi								
35-39	6.822	0,0	0	6.539	4,6	0	13.361	0
40-44	7.734	3,7	0	7.446	11,1	1	15.180	1
45-49	9.225	23,5	2	8.880	10,2	1	18.105	3
50-54	9.859	38,4	4	9.355	63,2	6	19.214	10
55-59	9.742	177,1	17	9.203	152,5	14	18.945	31
60-64	7.722	285,3	22	7.733	306,7	24	15.455	46
Totale	51.104	89,1	46	49.156	93,0	46	100.260	91
Mantova								
35-39	11.605	0,0	0	11.032	4,6	1	22.637	1
40-44	13.658	3,7	1	13.077	11,1	1	26.735	2
45-49	16.687	23,5	4	15.790	10,2	2	32.477	6
50-54	17.123	38,4	7	16.506	63,2	10	33.629	17
55-59	16.631	177,1	29	16.018	152,5	24	32.649	54
60-64	13.774	285,3	39	14.195	306,7	44	27.969	83
Totale	89.478	89,1	80	86.618	94,6	82	176.096	162

Segue

Tabella 1.8 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
Milano								
35-39	100.273	0,0	0	96.837	4,6	4	197.110	4
40-44	108.118	3,7	4	105.280	11,1	12	213.398	16
45-49	125.644	23,5	30	125.679	10,2	13	251.323	42
50-54	133.076	38,4	51	134.705	63,2	85	267.781	136
55-59	127.816	177,1	226	132.005	152,5	201	259.821	428
60-64	100.879	285,3	288	108.937	306,7	334	209.816	622
Totale	695.806	86,1	599	703.443	92,3	650	1.399.249	1.248
Monza e Brianza								
35-39	24.465	0,0	0	24.485	4,6	1	48.950	1
40-44	28.421	3,7	1	27.991	11,1	3	56.412	4
45-49	34.662	23,5	8	34.392	10,2	4	69.054	12
50-54	36.863	38,4	14	36.637	63,2	23	73.500	37
55-59	36.379	177,1	64	36.258	152,5	55	72.637	120
60-64	28.973	285,3	83	30.151	306,7	92	59.124	175
Totale	189.763	89,8	170	189.914	94,1	179	379.677	349
Pavia								
35-39	15.053	0,0	0	14.750	4,6	1	29.803	1
40-44	17.225	3,7	1	16.749	11,1	2	33.974	2
45-49	21.433	23,5	5	20.722	10,2	2	42.155	7
50-54	22.855	38,4	9	22.002	63,2	14	44.857	23
55-59	22.923	177,1	41	22.486	152,5	34	45.409	75
60-64	19.030	285,3	54	19.578	306,7	60	38.608	114
Totale	118.519	92,3	109	116.287	97,1	113	234.806	222
Sondrio								
35-39	4.873	0,0	0	4.639	4,6	0	9.512	0
40-44	5.367	3,7	0	5.202	11,1	1	10.569	1
45-49	6.474	23,5	2	6.514	10,2	1	12.988	2
50-54	7.233	38,4	3	7.183	63,2	5	14.416	7
55-59	7.576	177,1	13	7.538	152,5	11	15.114	25
60-64	6.549	285,3	19	6.944	306,7	21	13.493	40
Totale	38.072	96,1	37	38.020	102,0	39	76.092	75
Varese								
35-39	24.506	0,0	0	24.110	4,6	1	48.616	1
40-44	27.806	3,7	1	27.623	11,1	3	55.429	4
45-49	34.398	23,5	8	33.759	10,2	3	68.157	12
50-54	36.508	38,4	14	36.261	63,2	23	72.769	37
55-59	36.326	177,1	64	36.712	152,5	56	73.038	120
60-64	29.010	285,3	83	30.899	306,7	95	59.909	178
Totale	188.554	90,3	170	189.364	95,7	181	377.918	352

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Bergamo								
60-69	69.558	4,0	2.782	70.858	4,8	3.401	140.416	6.184
70-79	50.005	5,7	2.850	56.563	5,8	3.281	106.568	6.131
80-89	24.582	7,1	1.745	36.345	7,1	2.580	60.927	4.326
Totale	144.145	5,1	7.378	163.766	5,7	9.262	307.911	16.640
Brescia								
60-69	77.301	4,0	3.092	79.470	4,8	3.815	156.771	6.907
70-79	56.856	5,7	3.241	64.848	5,8	3.761	121.704	7.002
80-89	29.236	7,1	2.076	43.805	7,1	3.110	73.041	5.186
Totale	163.393	5,1	8.409	188.123	5,7	10.686	351.516	19.094
Como								
60-69	36.741	4,0	1.470	39.130	4,8	1.878	75.871	3.348
70-79	28.489	5,7	1.624	32.805	5,8	1.903	61.294	3.527
80-89	15.036	7,1	1.068	22.250	7,1	1.580	37.286	2.647
Totale	80.266	5,2	4.161	94.185	5,7	5.361	174.451	9.522
Cremona								
60-69	22.831	4,0	913	23.879	4,8	1.146	46.710	2.059
70-79	17.684	5,7	1.008	19.735	5,8	1.145	37.419	2.153
80-89	9.257	7,1	657	14.110	7,1	1.002	23.367	1.659
Totale	49.772	5,2	2.578	57.724	5,7	3.293	107.496	5.871
Lecco								
60-69	21.645	4,0	866	22.375	4,8	1.074	44.020	1.940
70-79	16.833	5,7	959	18.873	5,8	1.095	35.706	2.054
80-89	8.800	7,1	625	12.766	7,1	906	21.566	1.531
Totale	47.278	5,2	2.450	54.014	5,7	3.075	101.292	5.525
Lodi								
60-69	14.094	4,0	564	14.593	4,8	700	28.687	1.264
70-79	10.569	5,7	602	11.766	5,8	682	22.335	1.285
80-89	4.999	7,1	355	7.883	7,1	560	12.882	915
Totale	29.662	5,1	1.521	34.242	5,7	1.943	63.904	3.464
Mantova								
60-69	25.400	4,0	1.016	26.856	4,8	1.289	52.256	2.305
70-79	19.306	5,7	1.100	22.574	5,8	1.309	41.880	2.410
80-89	10.458	7,1	743	15.730	7,1	1.117	26.188	1.859
Totale	55.164	5,2	2.859	65.160	5,7	3.715	120.324	6.574
Milano								
60-69	183.102	4,0	7.324	201.889	4,8	9.691	384.991	17.015
70-79	138.670	5,7	7.904	173.524	5,8	10.064	312.194	17.969
80-89	82.324	7,1	5.845	126.817	7,1	9.004	209.141	14.849
Totale	404.096	5,2	21.073	502.230	5,7	28.759	906.326	49.832

Segue

Tabella 1.9 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Monza e Brianza								
60-69	53.038	4,0	2.122	56.806	4,8	2.727	109.844	4.848
70-79	39.643	5,7	2.260	46.814	5,8	2.715	86.457	4.975
80-89	22.558	7,1	1.602	32.430	7,1	2.303	54.988	3.904
Totale	115.239	5,2	5.983	136.050	5,7	7.744	251.289	13.727
Pavia								
60-69	35.237	4,0	1.409	36.737	4,8	1.763	71.974	3.173
70-79	25.867	5,7	1.474	30.063	5,8	1.744	55.930	3.218
80-89	13.905	7,1	987	21.866	7,1	1.552	35.771	2.540
Totale	75.009	5,2	3.871	88.666	5,7	5.060	163.675	8.931
Sondrio								
60-69	12.155	4,0	486	12.808	4,8	615	24.963	1.101
70-79	8.867	5,7	505	9.886	5,8	573	18.753	1.079
80-89	4.547	7,1	323	6.813	7,1	484	11.360	807
Totale	25.569	5,1	1.314	29.507	5,7	1.672	55.076	2.986
Varese								
60-69	53.713	4,0	2.149	58.111	4,8	2.789	111.824	4.938
70-79	41.972	5,7	2.392	49.888	5,8	2.894	91.860	5.286
80-89	23.422	7,1	1.663	35.156	7,1	2.496	58.578	4.159
Totale	119.107	5,2	6.204	143.155	5,7	8.179	262.262	14.383

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)

La Regione Lombardia dal 2017 non aderisce ai sistemi di sorveglianza PASSI e PASSI d'Argento.

La prevenzione della demenza

Le attività incluse nel Piano Regionale della Prevenzione della Regione Lombardia sono inserite in due Piani Predefiniti (PP) e un Piano Libero (PL) e, in particolare nel PP02 relativo alle Comunità attive, nel PP03 ovvero il programma dedicato ai luoghi di lavoro che promuovono salute e, infine, nel PL20 sulla prevenzione della cronicità. In linea generale, gli interventi di prevenzione previsti nel Piano della Regione sono stati indirizzati verso l'implementazione di programmi dedicati all'attività fisica rivolti alla popolazione generale di tutte le fasce d'età. Sono presenti anche interventi rivolti ai policy maker (con attenzione a sviluppo di strategie, attuazione di indirizzi regionali, implementazione di modelli, ecc.) oltre che ai professionisti sanitari (con interventi riferiti, ad esempio, all'implementazione di programmi di formazione). Sono stati individuati diversi interventi trasversali, ovvero azioni di natura più generale che portavano a un potenziale effetto su più fattori di rischio contemporaneamente, come ad esempio gli interventi per la promozione di stili di vita favorevoli la salute. Nella **tabella 2.1** sono riportate le azioni di prevenzione così come inserite nel PRP della Regione Lombardia.

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

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Sviluppo di una strategia di marketing sociale e di strumenti di comunicazione rivolti a target specifici	Inattività fisica	Policy maker	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Implementazione del programma formativo regionale con percorsi/offerte rivolti a target specifici sui temi di interesse	Trasversale	Professionisti sanitari, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Attuazione di indirizzi regionali per l'integrazione di BP per la promozione di attività fisica e movimento, modelli di intervento intersettoriali e interdisciplinari, centrati su metodologie evidence-based	Inattività fisica	Policy maker, altro	Età lavorativa
	Inserimento nella programmazione preventiva annuale del SSR (regole, indirizzi e obiettivi ai Dg ATS/ASST, piani integrati locali promozione della salute ATS ecc.) dell'offerta di programmi di esercizio fisico strutturato o di Attività Fisica Adattata (AFA) rivolti alla popolazione di ogni fascia d'età con presenza di uno o più fattori di rischio, patologie specifiche o condizioni di fragilità	Inattività fisica	Policy maker	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Costituzione di un Laboratorio regionale permanente per la promozione di attività fisica e movimento	Inattività fisica	Policy maker	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Incremento dell'offerta di attività fisica e movimento nella programmazione preventiva annuale del SSR (regole, indirizzi e obiettivi ai Dg ATS/ASST, piani integrati locali, promozione della salute ATS ecc.)	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Implementazione del modello Workplace Health Promotion (WHP, Luoghi di lavoro che promuovono salute) con BP per la promozione di attività fisica/movimento nella cornice dell' <i>health ageing</i>	Inattività fisica	Policy maker	Età lavorativa
	Redazione e diffusione di indicazioni per l'adozione di BP previste negli indirizzi regionali per la promozione di "Comunità attive" all'interno della programmazione sociale (piani di zona) e della programmazione del SSR (regole, indirizzi e obiettivi ai Dg ATS/ASST, piani integrati locali promozione della salute ATS ecc.)	-	Policy maker, altro	-
	Costituzione di laboratori locali (ATS) permanenti per la promozione di attività di sensibilizzazione e per l'offerta di programmi di attività fisica e/o sportiva adattata all'età	Inattività fisica	Popolazione generale, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Promozione di occasioni e offerta di attività fisica e movimento a favore di soggetti diversamente abili mediante indirizzi regionali	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile

Segue

Tabella 2.1 *Segue*

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
	Attuazione di un Programma formativo regionale finalizzato alla promozione di strategie per la promozione di attività fisica e movimento con moduli dedicati a: MMG, PLS, infermieri di famiglia e comunità, formazione manageriale, polizia locale, uffici di piano	Inattività fisica	Professionisti sanitari, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Riduzione dell'impatto dei fattori di rischio per un invecchiamento attivo e con ridotto carico di malattia e disabilità mediante l'applicazione di indirizzi regionali per l'incremento dell'offerta di programmi/percorsi integrati nella programmazione annuale del SSR	Trasversale	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Sensibilizzazione e attivazione di amministratori locali per la promozione di attività fisica e movimento nella cornice dell'urban health mediante accordi intersettoriali	Inattività fisica	Policy maker	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Promozione di attività fisica e movimento all'interno della programmazione regionale dei centri di aggregazione giovanile attraverso indirizzi regionali per l'adozione di buone pratiche	Inattività fisica	Popolazione generale	Adolescenza
	Attuazione di un Programma formativo regionale a supporto delle competenze di tutte le categorie di professionisti che operano per la promozione di stili di vita favorevoli la salute	Trasversale	Professionisti sanitari, altro	Età lavorativa
	Implementazione del modello "Comunità attive" a livello territoriale, con l'attivazione di laboratori locali (con il coinvolgimento dei diversi stakeholder, atenei, enti locali, ASST, movimenti e associazioni sportive, gestori strutture sportive ecc.)	Inattività fisica	Popolazione generale, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Elaborazione di indirizzi regionali per la definizione e la promozione di Comunità attive	-	Policy maker	-
	Attuazione di un Programma formativo regionale basato sugli esiti del progetto CCM - Azioni centrali ("Sostenere il cambiamento: la formazione a distanza a supporto delle competenze dei professionisti che operano per la promozione di stili di vita favorevoli la salute"), rivolto a MMG, personale delle ATS/ASST, infermieri di famiglia e di comunità, operatori dei servizi sociali comunali	Trasversale	Professionisti sanitari, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Realizzazione, con il coinvolgimento del Laboratorio regionale permanente per la promozione di attività fisica e movimento, di strumenti 2.0 (ad es. Mappe "offerta di salute intorno a te" fruibili da device) per facilitare scelte di salute da parte della popolazione; integrazione dei contenuti informativi nel set di comunicazione "screening oncologici"	-	Popolazione generale	-
	Sensibilizzazione della popolazione sui benefici per la salute di attività fisica e movimento mediante la formalizzazione di accordi regionali con stakeholder strategici	Inattività fisica	Policy maker, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Attuazione di un Programma formativo regionale in collaborazione con altre DDGG regionali rivolto a caregiver e badanti	Trasversale	Professionisti sanitari, altro	Terza età, età lavorativa
	Promozione di attività fisica e movimento in collaborazione con Rete SPS Lombardia	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta,
	Costituzione di laboratori locali in ogni ATS e in ogni distretto (ATS/ASST)	-	Popolazione generale, altro	-
	Incremento del livello di attività fisica nelle diverse fasce d'età, facilitando l'inclusione di soggetti in condizioni di svantaggio socio-economico e di fragilità	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
PP03	Realizzazione di campagne mirate in collaborazione con società scientifiche	Trasversale	Popolazione generale	Età lavorativa
	Formalizzazione di un protocollo di intesa e di collaborazione con ANCI per l'implementazione del programma WHP-Enti locali	-	Policy maker	-
	Implementazione dell'offerta di counseling motivazionale secondo il TTM (<i>Transtheoretical Model – Stages of Change</i>)	Trasversale	Professionisti sanitari	Età lavorativa
	Formalizzazione del protocollo di intesa e di collaborazione con il Ministero dell'Economia e delle Finanze (MEF) per l'implementazione del programma WHP-PA	Trasversale	Policy maker	Età lavorativa
	Attuazione del "Documento regionale di pratiche raccomandate e sostenibili"	-	Policy maker, altro	-

Segue

Tabella 2.1 *Segue*

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP03	Rilevazione sistematica e valutazione dei programmi preventivi e formativi implementati nel setting "luoghi di lavoro"	Trasversale	Policy maker	Età lavorativa
	Costituzione del laboratorio intersettoriale regionale "marketing sociale e comunicazione per la salute nei luoghi di lavoro"	Trasversale	Policy maker, altro	Età lavorativa
	Realizzazione di campagne mirate in collaborazione con associazioni datoriali/categoria e sindacati e corpo consolare	Trasversale	Policy maker, altro	Età lavorativa
	Formalizzazione del documento "Pratiche raccomandate e sostenibili nei luoghi di lavoro WHP-Lombardia"	Inattività fisica, fumo, alcol	Policy maker, altro	Età lavorativa
	Formalizzazione di partnership fra Regione Lombardia e stakeholder di sistema per la diffusione del modello di luogo di lavoro che promuove salute (WHP)	Trasversale	Policy maker	Età lavorativa
	Definizione di un sistema per la rilevazione sistematica e la valutazione degli esiti del documento regionale di pratiche raccomandate	Trasversale	Policy maker	Età lavorativa
	Promozione del modello WHP Lombardia e dell'adesione alla rete da parte di aziende private e pubbliche, all'interno della programmazione preventiva annuale del SSR	-	Policy maker, altro	-
	Rafforzamento dell'impatto del modello WHP Lombardia in luoghi di lavoro con forza lavoro manuale con bassa qualifica, mediante indirizzi regionali mirati e l'inserimento di percorsi/moduli mirati nei programmi formativi regionali	-	Professionisti sanitari, altro	-
PL20	Definizione di PDTA integrati in ottica preventiva per il trattamento delle principali patologie croniche	Trasversale	Policy maker	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Implementazione di strumenti e dispositivi operativi esito del progetto CCM 2019 "FoodDia-Net" a favore di pazienti con diabete tipo 1 e pazienti in carico ai servizi dell'area salute mentale	-	Policy maker, professionisti sanitari	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Attivazione di collaborazioni strutturate con le associazioni dei pazienti e stesura di indirizzi a livello regionale	Trasversale	Altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Definizione e inserimento delle tematiche nell'ambito del programma formativo regionale	Trasversale	Professionisti sanitari, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Offerta di formazione mirata sui temi di interesse nell'ambito del programma formativo regionale	Trasversale	Professionisti sanitari, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Definizione di un piano di comunicazione regionale mirato	Trasversale	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Implementazione e messa a sistema della sotto-stratificazione dei soggetti livello 3 e 4 (dgr 6164) in relazione a presenza di fattori di rischio intermedi	Iperensione, diabete, obesità	Policy maker, professionisti sanitari	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Formalizzazione di alleanze e partnership regionali (declinabili territorialmente) con stakeholder di settore	-	Policy maker, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Promozione di accordi di collaborazione scientifica e partnership	Trasversale	Policy maker, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Miglioramento della qualità dell'assistenza a specifiche tipologie di pazienti cronici attraverso disseminazione e implementazione degli esiti del progetto CCM 2019 azioni centrali a supporto del Ministero della Salute	-	Professionisti sanitari, altro	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile

PP: Programma Predefinito; PL: Programma Libero; PP02/Comunità attive; PP03/Luoghi di lavoro che promuovono salute; PL20/Prevenzione della cronicità

Nella **tabella 2.2** è riportato il dettaglio relativo alla ricaduta delle azioni di prevenzione sui corrispondenti fattori di rischio. Come detto in precedenza, all'interno del PRP della Regione Lombardia, sono presenti azioni con una ricaduta diretta (verde) sull'inattività fisica, l'obesità, l'isolamento sociale, il diabete, l'ipertensione, il

consumo di alcol e il fumo. 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, quali: l'ipertensione, il diabete, la depressione, il fumo, il consumo di alcol e l'isolamento sociale.

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 Lombardia

	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
	Red	Green	Red	Orange	Orange	Green	Orange	Green	Green	Orange	Red	Red

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Lombardia ha ottenuto uno *score* di 21/63, calcolato mediante applicazione della checklist di qualità specifica per le demenze. 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)	0
	Riferimenti alla letteratura scientifica/sistemi di sorveglianza/registri per l'analisi epidemiologica (demenza)	0
1.2 Il PRP riporta dati di prevalenza della demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
1.3 Il PRP riporta dati di prevalenza dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Basso livello di istruzione	1
	Problemi di udito	0
	Traumi cranici	0
	Ipertensione	1
	Consumo di alcol	1
	Obesità	1
	Fumo	1
	Depressione	0
	Isolamento sociale	0
	Inattività fisica	1
	Diabete	1
Inquinamento atmosferico	1	
Punteggio dominio 1		9

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

DOMINIO 2. BURDEN DEMENZE		
Sotto-dominio	Item	
2.1 Il PRP riporta il tasso di mortalità attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
2.2 Il PRP include il tasso di mortalità prematura (Anni di vita persi, [YLL]) attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
2.3 Il PRP include il tasso di disabilità (Anni vissuti con disabilità e Anni di vita aggiustati per disabilità [YLD e DALY])?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
Punteggio dominio 2		0
DOMINIO 3. STRATEGIE DI PREVENZIONE PER LA DEMENZA		
Sotto-dominio	Item	
3.1 Il PRP fa riferimento ai documenti globali/regionali/nazionali/locali sulla prevenzione della demenza?	Documenti globali	0
	Documenti regionali (Europa)	0
	Documenti nazionali	0
	Altri documenti locali	0
3.2 Il PRP prevede strategie di prevenzione evidence-based per la demenza con interventi mirati alla gestione dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Interventi per contrastare basso livello di istruzione	0
	Interventi per contrastare basso livello di istruzione nella prima età della vita (<45 anni)	0
	Interventi per contrastare problemi di udito	0
	Interventi per contrastare problemi di udito nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare traumi cranici	0
	Interventi per contrastare traumi cranici nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa	1
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	Interventi per contrastare consumo di alcol	1
	Interventi per contrastare consumo di alcol nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	Interventi per contrastare obesità	1
	Interventi per contrastare obesità nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	Interventi per contrastare fumo	1
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
	Interventi per contrastare depressione	0
	Interventi per contrastare depressione nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare inattività fisica	1
	Interventi per contrastare inattività fisica nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
Interventi per contrastare diabete	1	
Interventi per contrastare diabete nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1	
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

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

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		12
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		21

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

La Regione Lombardia non ha recepito formalmente il Piano Nazionale Demenze (PND), ma sul piano sostanziale sono state portate a termine alcune delle azioni previste. La presa in carico delle demenze avviene all'interno di percorsi comuni con altre patologie croniche e con la disabilità.

Da gennaio 2018 è stato avviato nella Regione un modello di presa in carico dei pazienti affetti da patologie croniche e/o in condizioni di fragilità. Le demenze sono ricomprese in tali patologie. Nel nuovo percorso, un medico gestore organizza tutti i servizi sanitari e socio-sanitari del paziente mediante un Piano di Assistenza Individuale (PAI) che racchiude la programmazione e la pianificazione personalizzata annuale del percorso di cura. Al suo interno sono specificate tutte le prestazioni (visite ed esami) che il paziente deve effettuare nell'arco di un anno, insieme alle prescrizioni farmacologiche.

Nel Piano Sociosanitario Integrato 2019-23 è compreso un Piano Demenze, e viene dato il mandato a un Gruppo di Approfondimento Tecnico di sviluppare alcuni temi, fra cui:

- l'analisi dei dati, con particolare riferimento alla malattia di Alzheimer, anche attraverso l'istituzione di specifici registri;
- la definizione e condivisione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA);
- il ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG) nelle fasi di sospetto diagnostico e per l'invio ai Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (DCD);
- la creazione di una rete di CDCD per diagnosi, cura e monitoraggio della malattia;
- lo sviluppo di un sistema informativo adeguato alle necessità di comunicazione tra setting di cura e assistenza.

La Rete delle Neuroscienze è un modello organizzativo per la presa in carico dei pazienti affetti da malattie neurologiche, tra cui le patologie a lenta insorgenza e tempo-dipendenti. Al momento riguarda sei reti, quattro delle quali hanno al loro interno una Commissione Tecnica:

1. ictus (CT);
2. demenze (CT);
3. cefalea (CT);
4. Parkinson e parkinsonismi atipici (CT);
5. epilessia;
6. malattie demielinizzanti inclusa la sclerosi multipla.

Rete socio-assistenziale. Con DGR 7769/2018 è stata istituita la Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) aperta, che offre la possibilità di usufruire di servizi sanitari e socio-sanitari utili a sostenere la permanenza al domicilio della persona il più a lungo possibile, con l'obiettivo di rinviare nel tempo la necessità di un ricovero in una struttura residenziale. I beneficiari sono pazienti anziani non autosufficienti di età pari o superiore a 75 anni, riconosciuti invalidi civili al 100%. L'offerta socio-assistenziale risulta composta da:

- 330 Centri Diurni Integrati;
- 170 RSA con Nuclei Alzheimer (4354 posti letto, PL);
- 244 RSA aperte (2788 PL).

Sistemi Informativi (www.dati.lombardia.it). Sono disponibili i dati relativi alla demenza per mortalità, ricoveri, incidenza, prestazioni ambulatoriali, farmaci e rete socio-assistenziale (RSA, Centri Diurni Integrati).

Con DGR 7605 del 23.12.2022, la Giunta della Regione Lombardia ha approvato il "Programma operativo in attuazione della legge regionale 23/2022 – Caregiver familiari" per l'esercizio 2023, con l'obiettivo di confermare il programma di sostegno ai caregiver familiari di persone con grave e gravissima disabilità. Le risorse a disposizione ammontano complessivamente a 3,9 milioni di euro, con un sostegno annuo max di 1.200 euro per disabili gravi (misura B2) e gravissimi (misura B1).

Non risulta a oggi l'adozione di un PDTA regionale. Nel 2016 – in seguito all'approvazione del PND – l'ATS (Agenzia di Tutela della Salute) di Brescia ha ridefinito le strutture esistenti in CDCD e aggiornato il PDTA già creato nel 2011, fornendo criteri e indicazioni operative per i servizi che si occupano dei pazienti affetti da decadimento cognitivo/demenza e delle loro famiglie, in modo da garantire la continuità e l'appropriatezza dell'assistenza.

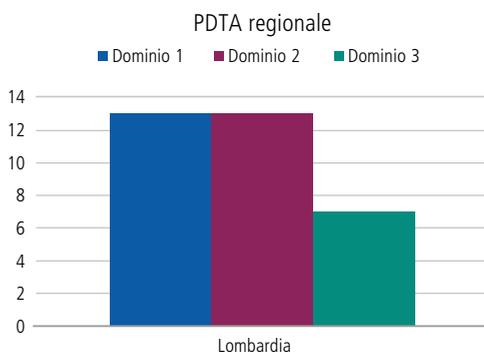
Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

LOMBARDIA	RECEPIMENTO PND	NON FORMALE
Obiettivo 1. Interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria	Azione 1.1. Strategie di prevenzione	Vedi paragrafo "Valutazione dei PRP"
	Azione 1.2. Mappa offerta socio-sanitaria	PAI
	Azione 1.3. Rete assistenziale integrata regionale	Rete delle Neuroscienze; rete socio-assistenziale
	Azione 1.4. Valutazione direttori delle strutture	
	Azione 1.5. Attività di ricerca	
	Azione 1.6. Tavolo di confronto permanente	
	Azione 1.7. Sistema informativo	www.dati.lombardia.it
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	Azione 2.1. Rete di servizi e funzioni	
	Azione 2.2. Strutturazione della rete su programmazione regionale	Piano Demenze compreso nel PSR
	Azione 2.3. Carta dei Servizi	
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	Azione 3.1. Sviluppo LG e documenti di consenso	PDTA Brescia dal 2011
	Azione 3.2. Formazione e aggiornamento	
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	Azione 4.1. Riduzione dello stigma	
	Azione 4.2. Eventi informativi nazionali e regionali	
	Azione 4.3. Coinvolgimento e sostegno ai familiari	Sostegno economico ai caregiver
	Azione 4.4. Sostegno associazioni familiari e volontariato	
	Azione 4.5. Attività bassa soglia di coinvolgimento	
Fonti normative regionali	Piano Sociosanitario Integrato 2019-23; DGR n. 7769/2018; DGR n. 7605 /2022	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

La Regione Lombardia possiede 1 PDTA regionale per le persone con demenza sviluppato nel 2023. Inoltre, a nostra conoscenza, risultano presenti 2/8 PDTA aziendali: ATS Milano (2011) e ATS Brescia (2016). Tali documenti non sono stati inclusi nella nostra analisi perché antecedenti alle *Linee di indirizzo nazionali* del 2017.¹ Il PDTA della Regione Lombardia ha ottenuto un punteggio complessivo di 33/43, mostrando una moderata conformità rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali*. In particolare, il primo e il secondo dominio risultano essere quelli con un punteggio più elevato, pari a 13/15 e 13/14 rispettivamente, mentre il terzo dominio, relativo alla “Costruzione del percorso locale”, ha ottenuto un punteggio di 7/14. La **figura 3.1** mostra graficamente la distribuzione dei punteggi ottenuti dal documento regionale per ciascun dominio in seguito all’applicazione della checklist di qualità (vedi *Report nazionale*).

Figura 3.1 Distribuzione dei punteggi ottenuti alla checklist nei 3 domini dal PDTA della Regione Lombardia



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

Tabella 3.1 Approfondimento sulla presenza di specifici item all’interno del PDTA della Regione Lombardia

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

In linea generale, nel documento aziendale emerge attenzione all’informatizzazione dei dati, alla rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale e al monitoraggio, supportato dalla presenza di indicatori di valutazione di processo e di esito.

Nella Regione Lombardia si stimano circa 187.773 casi di demenza nella popolazione con età superiore a 65 anni.² Sul territorio regionale non sono presenti, secondo la nostra indagine, PDTA redatti successivamente alla pubblicazione delle *Linee di indirizzo nazionali*.¹ In ogni caso, sul territorio di Milano e Brescia sono disponibili 2 documenti antecedenti, rispettivamente del 2011 e 2016. In queste 2 province, relative alle ATS per le quali è stato possibile reperire il PDTA aziendale, si stimano circa 84.286 casi di demenza nella popolazione over 65.²

Dall'analisi della documentazione da noi reperita e dei dati riportati nella **tabella 3.2**, il 45% delle persone con demenza può usufruire di un PDTA per le demenze sul proprio territorio di residenza in Lombardia, sebbene esso sia antecedente alla pubblicazione delle *Linee di indirizzo*.¹

Tabella 3.2 Casi prevalenti di demenza nella popolazione over 65 (late onset). Regione Lombardia/ATS³

Regione/ATS	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Lombardia	1.014.830	55.197	1.312.842	132.575	2.327.672	187.773
Brescia	125.123	6.472	157.270	15.572	282.393	22.044
Milano	315.948	18.096	426.564	44.146	742.512	62.242

Inoltre, ai casi di demenza negli over 65 si aggiungono circa 156.550 casi con Mild Cognitive Impairment (MCI) stimati nella popolazione regionale con età superiore a 60 anni⁴ (**tabella 3.3**). In questo caso, tenendo presenti le date di pubblicazione dei PDTA aziendali precedentemente citati, la copertura è di circa il 44% delle persone con MCI rispetto ai casi totali presenti in Regione.

Tabella 3.3 Casi prevalenti di MCI nella popolazione over 60. Regione Lombardia/ATS³

Regione/ATS	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Lombardia	1.308.700	67.802	1.556.822	88.748	2.865.522	156.550
Brescia	163.393	8.409	188.123	10.686	351.516	19.094
Milano	404.096	21.073	502.230	28.759	906.326	49.832

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 Lombardia sono presenti 73 CDCD: tutti hanno compilato il profilo (100%), 65 (89%) hanno compilato il questionario relativo alla scheda dati 2019, 4 erano chiusi nel 2019. I 73 CDCD della Regione Lombardia sono localizzati in frequenza maggiore negli ospedali rispetto a quanto si rileva nel Nord e in Italia (80,8% vs 58,3% e 46,8%) (**tabella 4.1**). Per quanto riguarda il profilo di appartenenza, va rilevato che si tratta prevalentemente di UOC rispetto a quanto si osserva nella macro-area di riferimento e in Italia (64,4% vs 60,1% e 51,7%) (**tabella 4.2**); i CDCD presentano per lo più la figura del neurologo come responsabile (**tabella 4.3**) e una mediana di anni di attività in linea con gli altri territori (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	2	2,7%	71	31,8%	225	44,0%
Ospedaliera	59	80,8%	130	58,3%	239	46,8%
Universitaria//RCCS	12	16,4%	22	9,9%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	73	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	47	64,4%	134	60,1%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	7	9,6%	38	17,0%	106	20,7%
Dipartimento	11	15,1%	26	11,7%	46	9,0%
Ambulatorio	5	6,8%	10	4,5%	27	5,3%
Distretto	0	0,0%	3	1,3%	32	6,3%
Altro	3	4,1%	12	5,4%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	73	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	18	24,7%	109	48,9%	215	42,1%
Neurologo	51	69,9%	101	45,3%	235	46,0%
Psichiatra	0	0,0%	2	0,9%	29	5,7%
Psicologo	1	1,4%	3	1,3%	8	1,6%
Altro medico	3	4,1%	8	3,6%	15	2,9%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	73	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Lombardia	Nord	Italia
Mediana	21	21	20
IQR	13-22	10-22	9-22
Media	17,6	16,5	16,0
Minimo-Massimo	0-33	0-33	0-34
Totale CDCD rispondenti	72	221	508
Risposte mancanti	1	2	3

Dei 73 CDCD della Lombardia 7 sono organizzati con 9 sedi distaccate e hanno una modalità di accesso che si contraddistingue rispetto al Nord e all'Italia per impegnativa del Medico di Medicina Generale (MMG) e contatto con il CUP regionale 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 minore di quello che si rileva nella macro-area e maggiore rispetto all'Italia (39,7% vs 43,9% e 33,7%) (**tabella 4.6**) e per un numero di ore in linea con quanto si rileva negli altri territori (**tabella 4.7**). Le sedi distaccate dei CDCD della Lombardia hanno un profilo diverso rispetto a quelle del Nord e dell'Italia con una maggiore frequenza di strutture aperte per 1 e 2 giorni a settimana (**figura 4.1**).

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

	Lombardia				Nord				Italia			
	Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Impegnativa MMG e contatto CUP regionale per appuntamento per una visita specialistica	53	72,6%	38	52,1%	103	46,2%	48	21,5%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	61	83,6%	51	69,9%	127	57,0%	77	34,5%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	21	28,8%	27	37,0%	109	48,9%	77	34,5%	227	44,4%	214	41,9%
Impegnativa dello specialista	4	5,5%	2	2,7%	12	5,4%	2	0,9%	16	3,1%	4	0,8%
Gestita direttamente dal CDCD			27	37,0%			141	63,2%			243	47,6%
Altro	3	4,1%	0	0,0%	19	8,5%	1	0,4%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	73		73		223		223		511		511	

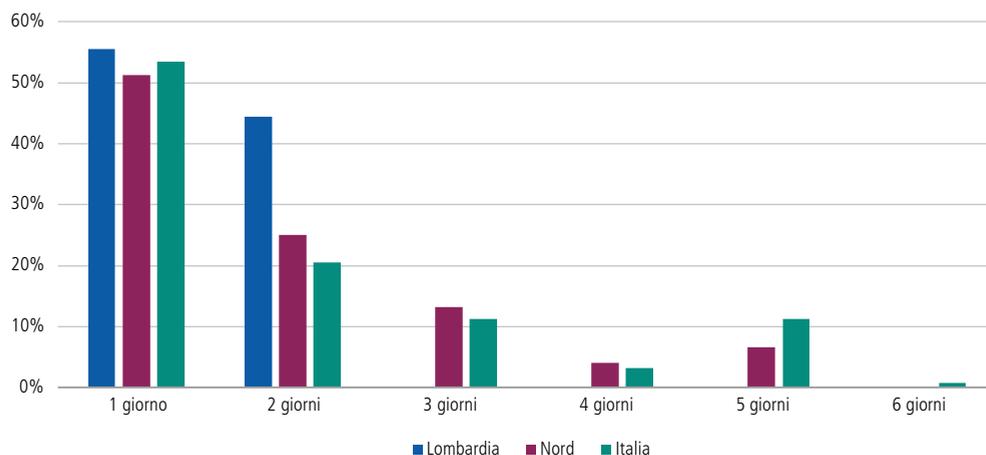
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	19	26,0%	54	24,2%	128	25,0%
2 giorni	13	17,8%	32	14,3%	95	18,6%
3 giorni	8	11,0%	21	9,4%	58	11,4%
4 giorni	3	4,1%	15	6,7%	41	8,0%
5 giorni	29	39,7%	98	43,9%	172	33,7%
6 giorni	1	1,4%	3	1,3%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	73	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	3	11	4	18	3	14
IQR	1-5	5-26	2-5	7-31	1-5	6-27
Media	3,2	16,0	3,4	19,7	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-6	1,5-45	1-6	1,5-47,5	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	73	73	223	223	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario l'89% dei referenti dei CDCD della Lombardia (65/73) in quanto 4 CDCD erano chiusi nel 2019 e 4 non hanno partecipato alla fase successiva del questionario. In questi CDCD il neurologo, il neuropsicologo, il logopedista e il fisioterapista sono maggiormente rappresentati rispetto a quanto si rileva nel Nord e in Italia (84,6% vs 60,4% e 61,8% per il neurologo, 72,3% vs 65,3% e 42,9% per il neuropsicologo, 27,7% vs 15,8% e 9,6% per il logopedista, 20% vs 7,9% e 7,3% per il fisioterapista) (**tabella 4.8**). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è leggermente maggiore rispetto alla macro-area e al livello nazionale (33,8% vs 29% e 30%) (**tabella 4.9**). I CDCD della Regione Lombardia presentano complessivamente una quota di personale precario maggiore rispetto agli altri territori (**tabella 4.10**), hanno un numero di 10 e più professionisti maggiore di quanto si rileva al Nord e in Italia (30,8% vs 21,3% e 16,3%) (**tabella 4.11**) e una composizione più rappresentativa per le figure professionali non mediche rispetto all'Italia (**tabella 4.12**).

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

Figure professionali	Lombardia				Nord				Italia			
	CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)		CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)		CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	52	80,0%	55	84,6%	119	58,9%	122	60,4%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	22	33,8%	25	38,5%	123	60,9%	130	64,4%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	10	15,4%	12	18,5%	26	12,9%	31	15,3%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	15	23,1%	24	36,9%	69	34,2%	85	42,1%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	34	52,3%	47	72,3%	103	51,0%	132	65,3%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	15	23,1%	18	27,7%	29	14,4%	32	15,8%	38	8,4%	43	9,6%
Genetista	3	4,6%	3	4,6%	6	3,0%	6	3,0%	7	1,6%	8	1,8%
Fisioterapista	11	16,9%	13	20,0%	14	6,9%	16	7,9%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	2	3,1%	2	3,1%	8	4,0%	9	4,5%	10	2,2%	14	3,1%
Interprete linguistico	1	1,5%	4	6,2%	2	1,0%	6	3,0%	2	0,4%	7	1,6%
Mediatore culturale	3	4,6%	6	9,2%	5	2,5%	16	7,9%	5	1,1%	16	3,6%
Assistente sociale	21	32,3%	24	36,9%	40	19,8%	43	21,3%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	32	49,2%	33	50,8%	129	63,9%	132	65,3%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	14	21,5%	14	21,5%	32	15,8%	32	15,8%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	65				202				450			

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

Combinazione figure professionali	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	7	10,8%	73	36,1%	143	31,8%
Solo neurologo	34	52,3%	62	30,7%	149	33,1%
Solo psichiatra	2	3,1%	4	2,0%	23	5,1%
Psichiatra + geriatra	1	1,5%	3	1,5%	5	1,1%
Neurologo + geriatra	12	18,5%	36	17,8%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	4	6,2%	6	3,0%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	5	7,7%	18	8,9%	25	5,6%
Nessuno dei tre	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	65	100,0%	202	100,0%	449	99,8%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%

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

Figure professionali	Lombardia						Nord						Italia					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	60	90,9%	6	9,1%	66	100,0%	295	92,8%	23	7,2%	318	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	113	75,8%	36	24,2%	149	100,0%	228	81,7%	51	18,3%	279	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	10	83,3%	2	16,7%	12	100,0%	31	73,8%	11	26,2%	42	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	45	95,7%	2	4,3%	47	100,0%	204	98,1%	4	1,9%	208	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	21	50,0%	21	50,0%	42	100,0%	83	70,9%	34	29,1%	117	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	59	55,7%	47	44,3%	106	100,0%	141	65,3%	75	34,7%	216	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	24	88,9%	3	11,1%	27	100,0%	43	93,5%	3	6,5%	46	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	18	85,7%	3	14,3%	21	100,0%	33	86,8%	5	13,2%	38	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%
Fisioterapista	16	88,9%	2	11,1%	18	100,0%	19	90,5%	2	9,5%	21	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%
Terapista occupazionale	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%	11	91,7%	1	8,3%	12	100,0%	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%
Mediatore culturale	3	50,0%	3	50,0%	6	100,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%
Genetista	3	100,0%	0	0,0%	3	100,0%	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	7	87,5%	1	12,5%	8	100,0%
Interprete	1	25,0%	3	75,0%	4	100,0%	2	33,3%	4	66,7%	6	100,0%	2	28,6%	5	71,4%	7	100,0%
Amministrativo	20	100,0%	0	0,0%	20	100,0%	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	395	75,5%	128	24,5%	523	100,0%	1.142	83,6%	224	16,4%	1.366	100,0%	2.098	81,8%	467	18,2%	2.565	100,0%
Totale CDCD rispondenti	65						202						450					

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

Numero di figure professionali CDCD in classi (strutturate e non strutturate)	Lombardia				Nord				Italia			
	CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria	
	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot
1-2	10	15,4%	1	10,0%	26	12,9%	5	19,2%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	15	23,1%	6	40,0%	73	36,1%	19	26,0%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	20	30,8%	12	60,0%	60	29,7%	28	46,7%	98	21,8%	48	49,0%
10+	20	30,8%	16	80,0%	43	21,3%	24	55,8%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	65	100,0%	35	53,8%	202	100,0%	76	37,6%	449	99,8%	155	34,5%
Risposte mancanti	0	0,0%			0	0,0%			1	0,2%		

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

Figure professionali	Lombardia		Nord		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	49,7%	15%-100%	49,7%	14%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	15,6%	0%-100%	26,9%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	30,9%	0%-100%	20,2%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	3,1%	0%-100%	2,7%	0%-100%	4,0%	0%-100%
Infermiere	9,3%	0%-60%	15,7%	0%-67%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	25,6%	0%-83%	24,1%	0%-83%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	12,6%	0%-60%	8,1%	0%-60%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	2,9%	0%-23%	2,3%	0%-33%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	65		202		449	
Risposte mancanti	0		0		1	

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

I CDCD della Lombardia hanno complessivamente una minore disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria rispetto al Nord e all'Italia (41,5% vs 74,3% e 65,6%), così come di PDTA, e in quota maggiore rispetto al Nord e all'Italia non dispongono di un archivio (13,8% vs 9,4% e 6,9%) (**tabella 4.13**). Per il 9,2% dei CDCD non esiste una lista di attesa (**tabella 4.14**), ma nei 55 (84,6%) che ne hanno una, i CDCD con tempi di attesa compresi tra 4 e 6 mesi sono maggiormente frequenti rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (41,8% vs 31,9% e 23,8%) (**tabella 4.15**), mentre la durata media delle prime visite e di quelle di controllo è inferiore rispetto al Nord e all'Italia (**tabella 4.16**).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	19	29,2%	140	69,3%	271	60,2%
ASL	11	16,9%	93	46,0%	168	37,3%
Distretto	3	4,6%	21	10,4%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	27	41,5%	150	74,3%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	52	80,0%	185	91,6%	411	91,3%
Risposte mancanti	13	20,0%	17	8,4%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	17	26,2%	48	23,8%	70	15,6%
Regione	3	4,6%	92	45,5%	131	29,1%
ASL	11	16,9%	84	41,6%	131	29,1%
Distretto	1	1,5%	13	6,4%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	25	38,5%	139	68,8%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	58	89,2%	192	95,0%	411	91,3%
Risposte mancanti	7	10,8%	10	5,0%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	9	13,8%	19	9,4%	31	6,9%
Si, cartaceo	14	21,5%	68	33,7%	195	43,3%
Si, informatizzato	41	63,1%	110	54,5%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	64	98,5%	197	97,5%	440	97,8%
Risposte mancanti	1	1,5%	5	2,5%	10	2,2%

Tabella 4.14 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	6	9,2%	31	15,3%	70	15,6%
Si	55	84,6%	163	80,7%	357	79,3%
Dato non disponibile	4	6,2%	8	4,0%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	65	100%	202	100,0%	450	100,0%

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	24	43,6%	83	50,9%	214	59,9%
4-6 mesi	23	41,8%	52	31,9%	85	23,8%
>6 mesi	6	10,9%	12	7,4%	20	5,6%
Dato non disponibile	2	3,6%	16	9,8%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	55	100,0%	163	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Lombardia		Nord		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	30	30	60	30	45	30
IQR	30-45	20-30	40-60	30-30	40-60	30-30
Media	41	28	53	32	51	31
Minimo-Massimo	20-120	15-60	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	64	64	199	199	441	441
Risposte mancanti	1	1	3	3	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD della Lombardia nella fase diagnostica, si rileva una frequenza di PET con FDG e di PET amiloidea in linea rispetto ai valori della macro-area e dell'Italia (78,5% vs 81,7% e 74,4% per la PET con FDG e 66,2% vs 70,3% e 66,7% per la PET amiloidea). Lo stesso trend si rileva per i marker liquorali (**tabella 4.17**).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	65	100,0%	202	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	62	95,4%	197	97,5%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	57	87,7%	176	87,1%	382	84,9%
Esami ematochimici	58	89,2%	175	86,6%	371	82,4%
RM cerebrale	57	87,7%	171	84,7%	366	81,3%
TAC cerebrale	56	86,2%	169	83,7%	366	81,3%
EEG	56	86,2%	168	83,2%	351	78,0%
PET con FDG	51	78,5%	165	81,7%	335	74,4%
SPECT	39	60,0%	148	73,3%	314	69,8%
PET amiloidea	43	66,2%	142	70,3%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	52	80,0%	142	70,3%	297	66,0%
Marker liquorali	48	73,8%	153	75,7%	281	62,4%
Indagini genetiche	43	66,2%	126	62,4%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	40	61,5%	115	56,9%	242	53,8%
Marker plasmatici	39	60,0%	120	59,4%	222	49,3%
Counseling genetico	29	44,6%	106	52,5%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	24	36,9%	79	39,1%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	24	36,9%	74	36,6%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	19	29,2%	61	30,2%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	65		202		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, i CDCD della Lombardia effettuano meno visite domiciliari rispetto al Nord e all'Italia (23,1% vs 48,5% e 55,6%) (**tabella 4.18**).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	63	96,9%	200	99,0%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	62	95,4%	198	98,0%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	62	95,4%	199	98,5%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	32	49,2%	108	53,5%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	12	18,5%	37	18,3%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	53	81,5%	177	87,6%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	54	83,1%	185	91,6%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	53	81,5%	179	88,6%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	55	84,6%	188	93,1%	393	87,3%
Visite domiciliari	15	23,1%	98	48,5%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	65		202		450	

I CDCD della Lombardia offrono in frequenza minore, rispetto alla macro-area e all'Italia, un intervento di riabilitazione cognitiva (61,5% vs 75,7% e 67,3) (**tabella 4.19**) e sono collegati con una frequenza minore con i Caffè Alzheimer rispetto al Nord e all'Italia (27,7% vs 59,9% e 46,2%) (**tabella 4.19**).

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

Trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	40	61,5%	153	75,7%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	46	70,8%	114	56,4%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	41	63,1%	114	56,4%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	28	43,1%	80	39,6%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	17	26,2%	38	18,8%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	10	15,4%	23	11,4%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	14	21,5%	31	15,3%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	18	27,7%	121	59,9%	208	46,2%
Meeting center	9	13,8%	51	25,2%	105	23,3%
Mindfulness	7	10,8%	20	9,9%	69	15,3%
Arteterapia	8	12,3%	53	26,2%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	4	6,2%	32	15,8%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	8	12,3%	49	24,3%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	13	20,0%	61	30,2%	153	34,0%
Validation Therapy	8	12,3%	44	21,8%	124	27,6%
Psicoterapia	32	49,2%	106	52,5%	214	47,6%
Terapia comportamentale	27	41,5%	79	39,1%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	65		202		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia, i CDCD della Lombardia 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, supporto per pratiche legali e invalidità civile 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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	38	58,5%	142	70,3%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	31	47,7%	141	69,8%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	32	49,2%	139	68,8%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	31	47,7%	138	68,3%	265	58,9%
Servizio di trasporto	17	26,2%	88	43,6%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	8	12,3%	56	27,7%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	18	27,7%	107	53,0%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	27	41,5%	126	62,4%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	32	49,2%	129	63,9%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	33	50,8%	104	51,5%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	43	66,2%	147	72,8%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	38	58,5%	126	62,4%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	40	61,5%	151	74,8%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	27	41,5%	114	56,4%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	65		202		450	

I CDCD della Lombardia utilizzano più frequentemente le batterie neuropsicologiche ADAS, MODA ACE-R e la batteria neuropsicologica di Benton rispetto al Nord e all'Italia (47,7% vs 33,7% e 36,4% per l'ADAS, 46,2% vs 39,1% e 34% per il MODA, 33,8% vs 28,7% e 20,9% per l'ACE-R) e, tra i test di screening, il Mini-Cog (24,6% vs 22,8% e 18,2%) (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	56	86,2%	173	85,6%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	31	47,7%	68	33,7%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	23	35,4%	99	49,0%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	30	46,2%	79	39,1%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	22	33,8%	58	28,7%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	15	23,1%	50	24,8%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	18	27,7%	41	20,3%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	63	96,9%	200	99,0%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	46	70,8%	158	78,2%	288	64,0%
Mini-Cog	16	24,6%	46	22,8%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	65		202		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD della Lombardia utilizzano più frequentemente del Nord e dell'Italia il test delle 15 parole di Rey (83,1% vs 81,7 e 70,7%), la figura complessa di Rey (81,5% vs 77,7% e 62%) e il test cubi di Corsi (span visuo-spaziale) (64,6% vs 58,4% e 45,8%). Per il linguaggio, lo stesso pattern riguarda il test dei gettoni (Token Test) (72,3% vs 65,3% e 47,1%) e il Boston Naming test (49,2% vs 32,7% e 23,6%) (tabella 4.22).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	54	83,1%	165	81,7%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	52	80,0%	157	77,7%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	53	81,5%	157	77,7%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	50	76,9%	149	73,8%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	42	64,6%	118	58,4%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	32	49,2%	100	49,5%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluenza Verbale Semantica (per categoria FVS)	51	78,5%	160	79,2%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	47	72,3%	132	65,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	32	49,2%	66	32,7%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	29	44,6%	58	28,7%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	25	38,5%	60	29,7%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	62	95,4%	194	96,0%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	54	83,1%	166	82,2%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	29	44,6%	106	52,5%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	65		202		450	

I CDCD della Lombardia utilizzano più frequentemente rispetto al Nord e all'Italia: per la valutazione dell'attenzione il test della cancellazione delle linee di Albert (40% vs 26,2% e 16,9%); per le funzioni esecutive le matrici progressive colore (55,4% vs 47,5% e 35,6%), il MCST (50,8% vs 34,7% e 27,1%) e il Tdo (21,5% vs 16,3% e 10%); per le capacità costruttive il test di aprassia sia ideo-motoria che bucco-facciale (tabella 4.23).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	51	78,5%	159	78,7%	275	61,1%
Matrici attentive	49	75,4%	145	71,8%	260	57,8%
Stroop Test	37	56,9%	115	56,9%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	26	40,0%	53	26,2%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	52	80,0%	173	85,6%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	51	78,5%	159	78,7%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	38	58,5%	116	57,4%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	36	55,4%	96	47,5%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	33	50,8%	70	34,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	23	35,4%	74	36,6%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	14	21,5%	33	16,3%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	9	13,8%	26	12,9%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	41	63,1%	101	50,0%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	37	56,9%	81	40,1%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	65		202		450	

Quanto alle scale cliniche, si rileva che i CDCD della Lombardia utilizzano più frequentemente della macro-area e dell'Italia la scala di Tinetti (64,6% vs 48,5% e 41,6%), il FBI (46,2% vs 33,2% e 25,6%) e la CSDD (33,8% vs 26,7% e 19,8%) e il CRIq (20% vs 16,8% e 12,4%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	62	95,4%	199	98,5%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	63	96,9%	197	97,5%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	64	98,5%	187	92,6%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	54	83,1%	168	83,2%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	48	73,8%	161	79,7%	292	64,9%
Indice di Barthel	49	75,4%	141	69,8%	265	58,9%
Scala Tinetti	42	64,6%	98	48,5%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	30	46,2%	67	33,2%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	20	30,8%	60	29,7%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	22	33,8%	54	26,7%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	11	16,9%	43	21,3%	76	16,9%
Test delle campanelle	22	33,8%	49	24,3%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRIq)	13	20,0%	34	16,8%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	65		202		450	

I CDCD della Lombardia hanno un numero medio di pazienti totali in carico inferiore rispetto al Nord e all'Italia (759 vs 893 e 791), così come di pazienti mensili (83 vs 110 e 95) (tabella 4.25).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Lombardia	Nord	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	574	600	505
IQR	354-1.000	314-1.200	282-966
Media	759	893	791
Minimo-Massimo	80-3.457	80-4.830	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	52	165	368
Risposte mancanti	13	37	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	60	78	64
IQR	38-100	40-147	35-120
Media	83	110	95
Minimo-Massimo	7-543	7-600	4-600
Totale CDCD rispondenti	62	191	424
Risposte mancanti	3	11	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	12,3	18,5	20,5
Minimo-Massimo	1-52	1-87	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	15	22	20
IQR	10-30	10-37	10-37
Media	25	32	30
Minimo-Massimo	3-200	3-200	2-200
Totale CDCD rispondenti	59	190	421
Risposte mancanti	6	12	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD della Lombardia effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza superiore al Nord e all'Italia (62% vs 52,9% e 57,7%). La proporzione di pazienti che hanno ricevuto un intervento psicosociale, educativo e riabilitativo e quella di familiari/caregiver che hanno ricevuto un intervento psicosociale ed educativo sono inferiori rispetto al Nord e all'Italia (tabella 4.26).

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

	Lombardia	Nord	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	70,0%	50,0%	60,0%
IQR	30%-90%	20%-85%	30%-90%
Media	62,0%	52,9%	57,7%
Minimo-Massimo	5%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	52	141	325
Risposte mancanti	13	61	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	10,0%	15,0%	15,0%
IQR	5%-30%	6%-30%	5%-31%
Media	17,4%	21,7%	25,5%
Minimo-Massimo	0%-60%	0%-93%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	41	119	257
Risposte mancanti	24	83	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	10,0%	15,0%	15,0%
IQR	5%-25%	10%-30%	5%-32%
Media	17,0%	23,7%	24,5%
Minimo-Massimo	0%-75%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	41	117	251
Risposte mancanti	24	85	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	32,0%	30,0%	30,0%
IQR	25%-50%	16%-40%	20%-50%
Media	36,8%	30,7%	36,1%
Minimo-Massimo	10%-85%	1%-85%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	44	134	320
Risposte mancanti	21	68	130

Quanto alla diagnosi di demenza, i CDCD della Lombardia presentano una frequenza in linea rispetto al Nord e all'Italia (63% vs 62% e 59%) (figura 4.2) e un quadro pressoché sovrapponibile agli altri territori per tipologia di diagnosi (46% vs 43% e 41%) (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

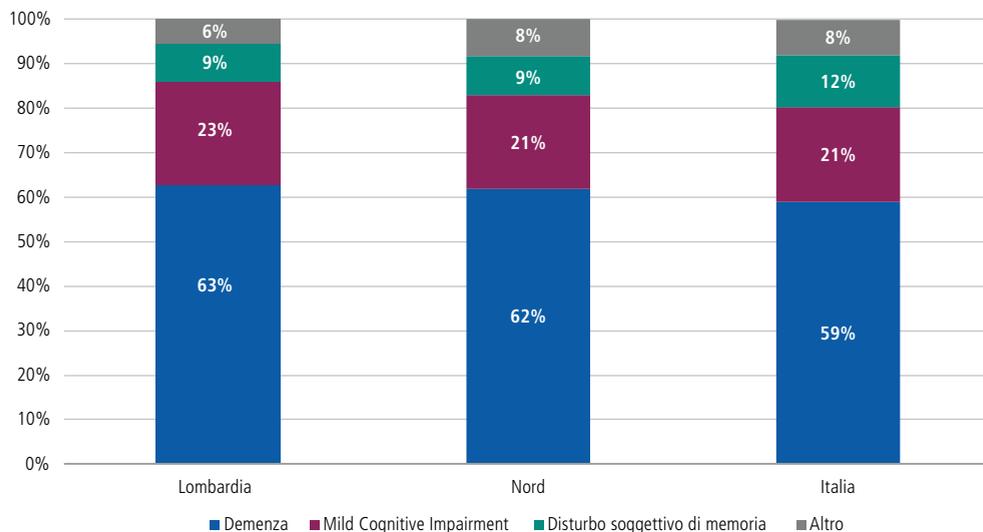
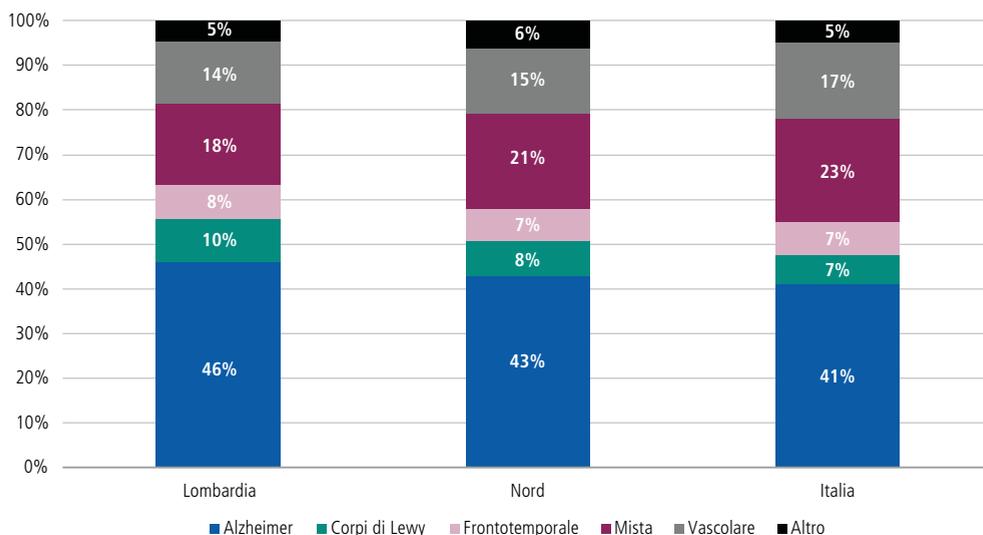


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 i CDCD della Lombardia sono stati per gran parte parzialmente chiusi rispetto al Nord e all'Italia (84,6% vs 75,2% e 63,3%) a differenza di quello che si è osservato nel 2021 (18,5% vs 19,3% e 18,2%) **(tabella 4.27 A e B)**. I CDCD che sono stati parzialmente chiusi lo sono stati più frequentemente per un periodo tra 6 e 9 mesi nel 2020 e tra 1 e 3 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?	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	55	84,6%	152	75,2%	285	63,3%
Sempre aperto	10	15,4%	50	24,8%	165	36,7%
CDCD rispondenti	65	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	12	18,5%	39	19,3%	82	18,2%
Sempre aperto	53	81,5%	163	80,7%	368	81,8%
CDCD rispondenti	65	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	20	36,4%	73	48,0%	133	46,7%
3-6 mesi	21	38,2%	40	26,3%	79	27,7%
6-9 mesi	8	14,5%	16	10,5%	31	10,9%
9-12 mesi	2	3,6%	7	4,6%	14	4,9%
CDCD rispondenti	51	92,7%	136	89,5%	257	90,2%
Risposte mancanti	4	7,3%	16	10,5%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	8	66,7%	21	53,8%	39	47,6%
3-6 mesi	2	16,7%	6	15,4%	22	26,8%
6-9 mesi	0	0,0%	4	10,3%	8	9,8%
9-12 mesi	0	0,0%	1	2,6%	2	2,4%
CDCD rispondenti	10	83,3%	32	82,1%	71	86,6%
Risposte mancanti	2	16,7%	7	17,9%	11	13,4%

Bibliografia

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

Survey sui Centri Diurni

In Lombardia ci sono 297 Centri Diurni (CD), hanno partecipato alla survey 180 CD (60,6%), di cui 151 (50,8%) accettano pazienti con demenza; 101 CD (34%) hanno anche compilato la scheda dati del 2019 (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*). Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, il 43% dei CD fa parte di fondazioni, mentre il 22,5% di consorzi o cooperative (**tabella 4.28**). Rispetto al Nord (23,8%) e all'Italia (18,3%) vi è, dunque, una maggiore percentuale di fondazioni (**tabella 4.28**).

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	2	1,3%	10	3,3%	52	11,7%
Consorzio/Cooperativa	34	22,5%	83	27,0%	123	27,8%
Fondazione	65	43,0%	73	23,8%	81	18,3%
Associazione/Onlus	5	3,3%	9	2,9%	10	2,3%
ASP/APSP/Azienda speciale	13	8,6%	50	16,3%	64	14,4%
IPAB	0	0,0%	21	6,8%	21	4,7%
Comune	8	5,3%	14	4,6%	18	4,1%
Altro	24	15,9%	47	15,3%	74	16,7%
Totale rispondenti	151	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Quasi tutte (96%) le strutture lombarde hanno una natura privata convenzionata e solo 4 (2,6%) sono pubbliche (**tabella 4.29**). Tale divario è maggiore nella Regione rispetto all'Italia, ma in linea con la macro-area del Nord (**tabella 4.29**). Tutti CD di natura pubblica hanno rapporti esclusivi con il Comune, come accade spesso (85,7%) al Nord, ma diversamente dalla situazione in Italia dove le strutture hanno più rapporti diretti con le ASL (67,4%) (**tabella 4.30**). Rapporti esclusivi con le ASL che, invece, sono presenti nel 75,2% dei CD privati in Lombardia e che sono i più frequenti anche al Nord (56,1%) e in Italia (53,1%) (**tabella 4.30**).

Il numero medio dei posti letto è di 24 per i CD pubblici della Lombardia, dato simile a quello del Nord, ma non è riportato il numero di posti occupati da persone con demenza; sul territorio nazionale, invece, vi è una media inferiore di posti letto (17), ma 14 sono mediamente occupati da persone con demenza (**tabella 4.31**). Leggermente superiore (26) la media dei posti letto delle strutture private rispetto al Nord (23) e all'Italia (22) (**tabella 4.31**). Il numero dei posti letto utilizzati da persone con demenza è sovrapponibile a quello della macro-area e al dato nazionale (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	4	2,6%	7	2,3%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	145	96,0%	294	95,8%	386	87,1%
Altro	2	1,3%	6	2,0%	11	2,5%
Totale rispondenti	151	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	0	0,0%	1	14,3%	31	67,4%
Comune	4	100,0%	6	85,7%	8	17,4%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	6,5%
ASL + Comune	0	0,0%	0	0,0%	4	8,7%
Totale servizi a gestione diretta	4	100,0%	7	100,0%	46	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con						
ASL	109	75,2%	165	56,1%	205	53,1%
Comune	3	2,1%	16	5,4%	24	6,2%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	4	1,4%	8	2,1%
Altro	29	20,0%	70	23,8%	79	20,5%
ASL + Comune	4	2,8%	38	12,9%	63	16,3%
ASL + ambito sociale	0	0,0%	1	0,3%	7	1,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	145	100,0%	294	100,0%	386	100,0%
Altro	2	100,0%	6	100,0%	11	100,0%
Totale rispondenti	151		307		443	

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Lombardia	Nord	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	24	27	17
Min-Max	10-40	10-50	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	0	14
Min-Max	0-0	0-0	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	26	23	22
Min-Max	7-65	5-124	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	9	8	11
Min-Max	0-40	0-40	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	21	19	18
Min-Max	0-41	0-124	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	16	36	28
Min-Max	12-20	12-135	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	9	15
Min-Max	0-0	0-18	0-30
Totale rispondenti	151	307	443

La maggior parte (66,9%) delle strutture che hanno risposto al questionario accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie, in percentuale sovrapponibile rispetto a quanto accade nella macro-area (66,1%) e superiore all'Italia (55,3%) (**tabella 4.32**).

In Lombardia sono prevalenti (96,7%) i Centri Diurni Integrati (CDI), come al Nord (78,5%) e in Italia (64,8%) (**tabella 4.33**). Meno diffusi i Centri Diurni Alzheimer (CDA) (3,3%) (**tabella 4.33**).

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	10	6,6%	24	7,8%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	101	66,9%	203	66,1%	245	55,3%
Risposte mancanti	40	26,5%	80	26,1%	106	23,9%
Totale rispondenti	111	73,5%	227	73,9%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	5	3,3%	30	9,8%	107	24,2%
Centro Diurno Integrato (CDI)	146	96,7%	241	78,5%	287	64,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	0	0,0%	0	0,0%	3	0,7%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	0	0,0%	16	5,2%	24	5,4%
Altro	0	0,0%	20	6,5%	22	5,0%
Totale rispondenti	151	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

La maggior parte (76,2%) dei Centri è inserito all'interno di una struttura residenziale, dato superiore rispetto alla percentuale che si osserva nella macro-area (64,5%) e sul territorio nazionale (54,2%) (**tabella 4.34**).

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	115	76,2%	198	64,5%	240	54,2%
No	36	23,8%	109	35,5%	203	45,8%
Totale rispondenti	151	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

La principale specializzazione del responsabile dei CD lombardi risulta quella in geriatria (39,7%), similmente a quanto appare al Nord (21,8%) e in Italia (18,1%) (**tabella 4.35**).

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	60	39,7%	67	21,8%	80	18,1%
Chirurgia generale	17	11,3%	21	6,8%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	6	4,0%	7	2,3%	18	4,1%
Neurologia	2	1,3%	2	0,7%	20	4,5%
Psicologia	1	0,7%	5	1,6%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	8	5,3%	8	2,6%	10	2,3%
Medicina interna	4	2,6%	7	2,3%	9	2,0%
MMG	4	2,6%	7	2,3%	7	1,6%
Nessuna	13	8,6%	20	6,5%	21	4,7%
Altro	26	17,2%	65	21,2%	94	21,2%
Risposte mancanti	10	6,6%	98	31,9%	150	33,9%
Totale rispondenti	141	93,4%	209	68,1%	293	66,1%

I CD hanno ricevuto l'autorizzazione al funzionamento in mediana da 18 anni e sempre da 18 è iniziata la prima convenzione (tabella 4.36). Entrambi i valori risultano superiori rispetto a quanto riportato al Nord e in Italia (tabella 4.36).

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Lombardia		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	18	13-21	17	12-21	16	10-21
Risposte mancanti	4		13		18	
Totale rispondenti	147		294		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	8	12-20	16	9-20	14	9-20
Risposte mancanti	143				54	
Totale rispondenti	9		279		389	

I giorni di apertura settimanale sono 5 nella gran parte delle strutture (62,9%), con una percentuale sovrapponibile a quella della macro-area (61,8%) e leggermente superiore a quella nazionale (52,9%) (figura 4.4). Il 19,9% dei CD lombardi è aperto 6 giorni e il 17,2% tutta la settimana, più di quanto avviene al Nord (11,1%) e in Italia (9,7%) (figura 4.4). La media (5,5) e mediana (5) dei giorni in cui i CD restano aperti sono sovrapponibili tra Regione, Nord e Italia (tabella 4.37).

Figura 4.4 N° giorni di apertura settimanale

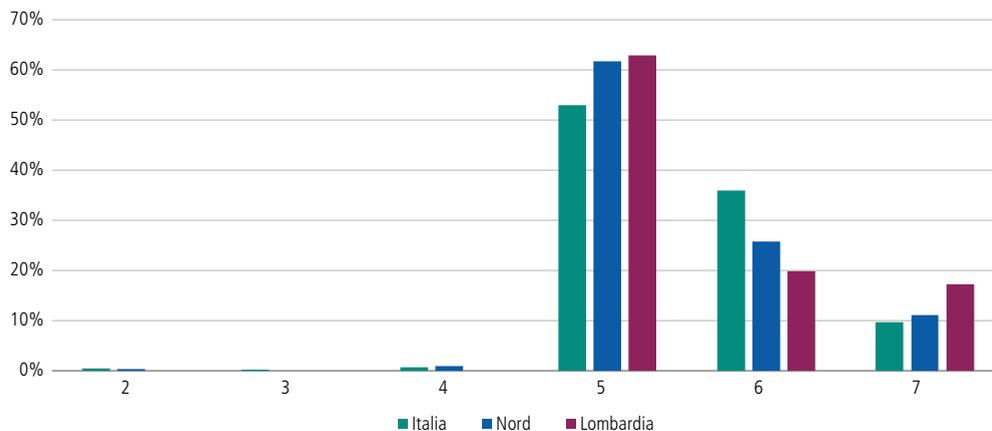


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

	Lombardia	Nord	Italia
Mediana	5	5	5
IQR	5-6	5-6	5-6
Media	5,5	5,5	5,5
Min-Max	5-7	2-7	2-7
Risposte mancanti	0	1	1
Totale rispondenti	151	306	442

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono ai 101 CD che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 29,8 euro e la massima di 36 euro, con importi leggermente inferiori rispetto a Nord e Italia (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo prevede che mediamente il 55,6% sia una quota fissa a carico dell'utente, il 25,8% a carico del servizio sanitario regionale e il 17,1% a carico del servizio socio-sanitario (**tabella 4.38**). Si osserva, dunque, una distribuzione simile nella Regione rispetto alla macro-area, mentre rispetto all'Italia vi è una minore percentuale a carico del servizio sanitario regionale e una maggiore a carico dell'utente (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	29,8	10-67	30,8	1-77	33,1	1-90
Tariffa giornaliera massima (€)	36,0	15-72	38,5	11-89	41,1	11-90
Risposte mancanti	4		26		50	
Totale rispondenti	97		182		250	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	25,8%	0-75	32,0%	0-100	35,2%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	17,1%	0-100	14,0%	0-100	16,0%	0-100
Quota a carico dell'utente fissa (%)	55,6%	0-100	45,8%	0-100	37,7%	0-100
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	1,1%	0-42	5,7%	0-100	7,8%	0-100
Altro (%)	0,3%	0-20	2,5%	0-100	3,3%	0-100
Risposte mancanti	7		38		58	
Totale rispondenti	94		170		242	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, i familiari (79,1%) sono la figura da cui proviene più frequentemente il primo contatto, come accade nelle altre strutture del Nord (60,1%) e in Italia (56,1%) (**tabella 4.39**). Si nota che in Lombardia vi è un minor coinvolgimento dell'assistenza sociale (6,4%), rispetto alla macro-area (13,9%) e all'Italia (13,7%), così come dell'UVM-UVT (3,9%) (**tabella 4.39**).

Passando alla richiesta formale di accesso, la maggioranza dei centri dichiara che la figura maggiormente coinvolta è quella dei familiari nel 52,5% dei casi (**tabella 4.40**). Al Nord (38,7%) e in Italia (36,5%) anche risultano più coinvolti i familiari, ma con percentuali più basse (**tabella 4.40**). In questa fase è meno presente la figura dell'assistente sociale (12,9%) nella Regione rispetto a quanto avviene nella macro-area (22,4%) e a livello nazionale (22%) (**tabella 4.40**).

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

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	3,1%	0-48	2,4%	0-100	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	3,6%	0-20	3,2%	0-40	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	79,1%	0-100	60,1%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CDCD	0,5%	0-15	2,9%	0-60	6,0%	0-100
MMG	3,2%	0-30	3,1%	0-63	3,4%	0-63
Assistenza sociale	6,4%	0-80	13,9%	0-100	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	3,9%	0-100	13,8%	0-100	13,9%	0-100
Altro	0,4%	0-10	1,0%	0-100	1,6%	0-100
Risposte mancanti	4		16		21	
Totale rispondenti	97		192		279	

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

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale al Centro Diurno?	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	11,5%	0-100	7,5%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	12,9%	0-100	22,4%	0-100	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	13,6%	0-100	9,2%	0-100	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	6,2%	0-100	20,5%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	52,5%	0-100	38,7%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	101		208		300	

*Possibilità di risposte multiple

Molte (73,2%) strutture dichiarano di avere tempi di accesso inferiori a tre mesi, una percentuale maggiore rispetto a quella del Nord (65,9%) e a quella italiana (66%) (tabella 4.41). La permanenza presso il CD avviene prevalentemente (27,7%) per 12 mesi, così come al Nord (26,9%) e in Italia (23,3%) (tabella 4.41).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	57	56,4%	96	46,2%	127	42,3%
1-3 mesi	17	16,8%	41	19,7%	71	23,7%
3-6 mesi	9	8,9%	18	8,7%	27	9,0%
6-12 mesi	3	3,0%	5	2,4%	8	2,7%
>12 mesi	1	1,0%	1	0,5%	1	0,3%
Risposte mancanti	14	13,9%	47	22,6%	66	22,0%
Totale rispondenti	87	86,1%	161	77,4%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	4	4,0%	5	2,4%	5	1,7%
6 mesi	8	7,9%	22	10,6%	29	9,7%
12 mesi	28	27,7%	56	26,9%	70	23,3%
18 mesi	24	23,8%	44	21,2%	57	19,0%
24 mesi	11	10,9%	22	10,6%	44	14,7%
30 mesi	5	5,0%	12	5,8%	22	7,3%
36 mesi	5	5,0%	13	6,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	10	9,9%	15	7,2%	26	8,7%
Risposte mancanti	6	5,9%	19	9,1%	26	8,7%
Totale rispondenti	95	94,1%	189	90,9%	274	91,3%

Il 64,4% dei Centri dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che differisce rispetto alla macro-area e all'Italia in cui i CD dichiarano di seguire i criteri rispettivamente nel 50% e 42% dei casi (**tabella 4.42**). Come al Nord e nel resto del territorio nazionale, anche in Lombardia i tre principali criteri di accesso presso il Centro sono quelli relativi alle caratteristiche della rete familiare, alla residenza presso il Comune e alla condizione clinica del paziente (**tabella 4.43**).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	65	64,4%	104	50,0%	126	42,0%
No	28	27,7%	67	32,2%	116	38,7%
Risposte mancanti	8	7,9%	37	17,8%	58	19,3%
Totale rispondenti	93	92,1%	171	82,2%	242	80,7%

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

	Lombardia	Nord	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,37	2,00	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	2,84	2,27	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	2,42	2,04	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	2,36	2,03	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	2,71	2,17	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	2,44	2,10	1,92
Totale rispondenti	101	208	300

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

La **tabella 4.44** descrive dove vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dal Centro. Il ricovero in RSA è quello prevalente nella Regione (53,5%), così come risulta al Nord (44,6%) e in Italia (35,7%) (**tabella 4.44**). Per quanto riguarda il motivo principale delle dimissioni, l'86,1% dei Centri dimette il paziente per l'aggravamento delle condizioni cliniche, come risulta anche in gran parte dei casi al Nord (78,8%) e in Italia (79,3%) (**tabella 4.45**). Più bassa (35,6%) la percentuale dei CD che gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, rispetto a quanto facciano altre strutture al Nord (53,4%) e in Italia (56,7%) (**tabella 4.46**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	22,1%	0-100	24,0%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	9,4%	0-85	16,4%	0-100	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	8,2%	0-70	8,4%	0-70	12,0%	0-90
Ospedale	7,5%	0-95	7,8%	0-95	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	7,0%	0-90	10,0%	0-100	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	53,5%	0-100	44,6%	0-100	35,7%	0-100
Altro	3,9%	0-100	4,3%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	13		38		57	
Totale rispondenti	88		170		243	

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	1	1,0%	1	0,5%	5	1,7%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabiliti da ASL/Comune/Distretto	0	0,0%	2	1,0%	6	2,0%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	6	5,9%	17	8,2%	19	6,3%
Aggravamento delle condizioni del paziente	87	86,1%	164	78,8%	238	79,3%
Decesso del paziente	0	0,0%	2	1,0%	4	1,3%
Altro	1	1,0%	2	1,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	6	5,9%	20	9,6%	26	8,7%
Totale rispondenti	95	94,1%	188	90,4%	274	91,3%

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	36	35,6%	111	53,4%	170	56,7%
No	56	55,4%	74	35,6%	100	33,3%
Risposte mancanti	9	8,9%	23	11,1%	30	10,0%
Totale rispondenti	92	91,1%	185	88,9%	270	90,0%

Per quanto riguarda il personale dei Centri, la figura professionale prevalente sono l'infermiere e il fisioterapista seguiti dall'operatore socio-sanitario (**tabella 4.47**). Il 44,6% dei CD lombardi ha tra le 11 e le 20 figure professionali, più di quanto risulti al Nord (32,7%) e nel resto d'Italia (37%) dove prevalgono strutture con meno di 10 figure professionali (**tabella 4.48**).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	6	5,9%	6	2,9%	32	10,7%
Geriatra	52	51,5%	56	26,9%	73	24,3%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	4	1,3%
Psicologo	22	21,8%	55	26,4%	95	31,7%
Neuropsicologo	5	5,0%	9	4,3%	15	5,0%
Assistente sociale	23	22,8%	49	23,6%	83	27,7%
Infermiere	92	91,1%	159	76,4%	223	74,3%
Fisioterapista	92	91,1%	133	63,9%	190	63,3%
Logopedista	2	2,0%	11	5,3%	14	4,7%
Terapista occupazionale	2	2,0%	3	1,4%	14	4,7%
Amministrativo	14	13,9%	18	8,7%	30	10,0%
Dietista	4	4,0%	6	2,9%	8	2,7%
Educatore	76	75,2%	113	54,3%	164	54,7%
Animatore di comunità	15	14,9%	42	20,2%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	81	80,2%	167	80,3%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	1	0,5%	2	0,7%
Risposte mancanti	7		26		35	
Totale rispondenti	94		182		265	

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	41	40,6%	103	49,5%	138	46,0%
11-20	45	44,6%	68	32,7%	111	37,0%
>20	8	7,9%	11	5,3%	16	5,3%
Risposte mancanti	7	6,9%	26	12,5%	35	11,7%
Totale rispondenti	94	93,1%	182	87,5%	265	88,3%

Le attività prevalentemente erogate nei CD lombardi sono quelle relative all'assistenza infermieristica (95%), alle attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreative (94,1%) e all'attività fisioterapica (92,1%) (**tabella 4.49**). Altresì, l'attività medica generale (86,1%) e le attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva (85,1%) sono molto erogate (**tabella 4.49**). Si osserva come l'attività medica generale e quella fisioterapica siano attività meno fornite al Nord e nel resto d'Italia, con percentuali decisamente minori rispetto alla Regione (**tabella 4.49**). In linea generale, le strutture lombarde erogano interventi in misura maggiore o sovrapponibile rispetto alla macro-area e al resto del territorio nazionale (**tabella 4.49**).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	87	86,1%	98	47,1%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	30	29,7%	35	16,8%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	96	95,0%	168	80,8%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	93	92,1%	132	63,5%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	39	38,6%	78	37,5%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	86	85,1%	169	81,3%	241	80,3%
Nutrizionista	17	16,8%	24	11,5%	37	12,3%
Assistenza sociale	26	25,7%	60	28,8%	99	33,0%
Terapia occupazionale	40	39,6%	84	40,4%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	95	94,1%	187	89,9%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	56	55,4%	116	55,8%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	19	18,8%	48	23,1%	84	28,0%
Altro	11	10,9%	31	14,9%	43	14,3%
Totale rispondenti	101		208		300	

Tra i vari trattamenti, la stimolazione cognitiva (92,1%) e la ROT (61,4%) sono quelli maggiormente somministrati ai pazienti, con percentuali di poco superiori a quelle del Nord e dell'Italia (tabella 4.50).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	93	92,1%	181	87,0%	264	88,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	62	61,4%	109	52,4%	176	58,7%
Reminiscenza	47	46,5%	81	38,9%	138	46,0%
Doll Therapy	36	35,6%	81	38,9%	127	42,3%
Pet Therapy	25	24,8%	55	26,4%	87	29,0%
Validation Therapy	24	23,8%	52	25,0%	84	28,0%
Conversazionalismo	52	51,5%	93	44,7%	140	46,7%
Terapia cognitivo-comportamentale	51	50,5%	88	42,3%	145	48,3%
Terapia del tocco/massaggio	21	20,8%	41	19,7%	56	18,7%
Shiatsu	0	0,0%	3	1,4%	3	1,0%
Terapia della luce	2	2,0%	4	1,9%	7	2,3%
Giardino sensoriale	17	16,8%	42	20,2%	72	24,0%
Ortoterapia	41	40,6%	88	42,3%	139	46,3%
Musicoterapia	35	34,7%	64	30,8%	92	30,7%
Danza movimento terapia	19	18,8%	34	16,3%	62	20,7%
Aromaterapia	11	10,9%	34	16,3%	59	19,7%
Arteterapia	35	34,7%	58	27,9%	86	28,7%
Snoezelen	11	10,9%	22	10,6%	27	9,0%
Totale rispondenti	101		208		300	

I Centri della Lombardia hanno registrato una media di oltre 2.500 accessi nell'anno 2019 (più del Nord e dell'Italia), ma meno della metà (45,7%) per utenti con demenza, una percentuale minore rispetto a quella registrata al Nord (55,1%) e alla media nazionale (63,6%) (tabella 4.51). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati mediamente 40 di cui il 50% con demenza, al Nord (40) e in Italia (37) il numero medio di pazienti per struttura è stato inferiore, ma la percentuale di persone con demenza è risultata più alta (tabella 4.51).

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	2.522	0-10.726	2.014	0-10.771	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	1.154	0-6.000	1.110	0-10.771	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	101		208		300	
Utenti in carico nel 2019	40	3-148	40	0-300	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	20	0-80	24	0-300	25	0-300
Totale rispondenti	101		208		300	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza che frequentano la struttura semi-residenziale prevedono in quasi tutti i casi (92,1%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare; solo nel 16,8% dei casi sono previsti gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA) e nel 14,9% dei CD sono previsti gruppi di empowerment sociale per caregiver (tabella 4.52). Questi ultimi due dati mostrano una percentuale minore di gruppi AMA e di gruppi di empowerment sociale rispetto ai dati nel Nord e dell'Italia (tabella 4.52).

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	93	92,1%	186	89,4%	270	90,0%
No	4	4,0%	5	2,4%	7	2,3%
Risposte mancanti	4	4,0%	17	8,2%	23	7,7%
Totale rispondenti	97	96,0%	191	91,8%	277	92,3%
<i>Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?</i>		0,0%				
Si	17	16,8%	48	23,1%	75	25,0%
No	80	79,2%	140	67,3%	196	65,3%
Risposte mancanti	4	4,0%	20	9,6%	29	9,7%
Totale rispondenti	97	96,0%	188	90,4%	271	90,3%
<i>Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?</i>		0,0%				
Si	15	14,9%	37	17,8%	52	17,3%
No	80	79,2%	149	71,6%	217	72,3%
Risposte mancanti	6	5,9%	22	10,6%	31	10,3%
Totale rispondenti	95	94,1%	186	89,4%	269	89,7%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 227,9, con un valore nettamente superiore rispetto al Nord (193,1) e in Italia (176,5) (**tabella 4.53**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno dei CD sono stati gli infermieri (76,2%), seguiti da fisioterapisti (72,3%) e operatori socio-sanitari (69,3%); al Nord (72,1%) e in Italia (70,3%) le figure prevalentemente coinvolte sono stati gli operatori socio-sanitari (**tabella 4.54**).

Tabella 4.53 Ore di formazione nel 2019

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	227,9	0-4.656	193,1	0-4.656	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	101		208		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	1	1,0%	1	0,5%	9	3,0%
Geriatra	34	33,7%	35	16,8%	41	13,7%
Psichiatra	0	0,0%	1	0,5%	2	0,7%
Psicologo	15	14,9%	31	14,9%	50	16,7%
Neuropsicologo	3	3,0%	6	2,9%	11	3,7%
Assistente sociale	12	11,9%	31	14,9%	50	16,7%
Infermiere	77	76,2%	117	56,3%	153	51,0%
Fisioterapista	73	72,3%	93	44,7%	120	40,0%
Logopedista	1	1,0%	9	4,3%	11	3,7%
Terapista occupazionale	5	5,0%	5	2,4%	14	4,7%
Amministrativo	8	7,9%	12	5,8%	17	5,7%
Nutrizionista	3	3,0%	4	1,9%	5	1,7%
Educatore	64	63,4%	94	45,2%	131	43,7%
Animatore di comunità	12	11,9%	38	18,3%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	70	69,3%	150	72,1%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	2	1,0%	3	1,0%
Totale rispondenti	101		208		300	

I CD della Lombardia, durante la pandemia, sono stati quasi tutti (89,1%) chiusi o parzialmente chiusi (**figura 4.5 A**). Nel 2021, in Lombardia, il 48,5% dei Centri è rimasto sempre aperto (**figura 4.5 B**).

Nel 2020, dunque, il servizio è stato sempre chiuso tranne nel 10% dei casi; la chiusura è stata di oltre 3 mesi nell'88,9% dei CD, dato in linea con quanto segnalato dalle altre strutture del Nord (85,4%) e maggiore rispetto al resto d'Italia (76,4%) (**tabella 4.55**). Nel 2021, poco meno di metà (48,5%) dei Centri è rimasto sempre aperto e delle strutture chiuse (50,5%) il 68,6% lo è stato per un periodo superiore a 3 mesi, in modo simile a quanto avvenuto al Nord e in Italia (**tabella 4.55**).

Figura 4.5 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

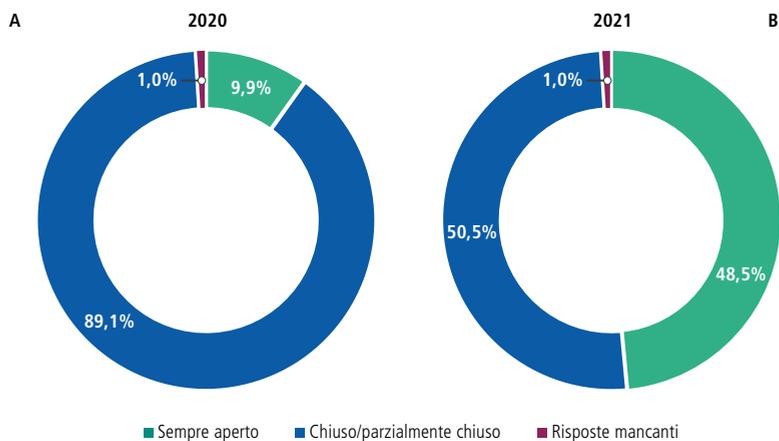


Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Durante il 2020 il servizio è stato</i>						
Sempre aperto	10	9,9%	12	5,8%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	90	89,1%	192	92,3%	276	92,0%
Risposte mancanti	1	1,0%	4	1,9%	6	2,0%
Totale rispondenti	100	99,0%	204	98,1%	294	98,0%
<i>Durata della chiusura nel 2020</i>						
<3 mesi	8	8,9%	26	13,5%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	80	88,9%	164	85,4%	211	76,4%
Risposte mancanti	2	2,2%	2	1,0%	9	3,3%
Totale rispondenti	88	97,8%	190	99,0%	267	96,7%
<i>Durante il 2021 il servizio è stato</i>						
Sempre aperto	49	48,5%	94	45,2%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	51	50,5%	110	52,9%	149	49,7%
Risposte mancanti	1	1,0%	4	1,9%	7	2,3%
Totale rispondenti	100	99,0%	204	98,1%	293	97,7%
<i>Durata della chiusura nel 2021</i>						
<3 mesi	15	29,4%	32	29,1%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	35	68,6%	75	68,2%	99	66,4%
Risposte mancanti	1	2,0%	3	2,7%	6	4,0%
Totale rispondenti	50	98,0%	107	97,3%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Lombardia sono presenti 694 RSA. Alla presente survey hanno partecipato 459 RSA (66,1%) di cui 442 (63,7%) accettano pazienti con demenza; 298 strutture (42,9%) hanno compilato la scheda dati del 2019. La maggior parte di queste strutture è territoriale (90,5%) e solo l'1,6% risulta ospedaliera, in linea con quanto emerge dal Nord e dall'Italia (**tabella 4.56**).

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	400	90,5%	1.074	92,8%	1.542	92,3%
Ospedaliera	7	1,6%	13	1,1%	22	1,3%
Risposte mancanti	35	7,9%	70	6,1%	107	6,4%
Totale rispondenti	442	100%	1.157	100%	1.671	100%

Per quanto riguarda la struttura o l'ente di appartenenza, la survey ha rilevato che poco più di un terzo delle RSA sono Fondazioni (36%), a seguire sono presenti Onlus (16,7%), SRL (15,2%) e Consorzi/Cooperative (12,7%) (**tabella 4.57**). Si osserva nella Regione un dato piuttosto in linea con quanto rilevato nella macro-area di riferimento e a livello nazionale, seppur in Lombardia siano più frequenti Fondazioni e Onlus e meno presenti Consorzi/Cooperative.

Tabella 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	159	36,0%	253	21,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	56	12,7%	231	20,0%	308	18,4%
SRL	67	15,2%	167	14,4%	321	19,2%
Onlus	74	16,7%	104	9,0%	127	7,6%
ASP/APSP	7	1,6%	106	9,2%	156	9,3%
Ente religioso	24	5,4%	61	5,3%	90	5,4%
IPAB	0	0,0%	65	5,6%	65	3,9%
Comunale	8	1,8%	16	1,4%	32	1,9%
SPA	7	1,6%	24	2,1%	47	2,8%
Azienda speciale	13	2,9%	19	1,6%	20	1,2%
ETS	8	1,8%	16	1,4%	24	1,4%
Impresa sociale	2	0,5%	18	1,6%	28	1,7%
Altro	17	3,8%	77	6,7%	147	8,8%
Totale rispondenti	442	100%	1.157	100%	1.671	100%

La quasi totalità (93%) delle strutture è una RSA, mentre il restante 7% risulta una residenza socio-sanitaria (**tabella 4.58**). Anche al Nord (69,9%) e in Italia (71,6%) si osserva una prevalenza di RSA, tuttavia in Lombardia la percentuale appare decisamente più elevata. Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali indicata dalle RSA, il 38% delle RSA lombarde fornisce una prestazione di livello R3 mentre solo un quinto (19,5%) delle strutture eroga una prestazione di livello R1, dato molto simile a quello della macro-area del Nord e dell'Italia (**tabella 4.59**).

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	411	93,0%	809	69,9%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	31	7,0%	348	30,1%	475	28,4%
Totale rispondenti	442	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	80	19,5%	156	19,3%	228	19,1%
R2	97	23,6%	183	22,6%	332	27,8%
R2d	98	23,8%	151	18,7%	233	19,5%
R3	156	38,0%	329	40,7%	496	41,5%
Totale rispondenti	411		809		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

Il 98,6% delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata, appena l'1,1% risulta una struttura pubblica (**tabella 4.60**). Il rapporto tra strutture private convenzionate e pubbliche è in linea con quanto si osserva al Nord e in Italia. In Lombardia le strutture pubbliche hanno una gestione diretta da parte del Comune nell'80% dei casi, mentre la restante percentuale è gestita da ASL; anche al Nord vi sono strutture pubbliche più frequentemente gestite dai comuni (40%), tuttavia in percentuale minore rispetto a quanto si osserva nella Regione. Viceversa, in Italia i dati mostrano una prevalenza di RSA pubbliche gestite dalle ASL (63,1%) (**tabella 4.61**). Per quanto riguarda le strutture private convenzionate, sia nella Regione (84,2%) che al Nord (68%) e in Italia (67%) la maggior parte ha un rapporto diretto con le ASL (**tabella 4.61**).

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato	436	98,6%	1.124	97,1%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	5	1,1%	20	1,7%	65	3,9%
Altro	1	0,2%	13	1,1%	23	1,4%
Totale rispondenti	442	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	1	20,0%	6	30,0%	41	63,1%
Comune	4	80,0%	8	40,0%	13	20,0%
Altro	0	0,0%	3	15,0%	3	4,6%
ASL + Comune	0	0,0%	2	10,0%	7	10,8%
ASL + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Comune + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	1	5,0%	1	1,5%
Totale servizi a gestione diretta	5	100,0%	20	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	367	84,2%	764	68,0%	1.060	67,0%
Comune	2	0,5%	25	2,2%	36	2,3%
Altro	38	8,7%	99	8,8%	116	7,3%
ASL + Comune	23	5,3%	205	18,2%	327	20,7%
ASL + altro	6	1,4%	23	2,0%	26	1,6%
Comune + altro	0	0,0%	1	0,1%	5	0,3%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	7	0,6%	13	0,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	436	100,0%	1.124	100,0%	1.583	100,0%
Altro	1	100,0%	13	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	442		1.157		1.671	

Il numero medio dei posti letto è di 46 per le strutture pubbliche, che varia da un minimo di 29 a un massimo di 77 posti (tabella 4.62). Tale dato è più basso rispetto alla macro-area di riferimento (53), ma leggermente più alto rispetto al numero medio nazionale (37). Dei 46 posti, in media 30 sono utilizzati da persone con demenza, valore mediamente più alto di quanto si osserva al Nord e in Italia. Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è di 96, un valore più alto sia rispetto al Nord (88) che all'Italia (79). Di questi, in media 83 posti sono convenzionati e 9 sono privati, di cui rispettivamente 33 e 3 sono quelli usati da persone con demenza. I posti letto convenzionati usati da persone con demenza sono simili con quanto risulta al Nord e in Italia, mentre quelli privati presentano una percentuale più bassa.

La maggior parte delle strutture accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie, solo cinque strutture (1,1%) sono dedicate esclusivamente a utenti con demenza, dato in linea con quanto si osserva al Nord e in Italia (tabella 4.63). Circa tre quarti delle strutture (73,3%) accolgono le persone con demenza in stanze in condivisione con utenti con altre patologie, così come accade nella macro-area (76,8%) e a livello nazionale (74,6%). Rispetto al Nord (25,8%) e all'Italia (24,6%), in Lombardia sono distribuiti con una maggiore frequenza nuclei Alzheimer specifici (33,7%).

Tabella 4.62 Numero dei posti letto

	Lombardia	Nord	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	46	53	37
Min-Max	29-77	5-130	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	30	22	14
Min-Max	30-30	0-51	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	96	88	79
Min-Max	8-448	8-448	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	35	33	29
Min-Max	0-448	0-448	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	83	69	62
Min-Max	0-436	0-436	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	33	27	24
Min-Max	0-436	0-436	0-436
Numero di posti privati			
Media	9	13	11
Min-Max	0-230	0-230	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	3	7	5
Min-Max	0-40	0-67	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	100	66	59
Min-Max	100-100	21-102	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	26	20
Min-Max	0-0	5-53	0-53
Totale rispondenti	442	1.157	1.671

Tabella 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	5	1,1%	12	1,0%	19	1,1%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	48	10,9%	152	13,1%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	149	33,7%	298	25,8%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	324	73,3%	888	76,8%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	442		1.157		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Il numero medio di camere delle RSA è 49, nella macro-area del Nord (46) e in Italia (41) è presente un numero lievemente più basso (**tabella 4.64**). Quasi tutte le strutture (98,9%) che hanno partecipato alla survey regionale hanno camere doppie, in una percentuale sovrapponibile a quanto si osserva al Nord (98,8%) e in Italia (98,1%). La percentuale di strutture con camere con più di due letti e con camere singole è sovrapponibile tra Regione, macro-area e dato nazionale.

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Lombardia	Nord	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	442	1.157	1.671
Numero di camere (Media)	49	46	41
Numero di camere (Min-Max)	9-266	5-266	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	386	972	1.335
Numero di strutture (%)	87,3%	84,0%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	10,4	11,9	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-82	1-82	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	437	1.143	1.639
Numero di strutture (%)	98,9%	98,8%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	36,6	32,4	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	1-188	1-188	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	203	515	712
Numero di strutture (%)	45,9%	44,5%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	9,2	9,1	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	1-59	1-65	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come molte strutture dispongano di un salotto (90,7%), di un giardino (96,2%) e di uno spazio per gli eventi (84,8%), in percentuali simili alla macro-area e al territorio nazionale (**tabella 4.65**). In generale, dalla tabella 10 si evince come in Lombardia vi sia una percentuale di spazi ricreativi molto simile a quella osservabile al Nord e in Italia.

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari</i>						
Giardino	425	96,2%	1.096	94,7%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	108	24,4%	243	21,0%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	30	6,8%	74	6,4%	117	7,0%
Terrazza	139	31,4%	402	34,7%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	85	19,2%	195	16,9%	284	17,0%
Biblioteca interna	219	49,5%	582	50,3%	810	48,5%
Sala di lettura	252	57,0%	709	61,3%	1.038	62,1%
Salotto	401	90,7%	1.033	89,3%	1.490	89,2%
Tisaneria	232	52,5%	425	36,7%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	375	84,8%	945	81,7%	1.317	78,8%
Bar interno	152	34,4%	301	26,0%	438	26,2%
Sala teatro	55	12,4%	141	12,2%	199	11,9%
Cappella	396	89,6%	934	80,7%	1.294	77,4%
Palestra	442	100,0%	1.143	98,8%	1.622	97,1%
<i>I pasti sono preparati all'interno della struttura</i>	407	92,1%	968	83,7%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	442		1.157		1.671	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata in poco più della metà delle strutture (57,7%) (tabella 4.66), percentuale in linea rispetto alla macro-area del Nord (56,4%) e all'Italia (59,3%). Quasi metà delle strutture ha come responsabile un geriatra a differenza delle macro-area del Nord e dell'Italia in cui prevale lo specialista in geriatria, ma con proporzioni minori.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Figura specializzata</i>						
Si	255	57,7%	653	56,4%	991	59,3%
No	187	42,3%	504	43,6%	680	40,7%
Totale rispondenti	442	100,0%	1.157	100,0%	1.671	100,0%
<i>Tipo di specializzazione</i>						
Geriatria	120	47,1%	185	28,3%	257	25,9%
Chirurgia generale	30	11,8%	70	10,7%	79	8,0%
Psicologia	11	4,3%	52	8,0%	64	6,5%
Medicina interna	10	3,9%	37	5,7%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	6	2,4%	18	2,8%	48	4,8%
MMG	6	2,4%	37	5,7%	41	4,1%
Neurologia	1	0,4%	6	0,9%	32	3,2%
Altro	71	27,8%	248	38,0%	407	41,1%
Totale figure specializzate	255	100,0%	653	100,0%	991	100,0%

Le RSA della Lombardia hanno una prima convenzione e sono in attività da circa 19 anni, più di quanto si osserva al Nord (17,7) e in Italia (16,4) (**tabella 4.67**). L'accreditamento è invece avvenuto in mediana da circa 13 anni, un tempo anch'esso superiore rispetto alla macro-area di riferimento (10,9) e all'Italia (10).

Tabella 4.67 Anni di attività delle RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	18,4	13,8-21,7	16,4	9,6-22,6	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	37		90		111	
Totale rispondenti	405		1.067		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	19,4	14,4-23,6	17,7	11,2-23,6	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	82		221		295	
Totale rispondenti	360		936		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	13,3	4,6-19,6	10,9	4,6-19,3	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	209		463		672	
Totale rispondenti	233		694		999	

Dalla **tabella 4.68** in poi i dati riportati si riferiscono alle 298 RSA lombarde che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera minima delle RSA è in media di 69 euro, mentre quella massima di 80, quote entrambe inferiori alla tariffa media nazionale e della macro-area (**tabella 4.68**). La ripartizione dell'importo prevede che il 68% sia a carico dell'utente, mentre il 22,9% a carico del Servizio Sanitario Regionale. Se la percentuale relativa all'importo a carico dell'utenza è superiore in Lombardia, quella relativa alla quota a carico del Servizio Sanitario Regionale risulta minore rispetto al Nord (32,8%) e all'Italia (37,2%).

Tabella 4.68 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	68,8	25-149	73,6	25-156	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	80,6	46-160	88,2	44-209	90,2	27-450
Risposte mancanti	2		19		29	
Totale rispondenti	296		757		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	22,9%	0%-83%	32,8%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	7,8%	0%-100%	9,4%	0%-100%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	68,0%	0%-100%	56,9%	0%-100%	51,7%	0%-100%
Altro (%)	1,3%	0%-100%	0,9%	0%-100%	1,0%	0%-100%
Risposte mancanti	9		27		38	
Totale rispondenti	289		749		1.071	

I familiari (74,4%) sono la figura da cui proviene più frequentemente il primo contatto di inserimento nelle RSA sia nella Regione che a livello della macro-area (57,3%) e a livello nazionale (53,4%), seppure con una percentuale minore in questi ultimi due casi (**tabella 4.69**). L'UVM-UVT (9,8%) è la seconda figura maggiormente implicata nell'inserimento nelle RSA, come nel caso del Nord (25,3%) e dell'Italia (29,8%); tuttavia in Lombardia il coinvolgimento di questa figura professionale è inferiore rispetto alla macro-area di riferimento e al territorio nazionale. La presentazione della richiesta formale di accesso alla RSA è attuata prevalentemente dall'assistenza sociale (76,2%), seguita dal MMG (58,7%) e dal medico ospedaliero (54%) (**tabella 4.70**). La figura del medico ospedaliero è quella che differenzia maggiormente la Regione dal Nord e dall'Italia, dal momento che tale figura professionale è coinvolta meno nella macro-area e nel territorio nazionale (Nord 39%, Italia 38,6%); diversamente, l'UVM-UVT è più coinvolta nel primo contatto di inserimento al Nord (57,3%) e in Italia (63,7%) rispetto alla Lombardia (34,9%).

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	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	8,6%	0%-100%	7,3%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	74,4%	0%-100%	57,3%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	1,2%	0%-80%	1,7%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	7,5%	0%-50%	11,1%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	9,8%	0%-100%	25,3%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	1,4%	0%-70%	2,7%	0%-100%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	47		133		171	
Totale rispondenti	251		643		938	

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

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale alla RSA?	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	175	58,7%	364	46,9%	536	48,3%
Assistenza sociale	227	76,2%	536	69,1%	726	65,5%
CDCD	70	23,5%	156	20,1%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	69	23,2%	166	21,4%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	104	34,9%	445	57,3%	706	63,7%
Medico ospedaliero	161	54,0%	303	39,0%	428	38,6%
Familiari (dalla voce "Altro")	143	48,0%	293	37,8%	382	34,4%
Risposte mancanti	4	1,3%	8	1,0%	12	1,1%
Totale rispondenti	294	98,7%	768	99,0%	1.097	98,9%

*Possibilità di risposte multiple

La **tabella 4.71** descrive le principali motivazioni che portano all’inserimento della persona con demenza nella RSA. Sia considerando il livello regionale (49,7%) che quello della macro-area (48,4%) 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 (Lombardia 29,5%, Nord 28,9%, Italia 27,6%). Inoltre, la maggior parte (68,8%) delle persone con demenza inserite nella RSA proviene dalla propria abitazione e il 13,2% proviene da una struttura ospedaliera, come riportano in modo simile anche i dati del Nord 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

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	49,7%	0%-100%	48,4%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	7,0%	0%-45%	8,2%	0%-100%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	29,5%	0%-100%	28,9%	0%-100%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	10,7%	0%-90%	10,9%	0%-100%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	2,9%	0%-30%	3,5%	0%-100%	3,8%	0%-100%
Altra motivazione	0,4%	0%-23%	0,7%	0%-100%	0,6%	0%-100%
Risposte mancanti	61		183		242	
Totale rispondenti	237		593		867	

Tabella 4.72 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	68,8%	5%-100%	63,2%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	4,6%	0%-70%	7,0%	0%-80%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	3,5%	0%-40%	3,6%	0%-96%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	13,2%	0%-95%	17,3%	0%-95%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	5,0%	0%-70%	4,3%	0%-70%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	4,2%	0%-73%	3,6%	0%-100%	3,2%	0%-100%
Altro	1,1%	0%-90%	1,5%	0%-100%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	50		164		226	
Totale rispondenti	248		612		883	

L’84,2% delle strutture lombarde dichiara di seguire dei criteri di priorità per l’accesso, valore che risulta essere superiore rispetto al Nord (63,1%) e all’Italia (57,9%) (**tabella 4.73**). L’ordine di priorità di accesso alla RSA vede al primo posto la condizione clinica (che risulta la priorità maggiore anche al Nord e in Italia), seguita dalla priorità per i residenti del municipio/comune e dall’ordine nella lista d’attesa come riportato anche dai dati del Nord. La priorità in base alla condizione socio-economica è la meno importante in Lombardia, proprio come emerge a livello della macro-area e a livello nazionale (**tabella 4.74**).

Tabella 4.73 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	251	84,2%	490	63,1%	642	57,9%
No	31	10,4%	147	18,9%	267	24,1%
ND	16	5,4%	139	17,9%	200	18,0%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

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

	Lombardia	Nord	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,56	2,24	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	2,49	2,15	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	2,79	2,33	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	3,24	2,58	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	2,74	2,31	2,23
Totale rispondenti	298	776	1.109

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

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nella RSA, il 38,2% delle RSA lombarde dichiara di avere tempi inferiori ai tre mesi, quindi una percentuale minore rispetto al Nord (42,5%) e all'Italia (46,5%) (tabella 4.75). La permanenza media all'interno delle RSA va oltre i 36 mesi nel 29,5% dei casi a livello regionale, leggermente superiore la percentuale riguardante la macro-area (32%) e l'Italia (34,5%).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	48	16,1%	167	21,5%	257	23,2%
1-3 mesi	66	22,1%	163	21,0%	258	23,3%
3-6 mesi	67	22,5%	124	16,0%	163	14,7%
>6 mesi	61	20,5%	95	12,2%	129	11,6%
ND	56	18,8%	227	29,3%	302	27,2%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	3	1,0%	15	1,9%	26	2,3%
6 mesi	7	2,3%	17	2,2%	31	2,8%
12 mesi	10	3,4%	27	3,5%	50	4,5%
18 mesi	28	9,4%	48	6,2%	67	6,0%
24 mesi	35	11,7%	78	10,1%	96	8,7%
30 mesi	11	3,7%	28	3,6%	39	3,5%
36 mesi	38	12,8%	58	7,5%	74	6,7%
Oltre 36 mesi	88	29,5%	248	32,0%	383	34,5%
ND	78	26,2%	257	33,1%	343	30,9%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

La **tabella 4.76** descrive dove vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dalla RSA. Il decesso è il motivo principale di uscita dalla struttura (Lombardia 73,7%, Nord 72,2%, Italia 71,2%). Per quanto riguarda la motivazione della richiesta di dimissione dalla RSA, la vicinanza geografica al domicilio del familiare di riferimento risulta la motivazione più frequente nella Regione (32,6%), in linea con quanto accade al Nord (28,9%) e in Italia (25,5%) (**tabella 4.76**). Poco più di un terzo (37,9%) 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 Nord (49,2%) e a livello nazionale (47,4%) (**tabella 4.77**).

Tabella 4.76 Dimissione degli utenti con demenza

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
In percentuale dove vengono inviati gli utenti con demenza al momento della dimissione						
Domicilio senza assistenza	0,2%	0%-20%	0,5%	0%-35%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	3,6%	0%-100%	5,3%	0%-100%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	9,0%	0%-100%	10,9%	0%-100%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	73,7%	0%-100%	72,2%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	1,9%	0%-33%	2,6%	0%-50%	3,9%	0%-90%
Struttura riabilitativa	0,3%	0%-20%	0,3%	0%-24%	0,4%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	9,5%	0%-100%	7,0%	0%-100%	5,5%	0%-100%
Altro	2,8%	0%-100%	2,0%	0%-100%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	71		204		279	
Totale rispondenti	227		572		830	
In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione						
Sostenibilità economica	15,9%	0%-100%	16,7%	0%-100%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	32,6%	0%-100%	28,9%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	19,1%	0%-100%	17,5%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	13,6%	0%-100%	14,1%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	19,2%	0%-100%	24,2%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	72		237		328	
Totale rispondenti	226		539		781	

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	113	37,9%	382	49,2%	526	47,4%
No	113	37,9%	216	27,8%	325	29,3%
ND	72	24,2%	178	22,9%	258	23,3%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA lombarde, le figure professionali prevalenti sono l'infermiere, il fisioterapista, l'operatore socio-sanitario e l'educatore che risultano presenti nella maggioranza delle RSA (**tabella 4.78**). Sono più frequenti rispetto al Nord e all'Italia in generale le figure mediche (neurologo, geriatria e psichiatra), ma sono meno presenti lo psicologo, il logopedista e l'animatore di comunità.

Dalla **tabella 4.79** si evince che le strutture con 21-50 figure professionali sono le più frequenti, dato in linea con quanto si osserva al Nord e in Italia.

Tabella 4.78 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	48	16,1%	58	7,5%	110	9,9%
Geriatra	136	45,6%	243	31,3%	337	30,4%
Psichiatra	26	8,7%	48	6,2%	66	6,0%
Psicologo	107	35,9%	384	49,5%	546	49,2%
Neuropsicologo	4	1,3%	9	1,2%	12	1,1%
Assistente sociale	69	23,2%	211	27,2%	381	34,4%
Infermiere	265	88,9%	693	89,3%	990	89,3%
Fisioterapista	264	88,6%	688	88,7%	971	87,6%
Logopedista	13	4,4%	155	20,0%	179	16,1%
Terapista occupazionale	38	12,8%	79	10,2%	163	14,7%
Amministrativo	93	31,2%	199	25,6%	314	28,3%
Nutrizionista	34	11,4%	44	5,7%	118	10,6%
Educatore	225	75,5%	426	54,9%	581	52,4%
Animatore di comunità	65	21,8%	246	31,7%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	238	79,9%	652	84,0%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	13	4,4%	18	2,3%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	139	46,6%	348	44,8%	504	45,4%
Interprete linguistico	0	0,0%	0	0,0%	1	0,1%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Risposte mancanti	26		59		87	
Totale rispondenti	272		717		1.022	

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	43	14,4%	111	14,3%	181	16,3%
21-50	108	36,2%	324	41,8%	482	43,5%
51-100	85	28,5%	215	27,7%	283	25,5%
100+	36	12,1%	67	8,6%	76	6,9%
Risposte mancanti	26		59		87	
Totale rispondenti	272		717		1.022	

L'86,6% delle RSA della Regione Lombardia dichiara di avere la figura del coordinatore generale, proprio come si osserva al Nord (86,6%) e sul territorio nazionale (84,2%) (**tabella 4.80**). Nella Regione questo ruolo è svolto prevalentemente da un infermiere (57%) e solo nel 21,3% dei casi da un medico, dati sovrapponibili a quelli del Nord e dell'Italia. Dati simili emergono anche per la figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali (**tabella 4.81**) e per la figura del *case manager* (**tabella 4.82**), che ha la funzione della presa in carico dell'utente: anche in questi casi è maggiormente coinvolta la figura dell'infermiere sia nella Regione che nella macro-area e a livello nazionale.

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	258	86,6%	672	86,6%	934	84,2%
No	35	11,7%	95	12,2%	161	14,5%
ND	5	1,7%	9	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	55	21,3%	77	11,5%	129	13,8%
Medico + infermiere	13	5,0%	24	3,6%	33	3,5%
Psicologo	2	0,8%	31	4,6%	38	4,1%
Educatore	3	1,2%	20	3,0%	29	3,1%
Assistente sociale	1	0,4%	22	3,3%	39	4,2%
Infermiere	147	57,0%	323	48,1%	451	48,3%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Più di una figura	19	7,4%	62	9,2%	81	8,7%
Altro	17	6,6%	110	16,4%	131	14,0%
ND	1	0,4%	3	0,4%	3	0,3%
Totale rispondenti	258	86,6%	672	86,6%	934	84,2%

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali?</i>						
Si	259	86,9%	669	86,2%	961	86,7%
No	34	11,4%	98	12,6%	134	12,1%
ND	5	1,7%	9	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	8	3,1%	13	1,9%	34	3,5%
Medico + infermiere	16	6,2%	23	3,4%	36	3,7%
Psicologo	4	1,5%	27	4,0%	36	3,7%
Educatore	7	2,7%	22	3,3%	31	3,2%
Assistente sociale	1	0,4%	14	2,1%	28	2,9%
Infermiere	137	52,9%	283	42,3%	415	43,2%
OSS	11	4,2%	30	4,5%	37	3,9%
Amministrativo	11	4,2%	21	3,1%	33	3,4%
Altro	46	17,8%	192	28,7%	250	26,0%
Più di una figura	18	6,9%	44	6,6%	60	6,2%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	259	86,9%	669	86,2%	961	86,7%

Tabella 4.82 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente?</i>						
Si	132	44,3%	325	41,9%	496	44,7%
No	162	54,4%	438	56,4%	592	53,4%
ND	4	1,3%	13	1,7%	21	1,9%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	26	19,7%	39	12,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	15	11,4%	32	9,8%	44	8,9%
Psicologo	4	3,0%	9	2,8%	14	2,8%
Educatore	4	3,0%	7	2,2%	10	2,0%
Assistente sociale	12	9,1%	38	11,7%	58	11,7%
Infermiere	46	34,8%	109	33,5%	184	37,1%
Operatore socio-sanitario	3	2,3%	14	4,3%	16	3,2%
Amministrativo	4	3,0%	5	1,5%	9	1,8%
Altro	7	5,3%	34	10,5%	47	9,5%
Più di una figura	10	7,6%	36	11,1%	50	10,1%
ND	1	0,8%	2	0,6%	2	0,4%
Totale RSA in cui è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente	132	66,7%	325	60,9%	496	44,7%

Il 65,4% delle RSA dichiara di essere inserita nella rete di assistenza territoriale, valore leggermente più basso rispetto a quanto riportato per il Nord (69,3%) e per l'Italia (68,6%) (tabella 4.83). Il collegamento delle strutture lombarde avviene maggiormente con i Centri diurni (56,9%) e a seguire con altre strutture residenziali (32,3%). Al Nord (38,1%) e in Italia (33,1%), il collegamento con i Centri diurni, seppur sia quello prevalente, risulta essere meno diffuso rispetto alla Lombardia; più frequente, invece, il collegamento con altri CDCD rispetto alla Regione (Lombardia 19,5%, Nord 31,6%, Italia 29%).

Tabella 4.83 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	195	65,4%	538	69,3%	761	68,6%
No	78	26,2%	175	22,6%	249	22,5%
ND	25	8,4%	63	8,1%	99	8,9%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	38	19,5%	170	31,6%	221	29,0%
Centro Diurno	111	56,9%	205	38,1%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	53	27,2%	109	20,3%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	63	32,3%	166	30,9%	242	31,8%
Istituto di riabilitazione	28	14,4%	44	8,2%	61	8,0%
Rete locale cure palliative	30	15,4%	133	24,7%	160	21,0%
RSA aperta	37	19,0%	37	6,9%	37	4,9%
Servizi sociali	12	6,2%	29	5,4%	32	4,2%
Altro	30	15,4%	135	25,1%	183	24,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	195	65,4%	538	69,3%	761	68,6%

Quasi tutte (95,6%) le RSA che hanno partecipato alla raccolta dati affermano di avere un archivio cartaceo, mentre il 75,8% un archivio informatizzato; entrambe le percentuali sono in linea con quanto emerge dai dati del Nord e da quelli dell'Italia (tabella 4.84). In linea con la macro-area e con l'Italia anche gli anni mediani di esistenza degli archivi informatizzati e delle cartelle cliniche informatizzate (tabella 4.85). Queste ultime sono, tuttavia, presenti in una percentuale maggiore in Lombardia (82,2%), rispetto al Nord (74,7%) e all'Italia (67,3%) (tabella 4.84).

Tabella 4.84 Documentazione delle RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	285	95,6%	726	93,6%	1.041	93,9%
Informatizzato	226	75,8%	590	76,0%	792	71,4%
Risposte mancanti	4		9		15	
Totale rispondenti	294		767		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Si	245	82,2%	580	74,7%	746	67,3%
No	49	16,4%	188	24,2%	349	31,5%
ND	4	1,3%	8	1,0%	14	1,3%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.85 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l'RSA è dotata di un archivio informatizzato?	11,8	6,6-21,2	10,8	6,6-19,6	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	7,6	4,6-11,6	7,6	4,6-12,3	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

La maggior parte (94,3%) delle RSA dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni simili rispetto al Nord (92,4%) e all'Italia (90,5%) (tabella 4.86).

Tabella 4.86 Tracciamento cadute

La struttura è dotata di un sistema per tracciare le cadute i loro esiti?	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	281	94,3%	717	92,4%	1.004	90,5%
No	5	1,7%	14	1,8%	35	3,2%
ND	12	4,0%	45	5,8%	70	6,3%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Quasi tutte (95%) le strutture residenziali della Lombardia che hanno partecipato alla raccolta dati hanno indicato di utilizzare uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, mostrando dunque una frequenza maggiore rispetto alla macro-area di riferimento (89,2%) e al territorio nazionale (82,9%) (**tabella 4.87**). Come strumento di valutazione è stato indicato principalmente il SOSIA (99,6% dei casi), strumento utilizzato in prevalenza anche al Nord (43,1%) e in Italia (32,4%), seppure con una frequenza decisamente minore rispetto alla Lombardia.

Tabella 4.87 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>						
Si	283	95,0%	692	89,2%	919	82,9%
No	6	2,0%	56	7,2%	145	13,1%
ND	9	3,0%	28	3,6%	45	4,1%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
<i>Quale strumento?</i>						
SVAMA	1	0,4%	160	23,1%	232	25,2%
RUG	0	0,0%	0	0,0%	105	11,4%
SOSIA	282	99,6%	298	43,1%	298	32,4%
BINA	1	0,4%	107	15,5%	114	12,4%
AGED	0	0,0%	38	5,5%	38	4,1%
PAI	2	0,7%	22	3,2%	28	3,0%
Altro	2	0,7%	48	6,9%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	283	95,0%	692	89,2%	919	82,9%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza fornite dalle RSA agli utenti con demenza, le strutture lombarde hanno indicato di erogare prevalentemente: l'attività medica generale (98%), l'assistenza infermieristica (98,3%), le attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa (97%), il servizio di lavanderia (96,6%), l'attività fisioterapica (97,7%) e l'assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana (94,6%) (**tabella 4.88**). Molto erogate anche le attività di stimolazione cognitiva (90,6%), in misura maggiore rispetto al Nord (78,4%) e all'Italia (75,9%). L'assistenza psicologica (47,7%) e l'attività di logopedia (12,1%) appaiono meno erogate rispetto alla macro-area e al territorio nazionale.

Fra i trattamenti, la stimolazione cognitiva (95,6%) è quella più erogata, in accordo con quanto accade al Nord (89,4%) e in Italia (89%) (**tabella 4.89**). A seguire vengono più frequentemente erogate la musicoterapia (63,4%) e la terapia cognitivo-comportamentale (62,1%), entrambe in misura maggiore rispetto al Nord e al territorio nazionale.

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	292	98,0%	749	96,5%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	174	58,4%	395	50,9%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	293	98,3%	763	98,3%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	142	47,7%	481	62,0%	668	60,2%
Attività fisioterapica	291	97,7%	751	96,8%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	270	90,6%	608	78,4%	842	75,9%
Assistenza sociale	107	35,9%	309	39,8%	512	46,2%
Attività di logopedia	36	12,1%	214	27,6%	260	23,4%
Attività occupazionali	220	73,8%	545	70,2%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	282	94,6%	726	93,6%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	289	97,0%	746	96,1%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	242	81,2%	658	84,8%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	284	95,3%	738	95,1%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	288	96,6%	748	96,4%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	127	42,6%	269	34,7%	422	38,1%
Altro	26	8,7%	70	9,0%	88	7,9%
Totale rispondenti	298		776		1.109	

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	285	95,6%	694	89,4%	987	89,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	175	58,7%	385	49,6%	545	49,1%
Reminiscenza	137	46,0%	296	38,1%	434	39,1%
Doll Therapy	165	55,4%	390	50,3%	515	46,4%
Interventi assistiti con gli animali	124	41,6%	299	38,5%	388	35,0%
Validation Therapy	82	27,5%	173	22,3%	225	20,3%
Conversazionalismo	156	52,3%	349	45,0%	509	45,9%
Terapia cognitivo-comportamentale	185	62,1%	379	48,8%	564	50,9%
Terapia del tocco/massaggio	104	34,9%	254	32,7%	320	28,9%
Shiatsu	2	0,7%	7	0,9%	7	0,6%
Terapia della luce	9	3,0%	16	2,1%	22	2,0%
Giardino sensoriale	61	20,5%	117	15,1%	186	16,8%
Ortoterapia	113	37,9%	278	35,8%	403	36,3%
Musicoterapia	189	63,4%	459	59,1%	674	60,8%
Danza Movimento Terapia	52	17,4%	113	14,6%	192	17,3%
Aromaterapia	58	19,5%	125	16,1%	174	15,7%
Arteterapia	115	38,6%	256	33,0%	380	34,3%
Snoezelen	33	11,1%	81	10,4%	99	8,9%
Altro	21	7,0%	60	7,7%	82	7,4%
Totale rispondenti	298		776		1.109	

La presenza di una attività di volontariato è leggermente più frequente nelle RSA della Lombardia (74,2%) rispetto al Nord (73,7%) e all'Italia (69,7%) (tabella 4.90). Tali attività riguardano principalmente l'animazione sociale (54,4%), l'organizzazione di feste (48%) e il counseling religioso (42,6%); distribuzione simile si osserva anche per il Nord e l'Italia. Le RSA hanno stipulato una convenzione con le organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore nel 48,9% dei casi, una percentuale piuttosto simile a quella della macro-area di riferimento (44,1%) e del territorio nazionale (42,7%).

Le strutture coinvolte nella raccolta dati hanno indicato nel 57% dei casi che non sono presenti Centri diurni all'interno delle loro attività e nel 54,4% non erogano servizi di RSA aperta, percentuali tuttavia inferiori rispetto al Nord e all'Italia (tabella 4.91).

Tabella 4.90 Altri servizi. Attività di volontariato

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	221	74,2%	572	73,7%	773	69,7%
Counseling religioso	127	42,6%	356	45,9%	493	44,5%
Animazione sociale	162	54,4%	401	51,7%	539	48,6%
Organizzazione di feste	143	48,0%	385	49,6%	507	45,7%
Gruppi teatro	21	7,0%	73	9,4%	104	9,4%
Pianobar	13	4,4%	46	5,9%	64	5,8%
Cineforum	21	7,0%	77	9,9%	113	10,2%
Accompagnamento a visite/attività/uscite	5	1,7%	23	3,0%	24	2,2%
Altro	44	14,8%	110	14,2%	138	12,4%
Totale rispondenti	298		776		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	108	48,9%	252	44,1%	330	42,7%
No	83	37,6%	235	41,1%	318	41,1%
ND	30	13,6%	85	14,9%	125	16,2%
Totale rispondenti	221	100,0%	572	100,0%	773	100,0%

Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?						
Si	125	41,9%	255	32,9%	312	28,1%
No	170	57,0%	515	66,4%	787	71,0%
ND	3	1,0%	6	0,8%	10	0,9%
La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?						
Si	132	44,3%	212	27,3%	256	23,1%
No	162	54,4%	554	71,4%	836	75,4%
ND	4	1,3%	10	1,3%	17	1,5%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Rispetto all'Italia (48,8%) e al Nord (51,5%), le RSA della Lombardia forniscono meno ricoveri di sollievo (30,2%) (tabella 4.92). A tale ricovero si accede nel 52,2% dei casi attraverso gli assistenti sociali del comune e nel 48,9% dei casi attraverso i familiari che risultano dunque più coinvolti rispetto alla macro-area (24%) e al territorio nazionale (24,4%). Si registra una notevole differenza circa i costi a carico dell'utente, dal momento che in Lombardia i ricoveri di sollievo risultano a carico dell'utenza nel 90% dei casi, rispetto al 39% dei casi registrati al Nord e il 33,8% dei casi a livello nazionale.

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?						
Si	90	30,2%	400	51,5%	541	48,8%
No	205	68,8%	369	47,6%	556	50,1%
ND	3	1,0%	7	0,9%	12	1,1%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
In che modo si accede al ricovero di sollievo?						
Assistenti sociali del Comune	47	52,2%	225	56,3%	305	56,4%
MMG	41	45,6%	120	30,0%	160	29,6%
Familiari	44	48,9%	96	24,0%	132	24,4%
Unità di valutazione	1	1,1%	58	14,5%	79	14,6%
Altro	23	25,6%	75	18,8%	89	16,5%
I ricoveri di sollievo sono a carico						
Dell'utente	81	90,0%	156	39,0%	183	33,8%
Del SSN/SSR	2	2,2%	79	19,8%	136	25,1%
Di ambito sociale di zona/Comune	1	1,1%	18	4,5%	28	5,2%
Altro	3	3,3%	108	27,0%	134	24,8%
Mancante	3	3,3%	39	9,8%	60	11,1%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	90	30,2%	400	51,5%	541	48,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (91,6%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, dato sovrapponibile a quello del Nord (89%) e dell'Italia (87,6%) (tabella 4.93). Così come accade nella macro-area di riferimento (58,3%) e in Italia (56,1%), le RSA lombarde (60,4%) effettuano tale valutazione prevalentemente ogni 6 mesi. Per quanto riguarda i test, durante la raccolta dati è stato indicato un uso prevalente del MMSE (96,7%) e ADL Barthel (91,6%), utilizzati in misura maggiore anche al Nord e in Italia, seppure con una frequenza minore (tabella 4.93). Il 96,6% delle RSA effettua una valutazione del servizio erogato, la quale viene svolta quasi sempre (98,3%) dai familiari/utenti e usando nell'88,2% dei casi strumenti standardizzati (tabella 4.94); dati in linea con il Nord e l'Italia. Viene altresì effettuata una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti nell'89,3% dei casi, principalmente ogni 12 mesi (73,7%). Anche in quest'ultimo caso, la Regione presenta dati simili rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.93 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	273	91,6%	691	89,0%	972	87,6%
No	20	6,7%	73	9,4%	120	10,8%
ND	5	1,7%	12	1,5%	17	1,5%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	51	18,7%	121	17,5%	180	18,5%
6 mesi	165	60,4%	403	58,3%	545	56,1%
12 mesi	1	0,4%	43	6,2%	56	5,8%
In occasione di ogni cambiamento delle condizioni clinico-funzionali	40	14,7%	98	14,2%	139	14,3%
Altro	0	0,0%	2	0,3%	5	0,5%
ND	16	5,9%	24	3,5%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	163	59,7%	390	56,4%	564	58,0%
IADL	94	34,4%	277	40,1%	450	46,3%
ADL (Barthel)	250	91,6%	603	87,3%	839	86,3%
MMSE	264	96,7%	539	78,0%	735	75,6%
SVAMA	5	1,8%	140	20,3%	207	21,3%
NPI	133	48,7%	277	40,1%	333	34,3%
CIRS	198	72,5%	292	42,3%	369	38,0%
Tinetti	66	24,2%	120	17,4%	158	16,3%
Norton	37	13,6%	64	9,3%	78	8,0%
Altro	98	35,9%	233	33,7%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	273	91,6%	691	89,05%	972	89,0%

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	288	96,6%	724	93,3%	1.004	90,5%
No	5	1,7%	40	5,2%	87	7,8%
ND	5	1,7%	12	1,5%	18	1,6%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	283	98,3%	699	96,5%	967	96,3%
Altro	43	14,9%	119	16,4%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	254	88,2%	605	83,6%	841	83,8%
No	31	10,8%	108	14,9%	147	14,6%
ND	3	1,0%	11	1,5%	16	1,6%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	288	96,6%	724	93,3%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si	266	89,3%	609	78,5%	850	76,6%
No	27	9,1%	155	20,0%	239	21,6%
ND	5	1,7%	12	1,5%	20	1,8%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi	3	1,1%	23	3,8%	37	4,4%
6 mesi	51	19,2%	116	19,0%	191	22,5%
12 mesi	196	73,7%	444	72,9%	584	68,7%
ND	16	6,0%	26	4,3%	38	4,5%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	266	89,3%	609	78,5%	850	76,6%

Le RSA lombarde hanno riportato un numero medio di ricoveri di 51, di cui 21 con demenza e 137 utenti in carico in media nel 2019, di cui 57 con demenza, con valori simili alle medie della macro-area e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato di 31 in struttura e 4 in ospedale di cui 12 e 1 rispettivamente di persone con demenza (tabella 4.95).

Tabella 4.95 Numeri dell'attività delle RSA

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	36.099	2.380-163.000	33.227	366-334.935	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	14.934	500-82.000	14.139	366-133.974	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	61		287		440	
Totale rispondenti	237		489		669	
Ricoveri nel 2019	51	0-650	60	0-1.811	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	21	0-500	23	0-500	22	0-500
Risposte mancanti	37		138		199	
Totale rispondenti	261		638		910	
Utenti in carico nel 2019	137	5-696	134	2-1.811	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	57	0-500	54	0-500	48	0-500
Risposte mancanti	37		141		209	
Totale rispondenti	261		635		900	
Decessi in struttura nel 2019	31	0-179	27	0-190	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	12	0-71	10	0-85	10	0-85
Risposte mancanti	38		135		197	
Totale rispondenti	260		641		912	
Decessi in ospedale nel 2019	4	0-48	5	0-58	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	1	0-30	2	0-30	2	0-30
Risposte mancanti	55		173		252	
Totale rispondenti	243		603		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	7	0-80	7	0-125	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	2	0-35	2	0-54	2	0-60
Risposte mancanti	52		163		242	
Totale rispondenti	246		613		867	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza residenti nella struttura prevedono molto spesso (95%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare, inoltre il 46,6% delle RSA consente ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura come avviene al Nord e in Italia rispettivamente nel 56,2% e nel 50% dei casi (tabella 4.96). Come accade anche nella macro-area (11,5%) e in Italia (9,3%), il pernottamento è previsto in pochi casi (7%), ma è quasi sempre (96,3%) possibile effettuare telefonate e nel 79,2% delle strutture anche videochiamate. Infine, è frequentemente (97,7%) previsto un contatto tra il familiare e la persona ricoverata nella RSA, così come sono presenti degli orari di accesso nell'84,6% delle strutture.

Tabella 4.96 Relazioni con i familiari

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	283	95,0%	741	95,5%	1.053	95,0%
No	8	2,7%	23	3,0%	39	3,5%
ND	7	2,3%	12	1,5%	17	1,5%
<i>È previsto che i familiari possano consumare i pasti in struttura?</i>						
Si	139	46,6%	436	56,2%	555	50,0%
No	152	51,0%	328	42,3%	536	48,3%
ND	7	2,3%	12	1,5%	18	1,6%
<i>È prevista la possibilità di pernottare in struttura?</i>						
Si	21	7,0%	89	11,5%	103	9,3%
No	269	90,3%	674	86,9%	988	89,1%
ND	8	2,7%	13	1,7%	18	1,6%
<i>È prevista la possibilità di fare videochiamate?</i>						
Si	236	79,2%	654	84,3%	956	86,2%
No	55	18,5%	110	14,2%	135	12,2%
ND	7	2,3%	12	1,5%	18	1,6%
<i>È prevista la possibilità di fare telefonate?</i>						
Si	287	96,3%	758	97,7%	1.085	97,8%
No	4	1,3%	6	0,8%	7	0,6%
ND	7	2,3%	12	1,5%	17	1,5%
<i>Contatto tra familiare e persona ricoverata nella residenza</i>						
Si	291	97,7%	764	98,5%	1.089	98,2%
No	0	0,0%	0	0,0%	2	0,2%
ND	7	2,3%	12	1,5%	18	1,6%
<i>Sono previsti degli orari d'accesso?</i>						
Si	252	84,6%	635	81,8%	929	83,8%
No	39	13,1%	129	16,6%	163	14,7%
ND	7	2,3%	12	1,5%	17	1,5%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 sono state erogate in media 684 ore di formazione, dato più alto rispetto a quanto si osserva al Nord (608) e in Italia (515) (**tabella 4.97**). Le figure professionali che hanno usufruito maggiormente di tale formazione sono risultate essere gli infermieri (84,9%), gli operatori socio-sanitari (80,9%) e i fisioterapisti (79,9%), 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

	Lombardia		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	684	0-9.000	608	0-9.308	515	0-9.308
Totale rispondenti	298		776		1.109	

Tabella 4.98 Ore di formazione per figura professionale

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	7	2,3%	9	1,2%	27	2,4%
Geriatra	91	30,5%	133	17,1%	185	16,7%
Psichiatra	5	1,7%	9	1,2%	21	1,9%
Psicologo	51	17,1%	208	26,8%	294	26,5%
Neuropsicologo	5	1,7%	8	1,0%	10	0,9%
Assistente sociale	52	17,4%	167	21,5%	285	25,7%
Infermiere	253	84,9%	663	85,4%	931	83,9%
Fisioterapista	238	79,9%	574	74,0%	773	69,7%
Logopedista	11	3,7%	101	13,0%	116	10,5%
Terapista occupazionale	36	12,1%	64	8,2%	133	12,0%
Amministrativo	95	31,9%	171	22,0%	237	21,4%
Nutrizionista	6	2,0%	13	1,7%	34	3,1%
Educatore	198	66,4%	367	47,3%	485	43,7%
Animatore di comunità	62	20,8%	195	25,1%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	241	80,9%	654	84,3%	909	82,0%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	1	0,3%	4	0,5%	11	1,0%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	133	44,6%	288	37,1%	406	36,6%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%

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

Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza

Nella Regione Lombardia hanno partecipato alla survey 421 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 126 (29,9%) uomini con età media di 76,6 anni e 295 (70,1%) donne con età media di 80,2 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono alquanto in linea con quelli ottenuti a livello di macro-area e nazionale.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Lombardia		Nord		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	76,6	80,2	77,3	80,5	77,2	80,2
Età Min-Max	51-93	49-98	50-96	49-101	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N, %)	125 (99,2%)	292 (99%)	471 (99,6%)	948 (99,7%)	784 (99,6%)	1.577 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N, %)	1 (0,8%)	3 (1%)	2 (0,4%)	3 (0,3%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)
Totale pazienti (N, %)	126 (29,9%)	295 (70,1%)	473 (33,2%)	951 (66,8%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Lombardia il profilo del familiare/caregiver è in linea con quello ottenuto dai dati nazionali: la persona che assiste un familiare con demenza è una donna nel 71,3% dei casi e ha un'età media di 58,2 anni (**tabella 5.2**). Si tratta in gran parte di un figlio/a (65,6%) o del coniuge (26,8%) che coabita con il malato nel 39,7% della casistica. In linea è la proporzione di caregiver che in Lombardia possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (60,6% vs 60,9%) così come la presenza di un caregiver formale o badante (39,9% vs 39%). Il 62,9% dei caregiver della Lombardia lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 8,7 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver di aver ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è inferiore rispetto al dato della macro-area e in linea rispetto al dato italiano (35,6% vs 42,7% vs 34,1%).

In Lombardia il 39,9% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nell'89,9% e ha un'età media di 51,4 anni, abbastanza in linea con i dati nazionali (**tabella 5.3**). L'82,1% dei caregiver formali è di nazionalità straniera, percentuale superiore al dato della macro-area e dell'Italia (74,2% e 69,9%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Lombardia	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	58,2	57,9	58,1
Età Min-Max	24-92	20-92	20-92
Maschio (N,%)	121 (28,7%)	359 (25,2%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	300 (71,3%)	1.065 (74,8%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	276 (65,6%)	947 (66,5%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	113 (26,8%)	376 (26,4%)	664 (28%)
Altro (N,%)	32 (7,6%)	101 (7,1%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	167 (39,7%)	630 (44,2%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	255 (60,6%)	901 (63,3%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	168 (39,9%)	546 (38,3%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	265 (62,9%)	878 (61,7%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	138 (32,8%)	466 (32,7%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	18 (4,3%)	80 (5,6%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	8,7	8,8	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	150 (35,6%)	608 (42,7%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	421	1.424	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Lombardia	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	51,4	52,1	52,0
Età Min-Max	24-87	22-87	22-87
Maschio (N,%)	17 (10,1%)	37 (6,8%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	151 (89,9%)	509 (93,2%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	30 (17,9%)	141 (25,8%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	138 (82,1%)	405 (74,2%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	12,1	11,0	11,1
Ore di assistenza Min-Max	1-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	30 (17,9%)	116 (21,2%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	168	546	925

Nella Regione Lombardia i caregiver hanno riportato di aver ricevuto la diagnosi di demenza per le persone da loro assistite 4 anni prima (mediana) (**tabella 5.4**). Il tempo intercorso tra i primi sintomi e la diagnosi è stato di 24 mesi, maggiore rispetto al dato italiano (12 mesi).

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Lombardia	Nord	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	24	12	12
IQR	8-36	7-36	7-36
Media	26,2	25,9	26,1
Min-Max	0-240	0-300	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	4	4	4
IQR	2-6	2-6	2-6
Media	4,7	4,7	4,9
Min-Max	0-36	0-36	0-43
Totale rispondenti	419	1.411	2.343
Dato mancante	2	13	26

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, con una frequenza superiore rispetto all'Italia (55,1% vs 52,1%) (**tabella 5.5**). La diagnosi di demenza frontotemporale è superiore rispetto al dato nazionale (13,1% vs 9,7%). Dalla **tabella 5.6** si rileva che la durata della malattia per le forme cliniche è al massimo di 4 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

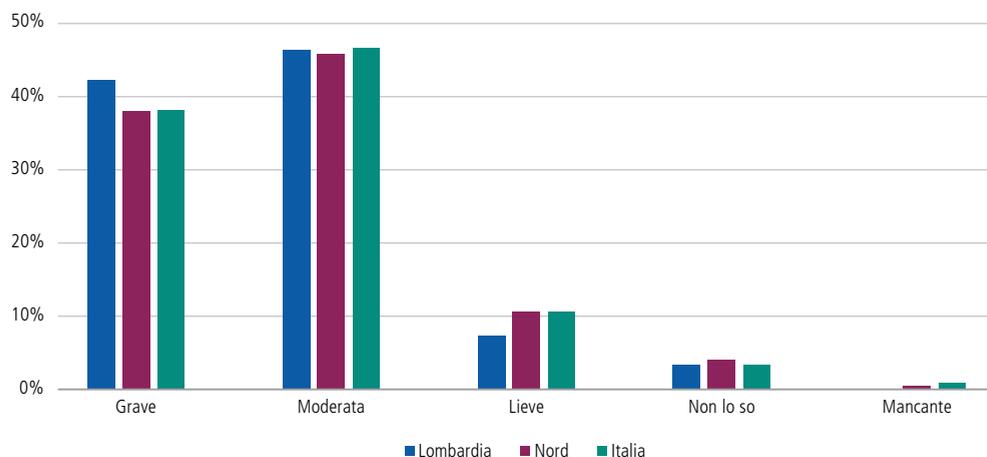
	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	232	55,1%	693	48,7%	1.234	52,1%
Vascolare	45	10,7%	177	12,4%	260	11,0%
Frontotemporale	55	13,1%	149	10,5%	229	9,7%
Mista	47	11,2%	192	13,5%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	14	3,3%	38	2,7%	53	2,2%
Altro	9	2,1%	59	4,1%	89	3,8%
Non lo so	17	4,0%	103	7,2%	144	6,1%
Totale rispondenti	419	99,5%	1.411	99,1%	2.343	98,9%
Dato mancante	2	0,5%	13	0,9%	26	1,1%

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

Tipi di demenza	Lombardia	Nord	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	12	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	9-36	8-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-6	3-6	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-24	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-6	2-6	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	10-36	9-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-7	2-7	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-24	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	2-6	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	18	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-36	5-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	3	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-3	2-4	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	8-60	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-4	2-5	2-5
Non lo so	17	103	144
Totale rispondenti	419	1.411	2.343
Dato mancante	2	13	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Lombardia il caregiver afferma che il 42% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 46% in uno di malattia moderata, con valori più bassi rispetto al dato del Nord e dell'Italia (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Lombardia l'85% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), una quota superiore rispetto alla macro-area del Nord e all'Italia (84,5% e 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 52,1% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 12% in uno stadio moderato e il 23% in uno stadio di malattia lieve con una distribuzione differente rispetto ai dati nazionali (tabella 5.7).

Tabella 5.7 Ultimo test neuropsicologico MMSE e grado di malattia

Grado di malattia	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	358	85,0%	1.203	84,5%	1.968	83,1%
No	26	6,2%	91	6,4%	189	8,0%
Non so	37	8,8%	130	9,1%	212	8,9%
Totale	421	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	161	52,1%	415	44,5%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	37	12,0%	162	17,4%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	71	23,0%	240	25,8%	380	24,0%
23-26 (MCI)	40	12,9%	115	12,3%	155	9,8%
Totale	309	100,0%	932	100,0%	1.581	100,0%

Passando a considerare la storia di malattia del paziente, il medico che per primo ha formulato un sospetto diagnostico nella maggior parte dei casi è stato un medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (49,9%) in frequenza inferiore rispetto al Nord e all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Lombardia è superiore al Nord e all'Italia (36,6% vs 27,2% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	210	49,9%	782	54,9%	1.276	53,9%
Medico privato	154	36,6%	387	27,2%	682	28,8%
MMG	33	7,8%	170	11,9%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	15	3,6%	48	3,4%	81	3,4%
Non so	8	1,9%	24	1,7%	36	1,5%
Totale rispondenti	421	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	1	0,2%	13	0,9%	18	0,8%

Un medico del CDCD è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva in Lombardia con una frequenza simile rispetto al quadro italiano (50,4% vs 49,5%), per contro il medico privato ha formulato la diagnosi definitiva con una frequenza maggiore rispetto al dato nazionale (26,6% vs 21,4%) (tabella 5.9).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	212	50,4%	751	52,7%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	90	21,4%	340	23,9%	587	24,8%
Medico privato	112	26,6%	279	19,6%	508	21,4%
MMG	4	1,0%	34	2,4%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	1	0,2%	7	0,5%	21	0,9%
Non so	2	0,5%	13	0,9%	19	0,8%
Totale rispondenti	421	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici e le indagini radiologiche. La valutazione neuropsicologica è stata eseguita con maggiore frequenza rispetto al Nord e all'Italia (85% vs 84% vs 83%) (figura 5.2).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel sistema sanitario, la valutazione da parte di un neurologo era superiore in Lombardia rispetto al Nord e all'Italia (85,3% vs 73,9% vs 76,4%) (tabella 5.10). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 51,8% dei casi, in modo simile rispetto al Nord (50,4%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

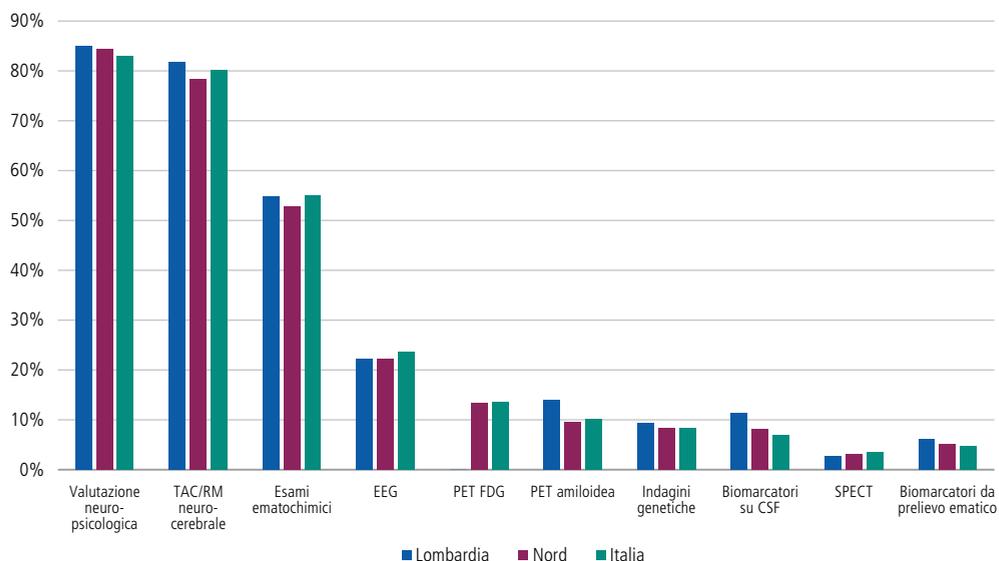


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	359	85,3%	1.053	73,9%	1.811	76,4%
Geriatra	248	58,9%	920	64,6%	1.481	62,5%
Psichiatra	58	13,8%	234	16,4%	383	16,2%
Fisioterapista	99	23,5%	268	18,8%	407	17,2%
Psicologo	85	20,2%	352	24,7%	568	24,0%
Neuropsicologo	82	19,5%	321	22,5%	461	19,5%
Assistente sociale	54	12,8%	354	24,9%	547	23,1%
Infermiere	71	16,9%	197	13,8%	388	16,4%
Logopedista	18	4,3%	86	6,0%	139	5,9%
Terapista occupazionale	38	9,0%	85	6,0%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	199	47,3%	670	47,1%	1.125	47,5%
Almeno due	218	51,8%	717	50,4%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	4	1,0%	37	2,6%	51	2,2%
Totale rispondenti	421		1.424		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Lombardia il 50,1% dei pazienti è stato preso in carico dal medico di un CDCD a fronte del 57% in Italia (tabella 5.11). Il 18,5% 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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	211	50,1%	824	57,9%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	170	40,4%	565	39,7%	923	39,0%
Centri Diurni	83	19,7%	339	23,8%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	78	18,5%	170	11,9%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	62	14,7%	192	13,5%	234	9,9%
Cure palliative	6	1,4%	18	1,3%	37	1,6%
Totale rispondenti	421		1.424		2.369	

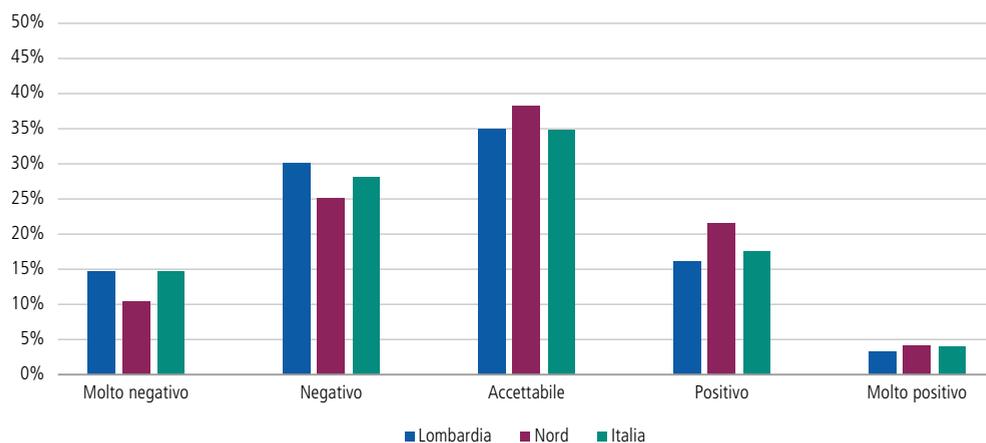
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Lombardia abita in casa (83,1%), mentre il 15,4% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), in modo differente da quanto è stato raccolto a livello nazionale (tabella 5.12).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	350	83,1%	1.198	84,1%	2.076	87,6%
RSA	65	15,4%	203	14,3%	259	10,9%
Altro	6	1,4%	23	1,6%	34	1,4%
Totale rispondenti	421	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio. In Lombardia i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" leggermente superiore rispetto all'Italia (45% vs 43%) (figura 5.3). Il 43% dei caregiver che hanno partecipato aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 41,3% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (tabella 5.13).

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



Nel 33,3% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 22,8% ha almeno una volta frequentato un caffè Alzheimer. Inoltre il 27,3% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza. Queste tre ultime percentuali sono alquanto in linea ai dati nazionali.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	181	43,0%	699	49,1%	1.117	47,2%
No	234	55,6%	706	49,6%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	415	98,6%	1.405	98,7%	2.342	98,9%
Dato mancante	6	1,4%	19	1,3%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	174	41,3%	702	49,3%	1.060	44,7%
No	246	58,4%	717	50,4%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	420	99,8%	1.419	99,6%	2.357	99,5%
Dato mancante	1	0,2%	5	0,4%	12	0,5%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica della demenza?						
Si	140	33,3%	634	44,5%	915	38,6%
No	81	19,2%	198	13,9%	447	18,9%
Non lo so	197	46,8%	579	40,7%	985	41,6%
Totale rispondenti	418	99,3%	1.411	99,1%	2.347	99,1%
Dato mancante	3	0,7%	13	0,9%	22	0,9%
Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?						
Si	115	27,3%	554	38,9%	779	32,9%
No	105	24,9%	251	17,6%	521	22,0%
Non lo so	200	47,5%	613	43,0%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	420	99,8%	1.418	99,6%	2.349	99,2%
Dato mancante	1	0,2%	6	0,4%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	96	22,8%	347	24,4%	528	22,3%
No	322	76,5%	1.069	75,1%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	418	99,3%	1.416	99,4%	2.348	99,1%
Dato mancante	3	0,7%	8	0,6%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In Lombardia nell'81,2% 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 in linea con il quadro italiano (rispettivamente 52,5% vs 51% e 53% vs 53,2%) (tabella 5.16).

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

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	9	2,1%	53	3,7%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	17	4,0%	48	3,4%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	5	1,2%	10	0,7%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	55	13,1%	197	13,8%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	342	81,2%	1.133	79,6%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	421		1.424		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	246	58,4%	783	55,0%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	54	12,8%	163	11,4%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	86	20,4%	217	15,2%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	60	14,3%	190	13,3%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	87	20,7%	310	21,8%	518	21,9%
Totale rispondenti	421		1.424		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	220	52,3%	679	47,7%	1.133	47,8%
No	189	44,9%	684	48,0%	1.149	48,5%
Non lo so	12	2,9%	61	4,3%	87	3,7%
Totale rispondenti	421	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Il paziente ha mai firmato il modulo di consenso informato?						
Si	111	26,4%	379	26,6%	618	26,1%
No	221	52,5%	709	49,8%	1.209	51,0%
Non lo so	89	21,1%	336	23,6%	542	22,9%
Totale rispondenti	421	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
È stata valutata la capacità del paziente ad esprimere il consenso informato?						
Si	93	22,1%	319	22,4%	507	21,4%
No	223	53,0%	730	51,3%	1.260	53,2%
Non lo so	105	24,9%	375	26,3%	602	25,4%
Totale rispondenti	421	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%

Nella **tabella 5.17** sono riportati i dati sulla proporzione di pazienti che hanno il riconoscimento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento, diviso per lo stadio di gravità della malattia. Nella Regione Lombardia, la percentuale di pazienti con malattia moderata e severa che vedevano riconosciute l'invalidità e l'indennità di accompagnamento era abbastanza in linea con la media nazionale.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	11	35,5%	48	31,6%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	19	61,3%	100	65,8%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	3,2%	4	2,6%	5	2,0%
Totale	31	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	2	6,5%	8	5,3%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	29	93,5%	140	92,1%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	4	2,6%	6	2,4%
Totale	31	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	129	66,2%	425	65,1%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	64	32,8%	212	32,5%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	2	1,0%	16	2,5%	25	2,3%
Totale	195	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	98	50,3%	281	43,0%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	97	49,7%	364	55,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	8	1,2%	13	1,2%
Totale	195	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	154	86,5%	465	85,8%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	23	12,9%	71	13,1%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	0,6%	6	1,1%	12	1,3%
Totale	178	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	160	89,9%	458	84,5%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	17	9,6%	79	14,6%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	1	0,6%	5	0,9%	5	0,6%
Totale	178	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	13	76,5%	50	64,9%	66	61,7%
Riconoscimento di invalidità-No	3	17,6%	25	32,5%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	5,9%	2	2,6%	4	3,7%
Totale	17	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	10	58,8%	39	50,6%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-No	7	41,2%	38	49,4%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	1	0,9%
Totale	17	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	421		1.424		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.432 euro al mese, maggiore rispetto al dato della macro-area di riferimento e dell'Italia (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 1.338 e uno di 2.013 a seconda che il paziente viva in casa o che sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in Lombardia richiede un costo superiore alla media nazionale sia che viva a casa sia che sia istituzionalizzato.

Nella **tabella 5.19** è descritto 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 (51% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia invece risultava minore (12,7% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Lombardia	Nord	Italia
Se il paziente risiede in casa	1.338 €	1.219 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	2.013 €	1.798 €	1.792 €
Altro	800 €	1.780 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.432 €	1.301 €	1.212 €
Totale rispondenti	421	1.424	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Lombardia	Nord	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	876	771	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-4.000	0-4.000	0-4.000
% della spesa totale	51,0%	45,4%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	93	87	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-700	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	12,7%	15,5%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	114	107	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.400	0-2.400	0-2.400
% della spesa totale	11,0%	11,3%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	80	86	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.000	0-1.000	0-1.500
% della spesa totale	9,1%	10,8%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	153	157	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.500	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	16,2%	17,1%	15,0%
Totale rispondenti	254	872	1.580

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

Una parte dell'indagine ha raccolto anche i dati sui pazienti che hanno avuto l'infezione da covid-19 in Lombardia (44%) e la quota di pazienti che è stata vaccinata (95%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni per l'infezione erano inferiori rispetto al dato della macro-area e dell'Italia, mentre erano simili per la vaccinazione.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

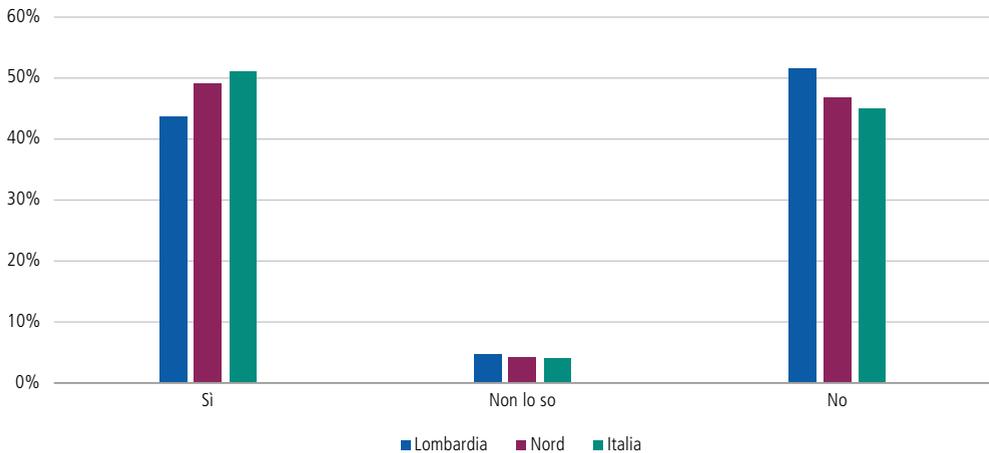
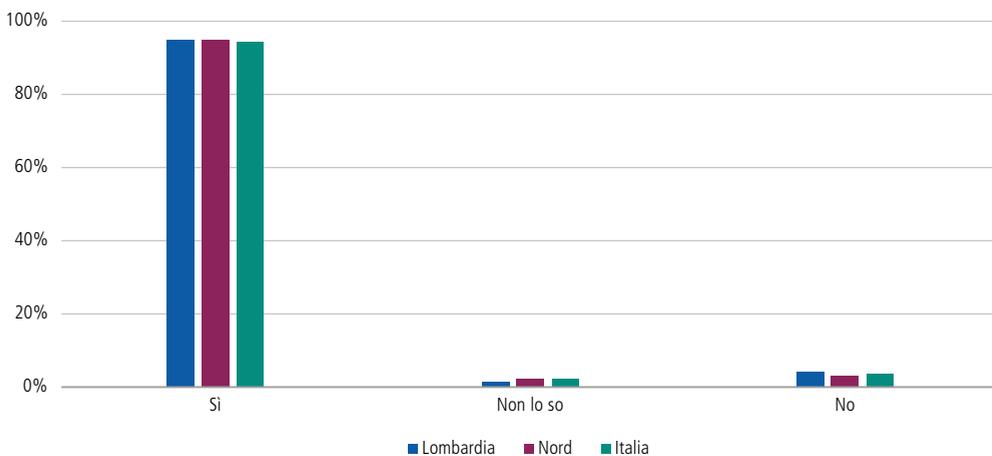
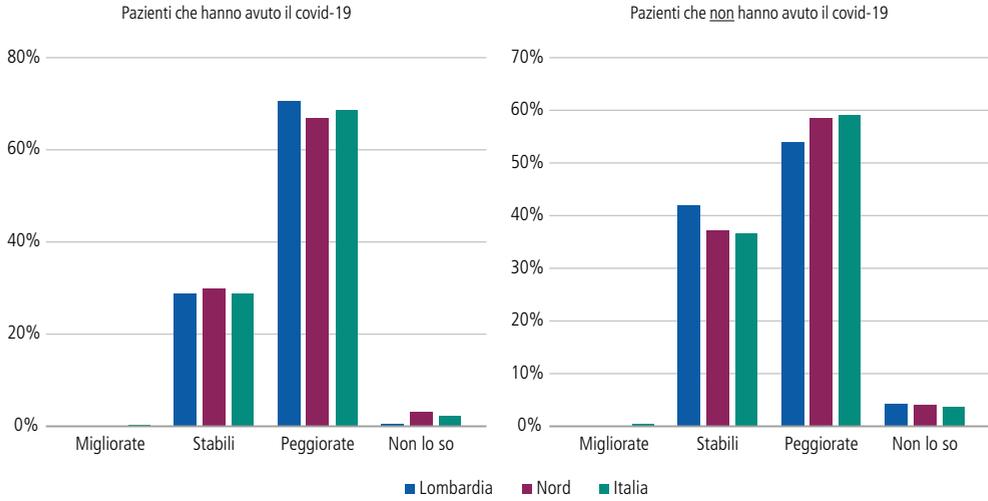


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate, la percentuale non differiva tra chi aveva avuto l'infezione (71%) e chi non l'aveva avuta (54%) (figura 5.6).

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



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

Figura 5.7 Maggiori criticità rilevate durante la pandemia

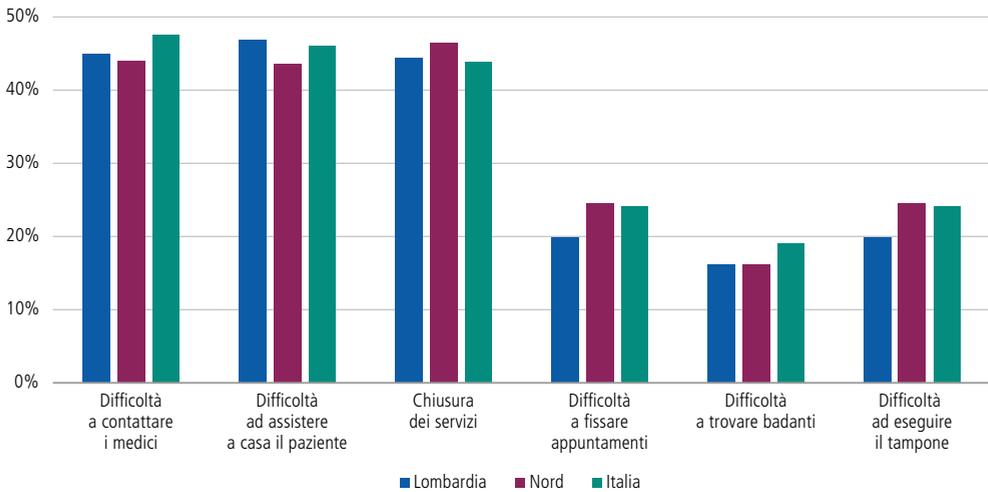
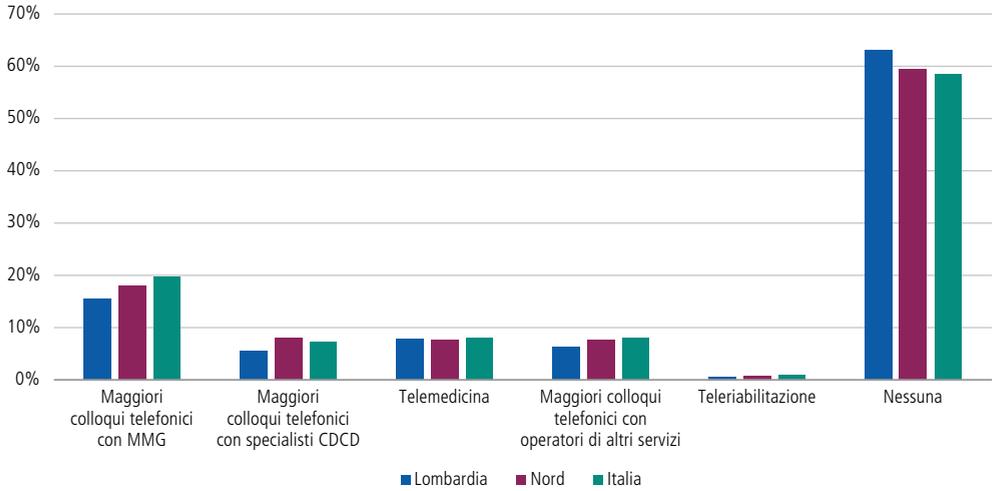
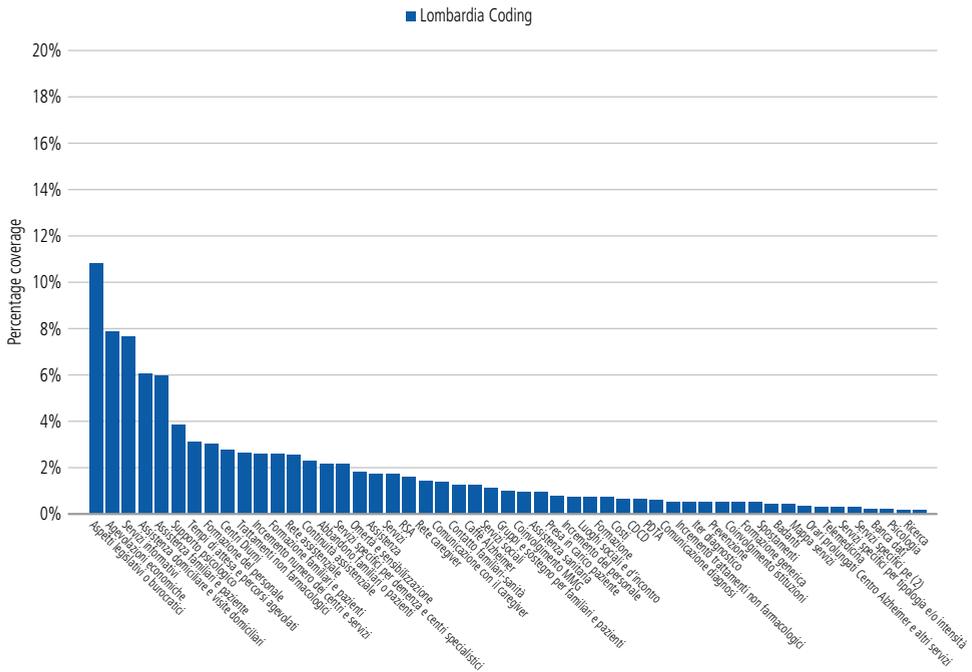


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



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



Focus group per i familiari e gli operatori sanitari

Introduzione

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

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

Questo rapporto ha l'obiettivo di descrivere lo stato dell'arte dell'assistenza alle persone con demenza nella Regione Lombardia, 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 10 professionisti (7 donne e 3 uomini) con un'età media di 45 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

Tabella 5.20 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=10)

Dati dei partecipanti	N
Età media	45
Donne	7
Uomini	3
Professione	
• Infermiere	3
• Terapista occupazionale	2
• Fisioterapista	2
• Assistente sociale	1
• Operatore socio-sanitario (OSS)	1
• Psicologo	1

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in caricoServizi e strutture

- Presenza di Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) aperta, misura innovativa che offre la possibilità di usufruire di servizi sanitari e socio-sanitari utili a sostenere la permanenza al domicilio della persona il più a lungo possibile, con l'obiettivo di rinviare nel tempo la necessità di un ricovero in una struttura residenziale
- Esistenza di uno sportello informativo e di orientamento ai servizi fornito dalle associazioni
- Presenza di supporto al familiare/caregiver da parte delle varie professioni incontrate durante il percorso di presa in carico
- Disponibilità di materiale informativo rivolto a familiari/caregiver

Attività e organizzazione

- Riconoscimento regionale degli istituti di cura per la demenza
- Lavoro d'équipe multiprofessionale e multidisciplinare nei Nuclei Alzheimer, rispetto ai servizi riabilitativi dove si lavora di più per compartimenti stagni
- Ascolto e confronto tra professionisti
- Osservazione clinica del paziente, in alcune realtà, che viene effettuata prima di procedere a qualsiasi modifica del trattamento farmacologico.

Criticità nell'assistenza e nella presa in caricoServizi e strutture

- Copertura dei servizi insufficiente rispetto alle numerose richieste sempre più elevate della popolazione, soprattutto in caso di situazioni socio-culturali svantaggiate

- Penuria di informazione dei familiari/caregiver sui servizi territoriali (RSA aperta, Assistenza Domiciliare Integrata [ADI], ecc.) e sulle tipologie di professioni che si occupano della presa in carico della persona con demenza
- Mancanza di una presa in carico strutturata del familiare/caregiver
- Assenza di una presa in carico dei professionisti che si occupano di persone con demenza

Organizzazione e rete

- Sistema di remunerazione economica basata sul minutaggio previsto per i vari interventi assistenziali per ciascuna prestazione
- Eccessiva burocrazia che sottrae tempo per l'assistenza e non rientra nel calcolo dei minuti delle prestazioni
- Lunghe liste di attesa per l'accesso alla visita specialistica
- Ridotti investimenti regionali sulle RSA
- In alcuni casi, gestione inappropriata dei disturbi del comportamento con trattamenti farmacologici anche laddove gli interventi non farmacologici sarebbero più appropriati
- Cultura del trattamento non farmacologico poco sviluppata
- Mancanza di attenzione, in fase di selezione del personale, alle attitudini appropriate per lavorare nell'ambito dell'assistenza alle persone con demenza
- Esigue risorse professionali in grado di rispondere adeguatamente a una richiesta in continua crescita e di garantire un'erogazione appropriata dei servizi. In alcuni casi, alcune figure professionali (ad esempio, psicologo, fisioterapista, terapeuta occupazionale) non sono previste dal sistema di minutaggio regionale
- Ridotto turnover del personale che ne determina un'età media elevata, che non riesce a rispondere ai crescenti bisogni assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari/caregiver

Personale

- Lacune formative dei professionisti nella gestione della persona con demenza
- Mancanza di supporto da parte della medicina di base nel fornire informazioni sui servizi presenti sul territorio
- Servizi e personale non propriamente dedicati alle persone con demenza poco pronti e preparati a gestire i pazienti con conseguenti ripercussioni cliniche negative

Sociale

- Spese assistenziali elevate in generale e per il ricovero nelle RSA, considerando la lunga durata della patologia
- Stigma sociale.

Effetti della pandemia – Criticità

- Interruzione delle attività dei servizi con conseguenti lunghe liste di attesa nel momento di ripresa delle attività
- Interruzione dei corsi rivolti a familiari/caregiver
- Divieto di accesso alle strutture per i familiari/caregiver con ripercussioni sia per i pazienti sia per i caregiver
- Difficoltà gestionali nell'attuare l'isolamento del paziente e ripercussioni negative sulla sua socializzazione
- Difficoltà nell'organizzare il servizio di teleassistenza/telemedicina
- Peggioramento clinico

- Ripercussioni negative sulla comunicazione fisica con i familiari/caregiver in quanto non era più possibile aiutarli nello svolgimento di alcune pratiche come, ad esempio, la compilazione dei documenti, considerando anche che diversi familiari avevano difficoltà a gestire la tecnologia
- Interruzione e mancata ripresa del gruppo di supervisione per professionisti a seguito della pandemia da covid-19.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Attivazione della teleassistenza/telemedicina per garantire una continuità assistenziale ai pazienti e per mantenere il contatto con i familiari/caregiver
- Organizzazione più funzionale degli orari di visita all'interno delle strutture.

Aree di miglioramento

- Maggior supporto economico per le famiglie con compartecipazione regionale alle spese assistenziali
- Maggiori informazioni per familiari/caregiver sui servizi disponibili e sulla gestione della persona con demenza
- Istituzione di uno sportello psicologico/informativo dedicato al familiare/caregiver
- Maggior supporto informativo da parte della medicina di base
- Attività di formazione sulla demenza rivolta ai servizi non propriamente dedicati ad essa.

Bisogni formativi

- Comunicazione con il paziente e il caregiver
- Gestione dei disturbi comportamentali.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 9 familiari/caregiver (7 donne e 2 uomini) con un'età media di 71 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

Tabella 5.21 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=9)

Dati dei partecipanti	N
Età media	71
Donne	7
Uomini	2
Ruolo del caregiver	
• Figlia	4
• Marito	2
• Cognata	1
• Moglie	1
• Sorella	1
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	5

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Sostegno pratico ricevuto per la richiesta di ausili come sedie a rotelle e sollevatori
- Supporto psicologico ricevuto all'interno di gruppi di familiari che condividono la stessa problematica
- Supporto delle associazioni nel fornire informazioni, assistenza e sostegno alle famiglie che si trovano ad affrontare la demenza

Organizzazione e rete

- Presa in carico multiprofessionale e multidisciplinare.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Assenza di una guida e di un riferimento per affrontare le complessità del declino cognitivo
- Penuria di informazioni accessibili e di supporto per i familiari/caregiver
- Mancanza di informazioni chiare e di risorse disponibili per la gestione delle questioni legali
- Carenza di reti di supporto adeguate e di orientamento all'interno dei servizi
- Difficoltà nella ricerca di strutture di assistenza adeguate a gestire persone in stadi diversi della malattia

Organizzazione e rete

- Difficoltà a gestire l'eccessiva burocrazia
- Complessità delle procedure legali e amministrative per diventare tutori legali e amministratori
- Lunghe liste di attesa
- Difficoltà di accesso alle cure specialistiche
- Ridotti investimenti regionali nelle risorse e nei servizi sanitari dedicati alla demenza
- Eterogeneità delle strutture sanitarie nel gestire i casi di demenza. In alcuni casi l'assistenza è stata tempestiva e sensibile, mentre in altri ci sono stati ritardi e difficoltà nell'accesso a cure adeguate
- Inadeguatezza di alcune strutture private che hanno accolto i pazienti senza le competenze o le risorse necessarie per fornire un'assistenza adeguata, con esiti negativi

Personale

- Mancanza di una comunicazione efficace con i familiari/caregiver e le persone con demenza
- Carenza di preparazione e di sensibilità del personale nel comunicare la diagnosi, che è stata trasmessa bruscamente attraverso una dichiarazione scritta, lasciando i familiari/caregiver impreparati

Sociale

- Mancanza di sostegno e senso di solitudine
- Difficoltà nella scelta di strutture di lungodegenza adatte alle persone con demenza, che porta a preoccupazioni per il benessere e la qualità della vita all'interno di queste strutture.

Effetti della pandemia – Criticità

- Minore attenzione verso condizioni non pericolose per la vita come la demenza
- Aumento della richiesta di cure mediche non covid e irregolarità nell'erogazione in seguito a reindirizzamento delle risorse nei servizi covid dedicati, con una ricaduta negativa sulla qualità e sulla tempestività dell'assistenza per le condizioni non legate alla pandemia

- Difficoltà nell'accesso ai servizi di assistenza per le persone con demenza
- Difficoltà nella gestione dell'assistenza durante il lockdown
- Limiti nell'uso della tecnologia e delle piattaforme online, in particolare per le persone più anziane che non hanno familiarità con essa.

Aree di miglioramento

- Sportello unico che offra indicazioni sugli aspetti legali, amministrativi, medici e psicologici del caregiving. Viene sottolineata la necessità di un unico punto di riferimento per semplificare la diffusione delle informazioni e l'accesso ai servizi di supporto
- Migliore accessibilità e affidabilità delle informazioni sulla demenza (ad esempio, servizi disponibili, legislazione, decorso clinico, ecc.)
- Sistema di supporto ai familiari/caregiver centralizzato
- Necessità di norme e controlli più severi sulle strutture di assistenza
- Percorsi clinico-assistenziali più snelli e accessi ai servizi dedicati alla demenza più rapidi
- Necessità di strutture assistenziali diversificate che si rivolgano alle persone con demenza con diversi livelli di declino cognitivo
- Microstrutture o centri di aggregazione che forniscano stimoli, interazioni e sostegno adeguati sia alle persone con demenza che ai loro familiari/caregiver
- Supporto psicologico e servizi di consulenza rivolti a familiari/caregiver
- Professionisti con una formazione specifica per gestire le specifiche esigenze delle persone con demenza.

Bisogni formativi

- Sintomi iniziali della patologia
- Progressione ed evoluzione della patologia
- Come approcciare e interagire con la persona con demenza
- Gestione quotidiana della persona con demenza
- Approfondimento su "testamento biologico" (o Direttive Anticipate di Trattamento, DAT), in particolare sugli aspetti legali ed etici per prendere decisioni anticipate riguardo alle cure mediche.

Sintesi narrativa

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

I partecipanti dei due FG hanno segnalato come punto di forza sul territorio il sostegno rivolto a familiari/caregiver da parte delle associazioni, rappresentato dalla messa a disposizione di strumenti informativi, di orientamento e di sostegno, ma anche il supporto da parte delle varie professioni nel percorso di presa in carico multiprofessionale e multidisciplinare, nonostante gli operatori riconoscano la mancanza di supporto informativo da parte della medicina di base. In particolare, familiari/caregiver hanno sottolineato il sostegno ricevuto sia da un punto di vista pratico (come la richiesta di ausili) che psicologico (attraverso incontri di gruppo con altri familiari che condividono la stessa problematica). Parallelamente, entrambi i gruppi hanno riportato come la presa in carico dei familiari/caregiver non sia strutturata, in particolare facendo riferimento alla scarsa accessibilità e chiarezza di informazioni per la gestione della persona con demenza, una mancanza di orienta-

mento tra servizi, strutture adeguate a gestire le varie fasi della patologia e le questioni legali e amministrative, lamentando in generale un'eccessiva burocrazia. Allo stesso modo gli operatori hanno sentito la mancanza di un supporto nel proprio lavoro, dovuta almeno in parte all'interruzione dei gruppi di supervisione tra colleghi, i cui rapporti vengono comunque da loro stessi descritti come di apertura al confronto e di sostegno reciproco.

A livello regionale, gli operatori hanno segnalato alcuni elementi innovativi, come il riconoscimento degli Istituti di cura per la demenza e la RSA aperta; hanno sottolineato anche come in alcune realtà venga effettuata l'osservazione clinica della persona con demenza prima di procedere a qualsiasi modifica del trattamento farmacologico. Nonostante questa attenzione, fra le criticità hanno riportato una scarsa diffusione della cultura del trattamento non farmacologico, che spinge a un uso non sempre appropriato dei farmaci, soprattutto nella gestione dei disturbi del comportamento.

In generale, la copertura dei servizi è stata descritta come insufficiente dagli operatori, anche in funzione delle crescenti richieste che arrivano dalla popolazione, e come qualitativamente eterogenea (nella preparazione e nella tempestività dell'accesso) da familiari/caregiver. Entrambi i gruppi hanno sottolineato le lunghe liste di attesa, soprattutto per l'accesso alle visite specialistiche, e i ridotti investimenti in risorse e servizi sanitari dedicati alla demenza e nelle RSA. Anche le strutture private sono state descritte dai familiari come non sempre in grado di fornire un'assistenza adeguata alla persona con demenza, nonostante accolgano questa tipologia di pazienti.

Dal punto di vista degli operatori, a livello organizzativo è stato riscontrato un sistema di remunerazione economica delle prestazioni erogate in ambito aziendale datato e poco attuabile, essendo basato sui minuti di assistenza previsti per ciascuna prestazione, che non risulta di fatto appropriato alle esigenze cliniche dei pazienti; lo stesso tempo impiegato per la gestione degli aspetti burocratici, ad esempio, non viene conteggiato nella prestazione erogata.

A livello del personale socio-sanitario, i partecipanti hanno riportato un efficace lavoro multiprofessionale e multidisciplinare (con menzione particolare ai Nuclei Alzheimer). Per quanto riguarda i punti di debolezza, gli operatori hanno descritto una situazione caratterizzata da una limitata preparazione e formazione di professionisti nella gestione della persona con demenza (soprattutto nei servizi non specifici per tale patologia), suggerendo anche diverse possibili cause: la mancanza di un'adeguata selezione del personale che tenga conto delle attitudini personali; la ridotta disponibilità di risorse professionali (talvolta neanche previste sulla carta dal sistema regionale); il ridotto turnover del personale, che non riesce a garantire un'erogazione appropriata dei servizi e a rispondere ai crescenti bisogni assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari/caregiver. Questi ultimi, nel proprio FG, hanno sottolineato il problema nella comunicazione con i professionisti che, in particolare nella fase di comunicazione della diagnosi, mancherebbero di preparazione e sensibilità.

A livello sociale, gli operatori hanno evidenziato anche le spese assistenziali elevate e lo stigma associato alla malattia, laddove i familiari/caregiver esplicitano un vissuto di solitudine.

Durante il periodo pandemico, gli operatori hanno evidenziato come le misure di isolamento, in particolare l'interruzione delle attività rivolte a pazienti e familiari e il divieto di accesso alle visite nelle strutture, abbiano avuto ripercussioni negative non solo sulla socializzazione e sulla condizione clinica della persona con demenza, ma anche sui familiari stessi. Questi ultimi hanno segnalato come ci sia stata una minor attenzione verso le condizioni non legate al covid-19, con la diminuzione delle risorse disponibili e una conseguente difficoltà nell'accesso ai servizi e nella gestione dell'assistenza.

Nonostante l'attivazione di teleassistenza e telemedicina sia riconosciuta come elemento di sviluppo del sistema di servizi per la continuità assistenziale e come modalità di contatto con i familiari/caregiver, nei FG è stata riportata una difficoltà nell'organizzare e utilizzare questi strumenti, anche per la limitata capacità da parte degli utenti nella gestione corretta della tecnologia, cosa che ha comportato ulteriori difficoltà nella comunicazione fra utente e professionista e nel supporto alla compilazione di pratiche e documenti. Secondo gli operatori una ricaduta positiva del periodo è stata comunque quella di aver migliorato l'organizzazione degli orari di visita nelle strutture.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Per quanto riguarda possibili aree di miglioramento dei servizi, gli operatori hanno indicato un maggior supporto alle famiglie sotto diversi punti di vista, economico, psicologico e informativo, soprattutto per quanto riguarda l'orientamento sui servizi disponibili e la gestione della persona con demenza, in cui hanno richiesto esplicitamente, oltre a un maggior supporto o coinvolgimento da parte della medicina di base, anche una miglior formazione sulla demenza dei servizi non propriamente dedicati ad essa.

Per quanto riguarda la presa in carico, i familiari/caregiver hanno auspicato lo sviluppo di un sistema informativo e di supporto centralizzato e completo, suggerendo l'implementazione di uno sportello unico che offra indicazioni sugli aspetti legali, amministrativi, medici e psicologici del caregiving, sottolineando la necessità di un unico punto di riferimento per semplificare la diffusione di informazioni affidabili e l'accesso ai servizi. A livello assistenziale, hanno indicato invece la necessità di avere a disposizione sia professionisti con una formazione specifica sulla demenza sia di strutture diversificate, che forniscano attività di assistenza, sostegno e socializzazione a pazienti e ai loro caregiver (in particolare supporto psicologico e servizi di consulenza), anche in funzione dei diversi livelli di gravità della malattia. Infine, a livello di sistema, i familiari/caregiver hanno affermato la necessità di norme e controlli più severi sulle strutture di assistenza, insieme a processi burocratici più snelli, per favorire accessi più rapidi.

Rispetto ai bisogni di approfondimento formativo, gli operatori hanno messo l'accento sulla comunicazione (sia con il paziente sia con il caregiver) e sulla gestione dei disturbi comportamentali, mentre i familiari/caregiver hanno fatto riferimento a una maggior conoscenza dei sintomi iniziali e dell'evoluzione della patologia, un approccio efficace sia nell'interazione che nella gestione quotidiana della persona con demenza, e alla necessità di approfondimento sul testamento biologico e le DAT.

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.