

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

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

REPORT REGIONALE
REGIONE PUGLIA

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 PUGLIA**

Coordinamento a cura di

Francesco Sciancalepore

Patrizia Lorenzini

Ilaria Bacigalupo

Nicola Vanacore

Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie

e la Promozione della Salute

Istituto Superiore di Sanità, Roma

© Istituto Superiore di Sanità

Prima edizione: gennaio 2024

Coordinamento editoriale a cura di Think2it srl

think@think2.it

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

Stampato da Ti Printing S.r.l.

Via delle Case Rosse 23, 00131 Roma

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

INDICE

Prefazione , <i>Nicola Vanacore</i>	VII
1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI	1
2. PREVENZIONE	7
Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)	7
La prevenzione della demenza	8
3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO	11
Valutazione della normativa regionale	11
I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze	12
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	15
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	15
Survey sui Centri Diurni	31
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	44
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	69
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	69
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	84

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 Puglia, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 70.372 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 1.545 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 62.485 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,2 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,1 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.1 e 1.2**). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 1,3 (**tabella 1.3**).

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	114.744	0,9	1.033	127.579	1,1	1.403	242.323	2.436
70-74	105.546	2,1	2.216	120.142	2,2	2.643	225.688	4.860
75-79	82.685	4,6	3.804	99.750	5,6	5.586	182.435	9.390
80-84	60.041	9,0	5.404	80.308	13,3	10.681	140.349	16.085
85-89	34.124	13,9	4.743	54.438	26,4	14.372	88.562	19.115
90+	15.795	31,2	4.928	34.857	38,9	13.559	50.652	18.487
Totale	412.935	5,4	22.128	517.074	9,3	48.244	930.009	70.372

Tabella 1.2 Puglia. 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	111.147	0,0	0	110.694	4,6	5	221.841	5
40-44	124.844	3,7	5	127.153	11,1	14	251.997	19
45-49	146.606	23,5	34	150.272	10,2	15	296.878	50
50-54	147.598	38,4	57	154.318	63,2	98	301.916	154
55-59	150.109	177,1	266	159.893	152,5	244	310.002	510
60-64	130.438	285,3	372	142.051	306,7	436	272.489	808
Totale	810.742	90,5	734	844.381	96,1	812	1.655.123	1.545

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	245.182	4,0	9.807	269.630	4,8	12.942	514.812	22.750
70-79	188.231	5,7	10.729	219.892	5,8	12.754	408.123	23.483
80-89	94.165	7,1	6.686	134.746	7,1	9.567	228.911	16.253
Totale	527.578	5,2	27.222	624.268	5,6	35.263	1.151.846	62.485

Nella Regione Puglia, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 222 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 37 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 571 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 1,9 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,7 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.4 e 1.5**). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 1,9 (**tabella 1.6**).

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	1.155	0,9	10	2.005	1,1	22	3.160	32
70-74	632	2,1	13	1.004	2,2	22	1.636	35
75-79	326	4,6	15	487	5,6	27	813	42
80-84	197	9,0	18	219	13,3	29	416	47
85-89	71	13,9	10	101	26,4	27	172	37
90+	29	31,2	9	49	38,9	19	78	28
Totale	2.410	3,1	75	3.865	3,8	146	6.275	222

Tabella 1.5 Puglia. 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	8.495	0,0	0	7.165	4,6	0	15.660	0
40-44	7.053	3,7	0	7.163	11,1	1	14.216	1
45-49	5.427	23,5	1	6.529	10,2	1	11.956	2
50-54	4.065	38,4	2	6.093	63,2	4	10.158	5
55-59	2.789	177,1	5	4.785	152,5	7	7.574	12
60-64	1.932	285,3	6	3.504	306,7	11	5.436	16
Totale	29.761	45,5	14	35.239	67,2	24	65.000	37

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	3.087	4,0	123	5.509	4,8	264	8.596	388
70-79	958	5,7	55	1.491	5,8	86	2.449	141
80-89	268	7,1	19	320	7,1	23	588	42
Totale	4.313	4,6	197	7.320	5,1	374	11.633	571

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 Puglia.

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Bari								
65-69	35.859	0,9	323	39.700	1,1	437	75.559	759
70-74	32.642	2,1	685	36.694	2,2	807	69.336	1.493
75-79	25.339	4,6	1.166	30.228	5,6	1.693	55.567	2.858
80-84	18.146	9,0	1.633	23.567	13,3	3.134	41.713	4.768
85-89	10.576	13,9	1.470	16.277	26,4	4.297	26.853	5.767
90+	4.986	31,2	1.556	10.437	38,9	4.060	15.423	5.616
Totale	127.548	5,4	6.833	156.903	9,2	14.428	284.451	21.261
Barletta-Andria-Trani								
65-69	10.488	0,9	94	11.278	1,1	124	21.766	218
70-74	9.467	2,1	199	10.438	2,2	230	19.905	428
75-79	7.444	4,6	342	8.482	5,6	475	15.926	817
80-84	5.274	9,0	475	6.555	13,3	872	11.829	1.346
85-89	2.890	13,9	402	4.180	26,4	1.104	7.070	1.505
90+	1.201	31,2	375	2.483	38,9	966	3.684	1.341
Totale	36.764	5,1	1.887	43.416	8,7	3.770	80.180	5.657
Brindisi								
65-69	11.301	0,9	102	12.645	1,1	139	23.946	241
70-74	10.536	2,1	221	12.527	2,2	276	23.063	497
75-79	8.122	4,6	374	10.386	5,6	582	18.508	955
80-84	5.983	9,0	538	8.340	13,3	1.109	14.323	1.648
85-89	3.356	13,9	466	5.394	26,4	1.424	8.750	1.891
90+	1.567	31,2	489	3.478	38,9	1.353	5.045	1.842
Totale	40.865	5,4	2.190	52.770	9,3	4.882	93.635	7.073
Foggia								
65-69	17.253	0,9	155	18.703	1,1	206	35.956	361
70-74	15.470	2,1	325	17.387	2,2	383	32.857	707
75-79	11.830	4,6	544	14.313	5,6	802	26.143	1.346
80-84	8.737	9,0	786	11.645	13,3	1.549	20.382	2.335
85-89	5.008	13,9	696	8.201	26,4	2.165	13.209	2.861
90+	2.421	31,2	755	5.266	38,9	2.048	7.687	2.804
Totale	60.719	5,4	3.262	75.515	9,5	7.152	136.234	10.414
Lecce								
65-69	23.065	0,9	208	26.368	1,1	290	49.433	498
70-74	21.665	2,1	455	25.416	2,2	559	47.081	1.014
75-79	17.496	4,6	805	21.377	5,6	1.197	38.873	2.002
80-84	12.949	9,0	1.165	18.195	13,3	2.420	31.144	3.585
85-89	7.367	13,9	1.024	12.495	26,4	3.299	19.862	4.323
90+	3.520	31,2	1.098	8.445	38,9	3.285	11.965	4.383
Totale	86.062	5,5	4.755	112.296	9,8	11.050	198.358	15.805

Segue

Tabella 1.7 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Taranto								
65-69	16.778	0,9	151	18.885	1,1	208	35.663	359
70-74	15.766	2,1	331	17.680	2,2	389	33.446	720
75-79	12.454	4,6	573	14.964	5,6	838	27.418	1.411
80-84	8.952	9,0	806	12.006	13,3	1.597	20.958	2.402
85-89	4.927	13,9	685	7.891	26,4	2.083	12.818	2.768
90+	2.100	31,2	655	4.748	38,9	1.847	6.848	2.502
Totale	60.977	5,2	3.201	76.174	9,1	6.962	137.151	10.162

Tabella 1.8 Province Regione Puglia. 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
Bari								
35-39	35.478	0,0	0	35.430	4,6	2	70.908	2
40-44	39.164	3,7	1	40.239	11,1	4	79.403	6
45-49	45.935	23,5	11	47.822	10,2	5	93.757	16
50-54	46.695	38,4	18	48.708	63,2	31	95.403	49
55-59	47.837	177,1	85	50.715	152,5	77	98.552	162
60-64	41.432	285,3	118	44.892	306,7	138	86.324	256
Totale	256.541	90,9	233	267.806	95,9	257	524.347	490
Barletta-Andria-Trani								
35-39	10.987	0,0	0	10.828	4,6	0	21.815	0
40-44	12.240	3,7	0	12.494	11,1	1	24.734	2
45-49	14.421	23,5	3	14.787	10,2	2	29.208	5
50-54	15.280	38,4	6	15.455	63,2	10	30.735	16
55-59	14.873	177,1	26	15.253	152,5	23	30.126	50
60-64	12.607	285,3	36	13.149	306,7	40	25.756	76
Totale	80.408	89,6	72	81.966	93,6	77	162.374	149
Brindisi								
35-39	10.938	0,0	0	10.915	4,6	1	21.853	1
40-44	12.141	3,7	0	12.246	11,1	1	24.387	2
45-49	14.085	23,5	3	14.671	10,2	1	28.756	5
50-54	14.139	38,4	5	15.067	63,2	10	29.206	15
55-59	14.698	177,1	26	15.691	152,5	24	30.389	50
60-64	12.874	285,3	37	14.125	306,7	43	26.999	80
Totale	78.875	91,2	72	82.715	96,9	80	161.590	152

Segue

Tabella 1.8 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
Foggia								
35-39	17.176	0,0	0	16.368	4,6	1	33.544	1
40-44	18.957	3,7	1	18.596	11,1	2	37.553	3
45-49	21.633	23,5	5	21.521	10,2	2	43.154	7
50-54	22.191	38,4	9	22.797	63,2	14	44.988	23
55-59	22.733	177,1	40	23.823	152,5	36	46.556	77
60-64	19.521	285,3	56	20.937	306,7	64	40.458	120
Totale	122.211	90,2	110	124.042	96,7	120	246.253	230
Lecce								
35-39	20.925	0,0	0	21.335	4,6	1	42.260	1
40-44	24.394	3,7	1	25.470	11,1	3	49.864	4
45-49	28.930	23,5	7	29.826	10,2	3	58.756	10
50-54	28.641	38,4	11	30.548	63,2	19	59.189	30
55-59	29.339	177,1	52	32.121	152,5	49	61.460	101
60-64	25.389	285,3	72	28.399	306,7	87	53.788	160
Totale	157.618	90,8	143	167.699	96,7	162	325.317	305
Taranto								
35-39	15.643	0,0	0	15.818	4,6	1	31.461	1
40-44	17.948	3,7	1	18.108	11,1	2	36.056	3
45-49	21.602	23,5	5	21.645	10,2	2	43.247	7
50-54	20.652	38,4	8	21.743	63,2	14	42.395	22
55-59	20.629	177,1	37	22.290	152,5	34	42.919	71
60-64	18.615	285,3	53	20.549	306,7	63	39.164	116
Totale	115.089	89,8	103	120.153	96,3	116	235.242	219

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Bari								
60-69	77.291	4,0	3.092	84.592	4,8	4.060	161.883	7.152
70-79	57.981	5,7	3.305	66.922	5,8	3.881	124.903	7.186
80-89	28.722	7,1	2.039	39.844	7,1	2.829	68.566	4.868
Totale	163.994	5,1	8.436	191.358	5,6	10.771	355.352	19.207
Barletta-Andria-Trani								
60-69	23.095	4,0	924	24.427	4,8	1.172	47.522	2.096
70-79	16.911	5,7	964	18.920	5,8	1.097	35.831	2.061
80-89	8.164	7,1	580	10.735	7,1	762	18.899	1.342
Totale	48.170	5,1	2.467	54.082	5,6	3.032	102.252	5.499

Segue

Tabella 1.9 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Brindisi								
60-69	24.175	4,0	967	26.770	4,8	1.285	50.945	2.252
70-79	18.658	5,7	1.064	22.913	5,8	1.329	41.571	2.392
80-89	9.339	7,1	663	13.734	7,1	975	23.073	1.638
Totale	52.172	5,2	2.694	63.417	5,7	3.589	115.589	6.283
Foggia								
60-69	36.774	4,0	1.471	39.640	4,8	1.903	76.414	3.374
70-79	27.300	5,7	1.556	31.700	5,8	1.839	59.000	3.395
80-89	13.745	7,1	976	19.846	7,1	1.409	33.591	2.385
Totale	77.819	5,1	4.003	91.186	5,6	5.150	169.005	9.153
Lecce								
60-69	48.454	4,0	1.938	54.767	4,8	2.629	103.221	4.567
70-79	39.161	5,7	2.232	46.793	5,8	2.714	85.954	4.946
80-89	20.316	7,1	1.442	30.690	7,1	2.179	51.006	3.621
Totale	107.931	5,2	5.613	132.250	5,7	7.522	240.181	13.135
Taranto								
60-69	35.393	4,0	1.416	39.434	4,8	1.893	74.827	3.309
70-79	28.220	5,7	1.609	32.644	5,8	1.893	60.864	3.502
80-89	13.879	7,1	985	19.897	7,1	1.413	33.776	2.398
Totale	77.492	5,2	4.010	91.975	5,7	5.199	169.467	9.209

Bibliografia

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

2. PREVENZIONE

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

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

Fattori di rischio	RR (95% CI) ^(a)	Prevalenze ^(b)	Comunalità ^(c)	PAF "non pesate" ^(d)	PAF "pesate" ^(e)	SCENARIO 1		SCENARIO 2		SCENARIO 3	
						Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)	Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)	Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)
Età <45 anni											
Bassa istruzione	1,6 (1,3-2,0)	24%	50%	12,7%	5,3%	23,0%	5,1%	21,8%	4,9%	19,4%	4,5%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	6%	18%	5,0%	2,1%	5,6%	2,0%	5,3%	1,9%	4,7%	1,8%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	32%	26%	16,1%	6,7%	30,5%	6,5%	28,9%	6,3%	25,7%	5,8%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	1%	75%	0,2%	0,1%	0,7%	0,1%	0,7%	0,1%	0,6%	0,1%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	16%	59%	9,0%	3,8%	15,7%	3,6%	14,8%	3,5%	13,2%	3,2%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	13%	52%	7,3%	3,0%	12,5%	2,9%	11,8%	2,8%	10,5%	2,6%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	18%	68%	14,2%	5,9%	17,5%	5,7%	16,6%	5,5%	14,7%	5,1%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	23%	16%	12,1%	5,0%	21,7%	4,9%	20,6%	4,7%	18,3%	4,3%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	45%	69%	15,2%	6,4%	42,7%	6,1%	40,4%	5,9%	35,9%	5,5%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	29%	41%	12,8%	5,3%	27,8%	5,1%	26,4%	5,0%	23,4%	4,6%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	23%	90%	2,2%	0,9%	21,9%	0,9%	20,7%	0,9%	18,4%	0,8%
PAF totale				68,1%	44,6%		43,0%		41,5%		38,2%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	70.372										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					31.358		30.293		29.187		26.851
Casi di demenza evitabili per scenari							1.065		2.171		4.507

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

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

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

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

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

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

La prevenzione della demenza

La prevenzione della demenza nella Regione Puglia è strutturata con azioni inserite all'interno del Programma Predefinito (PP) 02, ovvero quello relativo alle Comunità attive. In particolare, il principale fattore di rischio target delle azioni di prevenzione è l'inattività fisica, con tre azioni indirizzate prevalentemente alla popolazione generale, rivolte rispettivamente a diverse fasce d'età/gruppi. È stato, inoltre, individuato un intervento trasversale di natura più generale, con potenziale effetto su più fattori di rischio contemporaneamente, rivolto a età adulta e terza età. Nella **tabella 2.1** è riportato il dettaglio relativo alle azioni di prevenzione per la demenza inserite nel Piano Regionale della Prevenzione (PRP) della Regione Puglia.

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

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Strategie per la riduzione di soggetti anziani a rischio fragilità	Trasversale	Popolazione generale	Età adulta, terza età
	Identificazione soggetti a rischio e/o affetti da MCNT	Fumo	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Vivere nei parchi-Puglia.M.I.C.A. (Attività Motoria Integrata Cultura Ambiente)	Inattività fisica	Popolazione generale	Età adulta, terza età
	Linee guida in materia di attività motoria per enti locali	Inattività fisica	Policy maker	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	Offerta di percorsi mirati all'alfabetizzazione motoria	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza

PP: Programma Predefinito; PL: Programma Libero; PP02/Comunità attive

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 Puglia, sono presenti azioni con una ricaduta diretta (verde) sull'inattività fisica, ma anche sul 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, l'obesità, il diabete, l'isolamento sociale e la depressione.

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 Puglia

	Scolarità	Iperensione	Problemi di udito	Fumo	Consumo di alcol	Obesità	Depressione	Inattività fisica	Diabete	Isolamento sociale	Traumi cranici	Inquinamento atmosferico
PP02	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Puglia ha ottenuto uno score di 7/63, calcolato mediante applicazione della checklist. Il dettaglio di tale valutazione è riportato nella **tabella 2.3**.

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

DOMINIO 1. CONTESTO DEMOGRAFICO ED EPIDEMIOLOGICO DELLE DEMENZE		0/1
Sotto-dominio	Item	
1.1 Il PRP tratta il contesto epidemiologico?	Dati demografici della popolazione di riferimento (Regione)	0
	Analisi epidemiologica della popolazione target (persone con demenza)	0
	Riferimenti alla letteratura scientifica/sistemi di sorveglianza/registri per l'analisi epidemiologica (demenza)	0
1.2 Il PRP riporta dati di prevalenza della demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
1.3 Il PRP riporta dati di prevalenza dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Basso livello di istruzione	0
	Problemi di udito	0
	Traumi cranici	0
	Ipertensione	0
	Consumo di alcol	0
	Obesità	1
	Fumo	0
	Depressione	0
	Isolamento sociale	0
	Inattività fisica	1
	Diabete	0
Inquinamento atmosferico	1	
Punteggio dominio 1		3
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

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

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	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare consumo di alcol	0
	Interventi per contrastare consumo di alcol nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare obesità	0
	Interventi per contrastare obesità nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare fumo	1
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
	Interventi per contrastare depressione	0
	Interventi per contrastare depressione nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare inattività fisica	1
	Interventi per contrastare inattività fisica nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
Interventi per contrastare diabete	0	
Interventi per contrastare diabete nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
3.3 Il gruppo di lavoro per la definizione delle strategie di prevenzione per la demenza comprende operatori sanitari con esperienza nel campo?	Costituzione di un gruppo di lavoro specifico per le demenze	0
	Coinvolgimento di esperti sul tema delle demenze	0
3.4 Il PRP prevede strategie di prevenzione per soggetti con declino cognitivo?	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con MCI	0
	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con demenza	0
	Riferimento a un PDTA (esistente o da redigere) nella Regione	0
Punteggio dominio 3		4
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		7

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Il Piano Nazionale Demenze (PND) è stato formalmente recepito dalla Regione Puglia con DGR 1034/2016, ma non è mai stato attuato. Nel febbraio 2022 la Presidente del Consiglio regionale ha proposto l'insediamento di un tavolo tecnico per la stesura del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA); a tale data mancava ancora la mappatura dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD).

Sul sito istituzionale non c'è la possibilità di accedere ad alcun tipo di informazione sulle demenze. Le reti di assistenza sono relative al Centro Regionale Sangue, Centro Trapianti, Malattia di Parkinson, Malattie Rare e Percorso Nascita. Le iniziative di sensibilizzazione/informazione sono del tutto isolate e sporadiche (vedi quella del CDCD di Nardò nel 2019).

I Centri Diurni Disabili e Demenze sono in fase di definizione, mentre risultano 17 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) contrattualizzate, con liste di attesa non aggiornate sul portale regionale.

Esiste un sistema informativo (Edotto) dal 2012, ma non risulta utilizzato per rilevare il fenomeno delle demenze, peraltro assente anche sull'osservatorio epidemiologico.

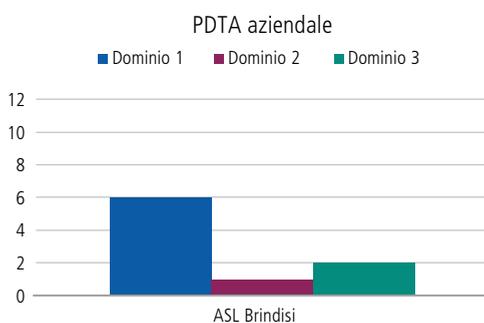
Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

PUGLIA	RECEPIMENTO PND	2016
Obiettivo 1. Interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria	<i>Azione 1.1. Strategie di prevenzione</i>	Vedi paragrafo "Valutazione dei PRP"
	<i>Azione 1.2. Mappa offerta socio-sanitaria</i>	
	<i>Azione 1.3. Rete assistenziale integrata regionale</i>	
	<i>Azione 1.4. Valutazione direttori delle strutture</i>	
	<i>Azione 1.5. Attività di ricerca</i>	
	<i>Azione 1.6. Tavolo di confronto permanente</i>	
	<i>Azione 1.7. Sistema informativo</i>	
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1. Rete di servizi e funzioni</i>	Riconversione UVA in CDCD
	<i>Azione 2.2. Strutturazione della rete su programmazione regionale</i>	
	<i>Azione 2.3. Carta dei Servizi</i>	
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	<i>Azione 3.1. Sviluppo LG e documenti di consenso</i>	
	<i>Azione 3.2. Formazione e aggiornamento</i>	
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	<i>Azione 4.1. Riduzione dello stigma</i>	
	<i>Azione 4.2. Eventi informativi nazionali e regionali</i>	
	<i>Azione 4.3. Coinvolgimento e sostegno ai familiari</i>	
	<i>Azione 4.4. Sostegno associazioni familiari e volontariato</i>	
	<i>Azione 4.5. Attività bassa soglia di coinvolgimento</i>	
Fonti normative regionali	DGR n. 1034/2016	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

Al momento della presente analisi, la Regione Puglia è risultata priva di un PDTA regionale operativo dedicato alle persone con demenza. Delle 6 ASL presenti sul territorio regionale, la sola ASL Brindisi ha pubblicato 1 PDTA aziendale. Il PDTA della ASL Brindisi (2018) ha ottenuto un punteggio complessivo di 9/43, mostrando una conformità molto bassa rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*.¹ In particolare, il primo dominio risulta essere il dominio con il punteggio più elevato, pari a 6/15. Il secondo e il terzo dominio hanno ottenuto un punteggio di 1/14 e 2/14 rispettivamente. La **figura 3.1** mostra graficamente la distribuzione dei punteggi ottenuti dai documenti aziendali 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 ASL Brindisi



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 documento. ASL Brindisi

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

In linea generale, nel documento aziendale viene effettuata una ricognizione delle modalità esistenti di gestione e presa in carico dei disturbi cognitivi, mentre risulta assente un riferimento al monitoraggio e ai relativi indicatori, così come il PDTA non prevede la messa a punto di un sistema informativo sanitario.

Nella Regione Puglia si stimano circa 70.372 casi di demenza nella popolazione con età superiore a 65 anni.² Sul territorio di Brindisi, a cui si riferisce il PDTA reperito, si stimano circa 7.073 casi di demenza nella popolazione over 65.²

Dall'analisi della documentazione da noi reperita e dei dati riportati nella **tabella 3.2**, le persone con demenza che possono usufruire di un PDTA per le demenze sul proprio territorio di residenza in Puglia sono circa il 10% del totale.

Tabella 3.2 Casi prevalenti di demenza nella popolazione over 65 (late onset). Puglia/Brindisi³

Regione/ASL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Puglia	412.935	22.128	517.074	48.244	930.009	70.372
Brindisi	40.865	2.190	52.770	4.882	93.635	7.073

Ai casi di demenza negli over 65 si aggiungono circa 62.485 casi con Mild Cognitive Impairment (MCI) stimati nella popolazione regionale con età superiore a 60 anni⁴ (**tabella 3.3**), con una copertura pari a circa il 10% delle persone con MCI rispetto ai casi totali presenti in Regione.

Tabella 3.3 Casi prevalenti di MCI nella popolazione over 60. Puglia/Brindisi³

Regione/ASL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Puglia	527.578	27.222	624.268	35.263	1.151.846	62.485
Brindisi	52.172	2.694	63.417	3.589	115.589	6.283

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 Puglia sono presenti 26 CDCD; di questi, 17 hanno compilato il profilo (65%), 12 (46%) hanno compilato il questionario relativo alla scheda dati 2019, 4 erano chiusi nel 2019. I 17 CDCD della Regione Puglia sono localizzati in frequenza maggiore nell'ospedale rispetto a quanto si rileva nel Sud-Isole (41,2% vs 32,8) (**tabella 4.1**). I profili di appartenenza sono localizzati soprattutto nell'ambulatorio rispetto a quelli della macro-area di riferimento e dell'Italia (23,5% vs 8,6% e 5,3%) (**tabella 4.2**); 13 CDCD presentano la figura del neurologo come responsabile (**tabella 4.3**) e complessivamente una mediana di anni di attività nettamente inferiore rispetto a quella del Sud-Isole e dell'Italia (6 vs 20 e 20 anni) (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	10	58,8%	112	60,2%	225	44,0%
Ospedaliera	7	41,2%	61	32,8%	239	46,8%
Universitaria//RCCS	0	0,0%	13	7,0%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	17	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	9	52,9%	81	43,5%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	0	0,0%	43	23,1%	106	20,7%
Dipartimento	0	0,0%	12	6,5%	46	9,0%
Ambulatorio	4	23,5%	16	8,6%	27	5,3%
Distretto	2	11,8%	23	12,4%	32	6,3%
Altro	2	11,8%	11	5,9%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	17	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	4	23,5%	70	37,6%	215	42,1%
Neurologo	13	76,5%	78	41,9%	235	46,0%
Psichiatra	0	0,0%	26	14,0%	29	5,7%
Psicologo	0	0,0%	0	0,0%	8	1,6%
Altro medico	0	0,0%	6	3,2%	15	2,9%
Altro	0	0,0%	6	3,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	17	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Mediana	6	20	20
IQR	3-21	10-22	9-22
Media	10,8	16,2	16,0
Minimo-Massimo	0-23	0-25	0-34
Totale CDCD rispondenti	17	186	508
Risposte mancanti	0	0	3

Dei 17 CDCD della Puglia 4 presentano 1 sede distaccata e hanno una modalità di accesso che si contraddistingue rispetto al Sud-Isole e all'Italia per impegnativa del Medico di Medicina Generale (MMG) e contatto con CUP ospedale sia per la prima visita che per quella di controllo (**tabella 4.5**). I CDCD sono aperti per 1 giorno a settimana con una frequenza nettamente maggiore di quello che si rileva nella macro-area e a livello nazionale (64,7 % vs 27,4% e 25%) (**tabella 4.6**) e in media per un numero di ore minore (**tabella 4.7**). Le sedi distaccate dei CDCD della Puglia hanno un profilo diverso rispetto a quelle del Sud-Isole e dell'Italia con una maggiore frequenza di strutture aperte per 3 e 5 giorni a settimana (**figura 4.1**).

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

	Puglia				Sud-Isole				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	9	52,9%	5	29,4%	112	60,2%	80	43,0%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	10	58,8%	6	35,3%	64	34,4%	44	23,7%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	4	23,5%	6	35,3%	76	40,9%	93	50,0%	227	44,4%	214	41,9%
Impegnativa dello specialista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	16	3,1%	4	0,8%
Gestita direttamente dal CDCD			7	41,2%			44	23,7%			243	47,6%
Altro	0	0,0%	2	11,8%	12	6,5%	6	3,2%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	17		17		186		186		511		511	

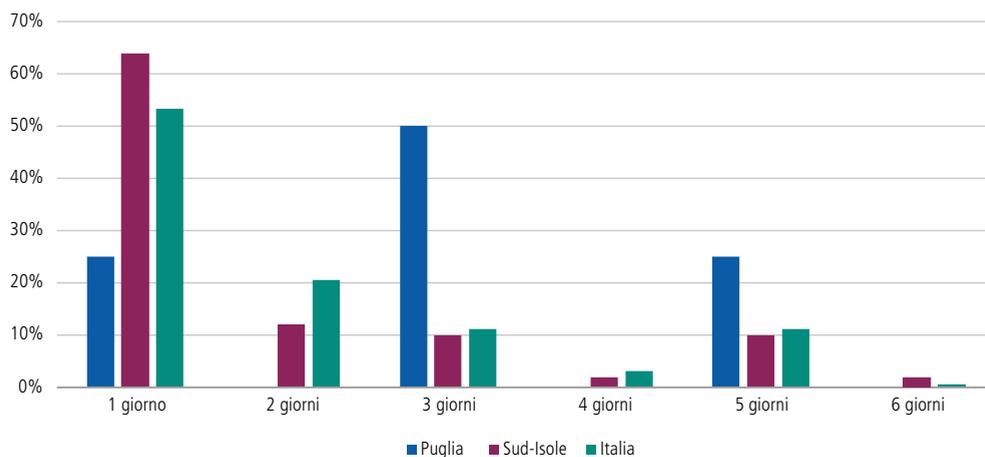
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	11	64,7%	51	27,4%	128	25,0%
2 giorni	1	5,9%	38	20,4%	95	18,6%
3 giorni	1	5,9%	26	14,0%	58	11,4%
4 giorni	2	11,8%	16	8,6%	41	8,0%
5 giorni	2	11,8%	46	24,7%	172	33,7%
6 giorni	0	0,0%	9	4,8%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	17	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	1	6	3	11	3	14
IQR	1-3	5-18	1-5	6-23	1-5	6-27
Media	2,0	11,2	3,0	15,7	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-5	4-32	1-6	2-72	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	17	17	186	186	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario il 46% dei referenti dei CDCD della Puglia (12/26) in quanto 4 CDCD erano chiusi nel 2019 e 1 non ha risposto. In questi CDCD il neurologo è maggiormente rappresentato rispetto a quanto si rileva nel Sud-Isole e in Italia (100% vs 60,2% e 61,8%) mentre sono meno rappresentati lo psicologo (16,7% vs 32,5% e 35,6%) e il neuropsicologo (16,7% vs 19,3% e 42,9%) (**tabella 4.8**). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è maggiore rispetto alla macro-area e al livello nazionale (41,7% vs 29% e 30%) (**tabella 4.9**) e la quota di personale precario è inferiore rispetto alla macro-area e all'Italia (7,3% vs 20,6% e 18,2%) (**tabella 10**). Complessivamente non è presente un CDCD della Regione Puglia con un numero di 10 e più professionisti (**tabella 11**). I CDCD presentano poi una composizione più rappresentativa per le figure professionali mediche (**tabella 12**).

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

Figure professionali	Puglia				Sud-Isole				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	11	91,7%	12	100,0%	97	58,4%	100	60,2%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	5	41,7%	5	41,7%	77	46,4%	79	47,6%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	2	16,7%	2	16,7%	37	22,3%	38	22,9%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	2	16,7%	2	16,7%	33	19,9%	54	32,5%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	2	16,7%	2	16,7%	12	7,2%	32	19,3%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	0	0,0%	0	0,0%	5	3,0%	7	4,2%	38	8,4%	43	9,6%
Genetista	1	8,3%	1	8,3%	1	0,6%	2	1,2%	7	1,6%	8	1,8%
Fisioterapista	1	8,3%	1	8,3%	12	7,2%	14	8,4%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	0	0,0%	0	0,0%	2	1,2%	5	3,0%	10	2,2%	14	3,1%
Interprete linguistico	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	0,6%	2	0,4%	7	1,6%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	1,1%	16	3,6%
Assistente sociale	2	16,7%	2	16,7%	22	13,3%	28	16,9%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	8	66,7%	9	75,0%	102	61,4%	103	62,0%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	0	0,0%	0	0,0%	5	3,0%	6	3,6%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	12				166				450			

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

Combinazione figure professionali	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	0	0,0%	44	26,5%	143	31,8%
Solo neurologo	7	58,3%	55	33,1%	149	33,1%
Solo psichiatra	0	0,0%	19	11,4%	23	5,1%
Psichiatra + geriatra	0	0,0%	2	1,2%	5	1,1%
Neurologo + geriatra	3	25,0%	28	16,9%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	0	0,0%	12	7,2%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	2	16,7%	5	3,0%	25	5,6%
Nessuno dei tre	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	12	100,0%	165	99,4%	449	99,8%
Risposte mancanti	0	0,0%	1	0,6%	1	0,2%

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

Figure professionali	Puglia						Sud-isole						Italia					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	125	82,2%	27	17,8%	152	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	14	87,5%	2	12,5%	16	100,0%	153	82,7%	32	17,3%	185	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%	52	91,2%	5	8,8%	57	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	9	90,0%	1	10,0%	10	100,0%	181	98,4%	3	1,6%	184	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%	48	60,8%	31	39,2%	79	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%	15	30,0%	35	70,0%	50	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%	24	57,1%	18	42,9%	42	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	6	75,0%	2	25,0%	8	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%
Fisioterapista	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	13	86,7%	2	13,3%	15	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%
Terapista occupazionale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	4	44,4%	5	55,6%	9	100,0%	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%
Genetista	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	1	50,0%	1	50,0%	2	100,0%	7	87,5%	1	12,5%	8	100,0%
Interprete	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	100,0%	1	100,0%	2	28,6%	5	71,4%	7	100,0%
Amministrativo	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	83,3%	1	16,7%	6	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	38	92,7%	3	7,3%	41	100,0%	627	79,4%	163	20,6%	790	100,0%	2.098	81,8%	467	18,2%	2.565	100,0%
Totale CDCD rispondenti	12						166						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)	Puglia				Sud-Isole				Italia			
	CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria	
	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot
1-2	5	41,7%	2	40,0%	54	32,7%	4	7,4%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	5	41,7%	1	20,0%	68	41,2%	23	33,8%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	2	16,7%	0	0,0%	25	15,2%	14	56,0%	98	21,8%	48	49,0%
10+	0	0,0%	0	0,0%	18	10,9%	14	77,8%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	12	100,0%	3	25,0%	165	99,4%	55	33,3%	449	99,8%	155	34,5%
Risposte mancanti	0	0,0%			1	0,6%			1	0,2%		

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

Figure professionali	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	64,2%	29%-100%	59,2%	3%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	11,2%	0%-50%	23,4%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	49,8%	25%-100%	28,5%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	3,3%	0%-25%	7,3%	0%-100%	4,0%	0%-100%
Infermiere	23,3%	0%-50%	21,3%	0%-75%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	6,8%	0%-33%	13,3%	0%-67%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	5,7%	0%-43%	5,7%	0%-50%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	0,0%	0%-0%	0,5%	0%-25%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	12		165		449	
Risposte mancanti	0		1		1	

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

I CDCD della Puglia hanno complessivamente una minore disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria rispetto al Sud-Isole e all'Italia (8,3% vs 51,8% e 65,6%), così come di PDTA, e in quota maggiore rispetto al Sud-Isole e all'Italia o non dispongono di un archivio o, se è presente, è prevalentemente cartaceo (**tabella 4.13**). Per l'8,3% dei CDCD non esiste una lista di attesa (**tabella 4.14**), ma negli 11 (91,7%) che ne hanno una, i CDCD con tempi di attesa inferiori ai 3 mesi sono meno frequenti rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (36,4% vs 67,9% e 59,9%) (**tabella 4.15**) e la durata media delle prime visite e di quelle di controllo è superiore rispetto al Sud-Isole e all'Italia (**tabella 4.16**).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	0	0,0%	76	45,8%	271	60,2%
ASL	1	8,3%	39	23,5%	168	37,3%
Distretto	0	0,0%	7	4,2%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	1	8,3%	86	51,8%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	10	83,3%	149	89,8%	411	91,3%
Risposte mancanti	2	16,7%	17	10,2%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	1	8,3%	12	7,2%	70	15,6%
Regione	0	0,0%	14	8,4%	131	29,1%
ASL	0	0,0%	30	18,1%	131	29,1%
Distretto	0	0,0%	2	1,2%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	1	8,3%	45	27,1%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	9	75,0%	144	86,7%	411	91,3%
Risposte mancanti	3	25,0%	22	13,3%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	1	8,3%	8	4,8%	31	6,9%
Sì, cartaceo	8	66,7%	90	54,2%	195	43,3%
Sì, informatizzato	3	25,0%	65	39,2%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	12	100,0%	163	98,2%	440	97,8%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	1,8%	10	2,2%

Tabella 4.14 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	1	8,3%	26	15,7%	70	15,6%
Sì	11	91,7%	131	78,9%	357	79,3%
Dato non disponibile	0	0,0%	9	5,4%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	12	100,0%	166	100,0%	450	100,0%

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	4	36,4%	89	67,9%	214	59,9%
4-6 mesi	5	45,5%	19	14,5%	85	23,8%
>6 mesi	2	18,2%	4	3,1%	20	5,6%
Dato non disponibile	0	0,0%	19	14,5%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	11	100,0%	131	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	52	30	50	30	45	30
IQR	40-92	27-32	40-60	20-30	40-60	30-30
Media	64	30	53	30	51	31
Minimo-Massimo	20-120	15-45	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	12	12	162	162	441	441
Risposte mancanti	0	0	4	4	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD della Puglia nella fase diagnostica, si rileva una frequenza inferiore di PET con FDG e di PET amiloidea rispetto ai valori della macro-area e dell'Italia (50% vs 68,1% e 74,4% per la PET con FDG e 50% vs 63,3% e 66,7% per la PET amiloidea) (tabella 4.17).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	12	100,0%	166	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	10	83,3%	151	91,0%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	9	75,0%	141	84,9%	382	84,9%
Esami ematochimici	9	75,0%	134	80,7%	371	82,4%
RM cerebrale	8	66,7%	130	78,3%	366	81,3%
TAC cerebrale	10	83,3%	134	80,7%	366	81,3%
EEG	7	58,3%	123	74,1%	351	78,0%
PET con FDG	6	50,0%	113	68,1%	335	74,4%
SPECT	7	58,3%	115	69,3%	314	69,8%
PET amiloidea	6	50,0%	105	63,3%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	6	50,0%	94	56,6%	297	66,0%
Marker liquorali	8	66,7%	81	48,8%	281	62,4%
Indagini genetiche	5	41,7%	84	50,6%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	3	25,0%	82	49,4%	242	53,8%
Marker plasmatici	5	41,7%	71	42,8%	222	49,3%
Counseling genetico	4	33,3%	78	47,0%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	3	25,0%	82	49,4%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	5	41,7%	76	45,8%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	3	25,0%	66	39,8%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, i CDCD della Puglia hanno un profilo minore per visite domiciliari, servizio di telemedicina, counseling e attività informativa per i familiari e caregiver rispetto al Sud-Isole e all'Italia (tabella 4.18).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	11	91,7%	161	97,0%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	12	100,0%	165	99,4%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	12	100,0%	165	99,4%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	1	8,3%	52	31,3%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	0	0,0%	44	26,5%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	6	50,0%	122	73,5%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	7	58,3%	129	77,7%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	5	41,7%	122	73,5%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	6	50,0%	136	81,9%	393	87,3%
Visite domiciliari	5	41,7%	107	64,5%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

I CDCD della Puglia offrono in frequenza minore, rispetto alla macro-area e all'Italia, un intervento di riabilitazione cognitiva (25% vs 58,4% e 67,3%), motoria (50% vs 61,4% e 59,1%) e occupazionale (25% vs 51,2% e 45,3%) (tabella 4.19) e sono collegati con una frequenza minore con i Caffè Alzheimer rispetto al Sud-Isole e all'Italia (8,3% vs 30,7% 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	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	3	25,0%	97	58,4%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	6	50,0%	102	61,4%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	7	58,3%	94	56,6%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	3	25,0%	85	51,2%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	0	0,0%	48	28,9%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	0	0,0%	37	22,3%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	0	0,0%	42	25,3%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	1	8,3%	51	30,7%	208	46,2%
Meeting center	0	0,0%	35	21,1%	105	23,3%
Mindfulness	0	0,0%	31	18,7%	69	15,3%
Arteterapia	0	0,0%	41	24,7%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	0	0,0%	33	19,9%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	0	0,0%	50	30,1%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	0	0,0%	57	34,3%	153	34,0%
Validation Therapy	0	0,0%	51	30,7%	124	27,6%
Psicoterapia	1	8,3%	74	44,6%	214	47,6%
Terapia comportamentale	0	0,0%	69	41,6%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

I CDCD della Puglia forniscono con frequenza minore, rispetto alla macro-area e all'Italia, i seguenti servizi: assistenza domiciliare integrata, servizio residenziale, ricovero di sollievo, servizio di trasporto, servizio di telesoccorso, punti di ascolto telefonico, promozione delle figure giuridiche, attività di formazione e aggiornamento professionale 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

	Puglia		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	5	41,7%	107	64,5%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	6	50,0%	83	50,0%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	6	50,0%	104	62,7%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	3	25,0%	76	45,8%	265	58,9%
Servizio di trasporto	2	16,7%	59	35,5%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	0	0,0%	34	20,5%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	2	16,7%	65	39,2%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	1	8,3%	69	41,6%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	3	25,0%	67	40,4%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	4	33,3%	69	41,6%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	4	33,3%	95	57,2%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	2	16,7%	96	57,8%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	7	58,3%	88	53,0%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	2	16,7%	69	41,6%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

Rispetto al Sud-Isola e all'Italia, i CDCD della Puglia utilizzano meno frequentemente le batterie neuropsicologiche ADAS (25% vs 38,6% e 36,4%), l'esame neuropsicologico breve (8,3% vs 22,3% e 34,7%) e, tra i test di screening, il Mini-Cog (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Puglia		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	8	66,7%	92	55,4%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	3	25,0%	64	38,6%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	1	8,3%	37	22,3%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	4	33,3%	52	31,3%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	2	16,7%	21	12,7%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	1	8,3%	21	12,7%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	0	0,0%	20	12,0%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	12	100,0%	164	98,8%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	9	75,0%	84	50,6%	288	64,0%
Mini-Cog	0	0,0%	21	12,7%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD della Puglia utilizzano meno frequentemente del Sud-Isole e dell'Italia il test delle 15 parole di Rey (33,3% vs 57,8% e 70,7%), lo span di cifre (16,7% vs 40,4% e 58,4%) e il FCSRT (8,3% vs 11,4% e 32,7%). Per il linguaggio, lo stesso pattern riguarda il test di FVS (33,3% vs 44,6% e 62,9%) (**tabella 4.22**).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	4	33,3%	96	57,8%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	5	41,7%	87	52,4%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	6	50,0%	76	45,8%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	2	16,7%	67	40,4%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	2	16,7%	52	31,3%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	1	8,3%	19	11,4%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluenza Verbale Semantica (per categoria FVS)	4	33,3%	74	44,6%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	2	16,7%	42	25,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	1	8,3%	16	9,6%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	2	16,7%	21	12,7%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	0	0,0%	7	4,2%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	9	75,0%	130	78,3%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	6	50,0%	79	47,6%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	3	25,0%	67	40,4%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

Per la valutazione dell'attenzione, i CDCD della Puglia impiegano meno frequentemente rispetto al Sud-Isole e all'Italia il Trail Making Test A e le matrici attentive e, per le funzioni esecutive, il test per la FAS, il Trail Making Test B e le matrici progressive di Raven (**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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	4	33,3%	67	40,4%	275	61,1%
Matrici attentive	4	33,3%	71	42,8%	260	57,8%
Stroop Test	2	16,7%	46	27,7%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	1	8,3%	10	6,0%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	4	33,3%	81	48,8%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	4	33,3%	67	40,4%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	2	16,7%	46	27,7%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	1	8,3%	35	21,1%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	0	0,0%	26	15,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	1	8,3%	21	12,7%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	0	0,0%	5	3,0%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	0	0,0%	5	3,0%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	3	25,0%	35	21,1%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	3	25,0%	30	18,1%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

Quanto alle scale cliniche, si rileva che i CDCD della Puglia utilizzano più frequentemente della macro-area e dell'Italia la GDS (83,3% vs 68,7% e 74,2%) e meno frequentemente la NPI (25% vs 48,8% e 64,9%) e il CRlq (0% vs 7,8% e 12,4%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	12	100,0%	158	95,2%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	10	83,3%	150	90,4%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	9	75,0%	121	72,9%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	10	83,3%	114	68,7%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	3	25,0%	81	48,8%	292	64,9%
Indice di Barthel	4	33,3%	84	50,6%	265	58,9%
Scala Tinetti	3	25,0%	59	35,5%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	2	16,7%	28	16,9%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	2	16,7%	20	12,0%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	2	16,7%	18	10,8%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	2	16,7%	22	13,3%	76	16,9%
Test delle campanelle	0	0,0%	8	4,8%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRlq)	0	0,0%	13	7,8%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

I CDCD della Puglia hanno un numero medio di pazienti totali in carico maggiore rispetto al Sud-Isole e all'Italia (890 vs 660 e 791) (**tabella 4.25**).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	600	400	505
IQR	325-1.300	247-762	282-966
Media	890	660	791
Minimo-Massimo	101-2.280	24-5.000	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	7	139	368
Risposte mancanti	5	27	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	57	50	64
IQR	50-79	30-90	35-120
Media	75	78	95
Minimo-Massimo	20-190	4-450	4-600
Totale CDCD rispondenti	12	158	424
Risposte mancanti	0	8	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	28,0	20,1	20,5
Minimo-Massimo	9-60	1-90	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	15	19	20
IQR	11-18	12-30	10-37
Media	16	27	30
Minimo-Massimo	8-30	2-170	2-200
Totale CDCD rispondenti	12	157	421
Risposte mancanti	0	9	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD della Puglia effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza leggermente superiore all'Italia (63,3% vs 57,7%). La proporzione di familiari/caregiver che hanno ricevuto un intervento psicosociale ed educativo è inferiore rispetto alla macro-area e all'Italia sebbene sia presente un numero di CDCD che non hanno risposto (6/12) (**tabella 4.26**).

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

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	70,0%	70,0%	60,0%
IQR	40%-100%	35%-100%	30%-90%
Media	63,3%	64,0%	57,7%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	9	129	325
Risposte mancanti	3	37	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	10%-13%	5%-40%	5%-31%
Media	24,2%	28,3%	25,5%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	6	96	257
Risposte mancanti	6	70	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	12,0%	12,0%	15,0%
IQR	1%-20%	0%-40%	5%-32%
Media	15,8%	25,0%	24,5%
Minimo-Massimo	0%-50%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	6	96	251
Risposte mancanti	6	70	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	50,0%	40,0%	30,0%
IQR	30%-50%	22%-60%	20%-50%
Media	51,1%	40,8%	36,1%
Minimo-Massimo	30%-90%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	9	130	320
Risposte mancanti	3	36	130

Relativamente alla diagnosi di demenza, i CDCD della Puglia presentano una frequenza maggiore della diagnosi di demenza rispetto al Sud-Isole e all'Italia (63% vs 56% e 59%) (figura 4.2) e un quadro invece pressoché sovrapponibile agli altri territori per tipologia di diagnosi ad esclusione della demenza di Alzheimer (46% vs 41% Italia) (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

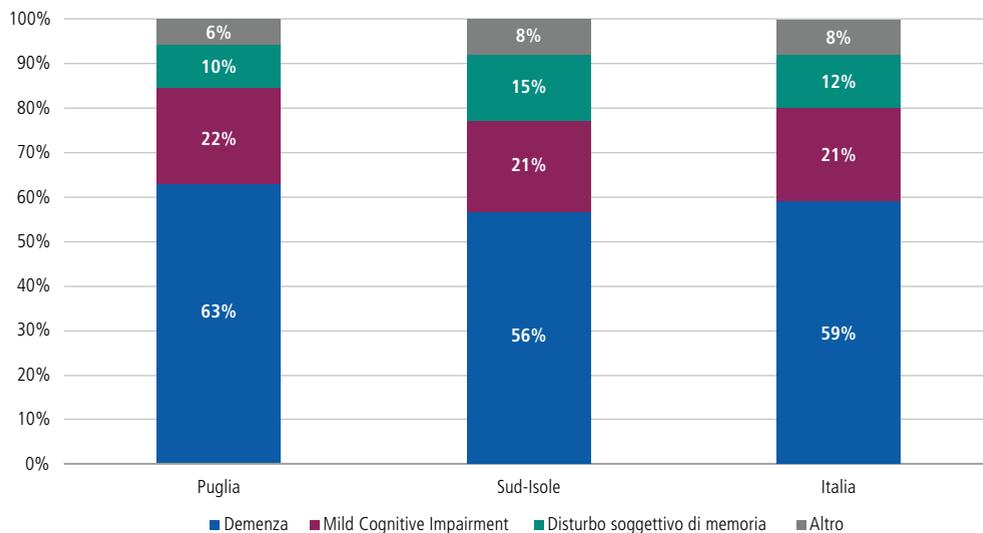
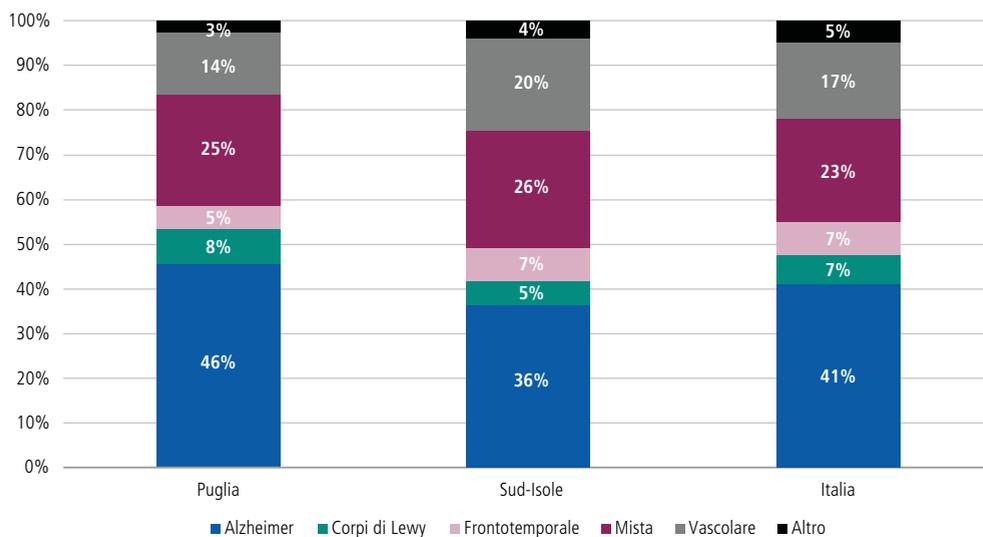


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 i CDCD della Puglia sono stati per gran parte parzialmente chiusi rispetto al Sud-Isola e all'Italia (75% vs 46,4% e 63,3%) a differenza di quello che si è osservato nel 2021 (8,3% vs 18,1% e 18,2%) (**tabella 4.27 A e B**). I CDCD che sono stati parzialmente chiusi lo sono stati più frequentemente per un periodo inferiore ai 3 mesi nel 2020, tra 3 e 6 mesi nel 2021 (**tabella 4.27 C e D**).

Tabella 4.27 Apertura dei CDCD nel 2020 e 2021

A						
Durante il 2020 il servizio è stato?	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	9	75,0%	77	46,4%	285	63,3%
Sempre aperto	3	25,0%	89	53,6%	165	36,7%
CDCD rispondenti	12	100,0%	166	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	1	8,3%	30	18,1%	82	18,2%
Sempre aperto	11	91,7%	136	81,9%	368	81,8%
CDCD rispondenti	12	100,0%	166	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	4	44,4%	29	37,7%	133	46,7%
3-6 mesi	1	11,1%	27	35,1%	79	27,7%
6-9 mesi	2	22,2%	11	14,3%	31	10,9%
9-12 mesi	1	11,1%	3	3,9%	14	4,9%
CDCD rispondenti	8	88,9%	70	90,9%	257	90,2%
Risposte mancanti	1	11,1%	7	9,1%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	0	0,0%	13	43,3%	39	47,6%
3-6 mesi	1	100,0%	10	33,3%	22	26,8%
6-9 mesi	0	0,0%	3	10,0%	8	9,8%
9-12 mesi	0	0,0%	1	3,3%	2	2,4%
CDCD rispondenti	1	100,0%	27	90,0%	71	86,6%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	10,0%	11	13,4%

Bibliografia

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

Survey sui Centri Diurni

Nella Regione Puglia sono presenti 51 Centri Diurni (CD), di cui 33 (64,7%) hanno partecipato alla survey; tutti accettano utenti con demenza. Le strutture che hanno compilato la scheda di raccolta dati sono state 23 (45,1%) (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*).

Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, quasi la metà delle strutture appartiene a consorzi/cooperative (45,5%). Questa distribuzione è diversa rispetto sia alla macro-area sia all'Italia dove si assiste ad una maggiore differenziazione delle strutture di appartenenza (**tabella 4.28**).

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	3	9,1%	16	32,7%	52	11,7%
Consorzio/Cooperativa	15	45,5%	16	32,7%	123	27,8%
Fondazione	0	0,0%	1	2,0%	81	18,3%
Associazione/Onlus	0	0,0%	1	2,0%	10	2,3%
ASP/APSP/Azienda speciale	0	0,0%	0	0,0%	64	14,4%
IPAB	0	0,0%	0	0,0%	21	4,7%
Comune	0	0,0%	0	0,0%	18	4,1%
Altro	15	45,5%	15	30,6%	74	16,7%
Totale rispondenti	33	100,0%	49	100,0%	443	100,0%

La maggior parte delle strutture (97%) che hanno partecipato sono accreditate/convenzionate. Il dato è superiore rispetto alla macro-area e al dato nazionale (**tabella 4.29**). Queste strutture per il 46,9% sono accreditate dalla ASL; le frequenze sono simili alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.30**).

Il numero medio dei posti è di 28 per le strutture private convenzionate, di questi 25 possono essere utilizzati da persone con demenza. Il trend descritto è leggermente inferiore alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	0	0,0%	11	22,4%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	32	97,0%	36	73,5%	386	87,1%
Altro	1	3,0%	2	4,1%	11	2,5%
Totale rispondenti	33	100,0%	49	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	0	0,0%	11	100,0%	31	67,4%
Comune	0	0,0%	0	0,0%	8	17,4%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	6,5%
ASL + Comune	0	0,0%	0	0,0%	4	8,7%
Totale servizi a gestione diretta	0	0,0%	11	100,0%	46	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con						
ASL	15	46,9%	16	44,4%	205	53,1%
Comune	1	3,1%	1	2,8%	24	6,2%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	2	5,6%	8	2,1%
Altro	5	15,6%	5	13,9%	79	20,5%
ASL + Comune	6	18,8%	6	16,7%	63	16,3%
ASL + ambito sociale	5	15,6%	6	16,7%	7	1,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	32	100,0%	36	100,0%	386	100,0%
Altro	1	100,0%	2	100,0%	11	100,0%
Totale rispondenti	33		49		443	

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	0	15	17
Min-Max	0-0	10-25	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	15	14
Min-Max	0-0	0-25	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	28	27	22
Min-Max	12-30	10-30	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	25	25	11
Min-Max	0-30	0-30	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	24	23	18
Min-Max	0-30	0-30	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	20	18	28
Min-Max	20-20	15-20	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	20	18	15
Min-Max	20-20	15-20	0-30
Totale rispondenti	33	49	443

Più della metà delle strutture accoglie esclusivamente persone con demenza (54,5%) (tabella 4.32). I CD si distinguono principalmente in Centri Diurni Alzheimer (CDA) (42,4%) e Centri Diurni Integrati (CDI) (54,5%) (tabella 4.33). Queste distribuzioni differiscono dal dato nazionale e dalla macro-area.

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	18	54,5%	30	61,2%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	9	27,3%	10	20,4%	245	55,3%
Risposte mancanti	6	18,2%	9	18,4%	106	23,9%
Totale rispondenti	27	81,8%	40	81,6%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	14	42,4%	27	55,1%	107	24,2%
Centro Diurno Integrato (CDI)	18	54,5%	19	38,8%	287	64,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	0	0,0%	2	4,1%	3	0,7%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	1	3,0%	1	2,0%	24	5,4%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	22	5,0%
Totale rispondenti	33	100,0%	49	100,0%	443	100,0%

Più dei tre quarti dei CD non sono inseriti all'interno di una struttura residenziale (tabella 4.34). Questo dato risulta differente rispetto all'Italia (45,8%).

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	6	18,2%	7	14,3%	240	54,2%
No	27	81,8%	42	85,7%	203	45,8%
Totale rispondenti	33	100,0%	49	100,0%	443	100,0%

Il responsabile del CD non è chiaramente definito, nel 30,3% dei casi è un neurologo (tabella 4.35). Il dato risente della diversa organizzazione regionale dei CD.

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	5	15,2%	10	20,4%	80	18,1%
Chirurgia generale	1	3,0%	1	2,0%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	1	3,0%	1	2,0%	18	4,1%
Neurologia	10	30,3%	12	24,5%	20	4,5%
Psicologia	1	3,0%	1	2,0%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	1	3,0%	2	4,1%	10	2,3%
Medicina interna	1	3,0%	1	2,0%	9	2,0%
MMG	0	0,0%	0	0,0%	7	1,6%
Nessuna	0	0,0%	0	0,0%	21	4,7%
Altro	9	27,3%	11	22,4%	94	21,2%
Risposte mancanti	4	12,1%	10	20,4%	150	33,9%
Totale rispondenti	29	87,9%	39	79,6%	293	66,1%

I CD hanno ricevuto l'autorizzazione al funzionamento in media da 8 anni e da 8 anni è iniziata la prima convenzione (**tabella 4.36**). Questo valore è più basso rispetto all'Italia ma in linea con la macro-area.

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	8	6-10	9	6-11	16	10-21
Risposte mancanti	0		1		18	
Totale rispondenti	33		48		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	8	5-9	8	5-10	14	9-20
Risposte mancanti	5		12		54	
Totale rispondenti	28		37		389	

I giorni di apertura settimanale sono 6 in quasi tutte le strutture (**figura 4.4**). La mediana dei giorni di apertura è maggiore rispetto all'Italia (**tabella 4.37**).

Figura 4.4 N° giorni di apertura settimanale

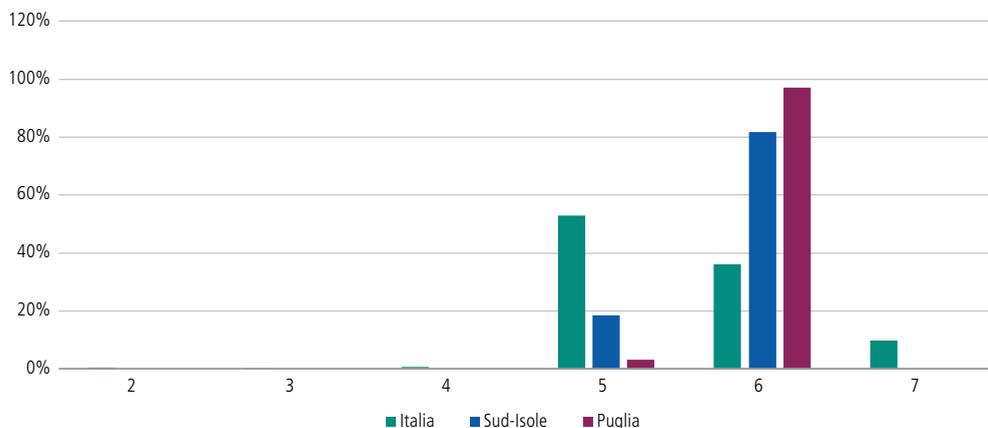


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Mediana	6	6	5
IQR	6-6	6-6	5-6
Media	6,0	5,8	5,5
Min-Max	5-6	5-6	2-7
Risposte mancanti	0	0	1
Totale rispondenti	33	49	442

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono a 20 CD che hanno compilato la scheda dati del 2019. Alla domanda riguardo alla tariffa giornaliera vengono dichiarati 49 euro e 60,9 euro come tariffa minima e massima, dato simile alla macro-area ma superiore all'Italia (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo è distribuita tra le varie figure, il 32,5% è a carico del Servizio Sanitario Regionale le (**tabella 4.38**). Questa ripartizione presenta delle differenze rispetto alla macro-area e all'Italia (45,7% e 35,2% rispettivamente) (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	49,0	10-82	47,9	10-82	33,1	1-90
Tariffa giornaliera massima (€)	60,9	25-82	58,5	21-82	41,1	11-90
Risposte mancanti	6		14		50	
Totale rispondenti	17		21		250	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	32,5%	0-50	45,7%	0-100	35,2%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	26,8%	0-70	22,8%	0-70	16,0%	0-100
Quota a carico dell'utente fissa (%)	25,3%	0-50	17,4%	0-50	37,7%	0-100
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	15,5%	0-50	12,4%	0-50	7,8%	0-100
Altro (%)	0,0%	0-0	1,7%	0-50	3,3%	0-100
Risposte mancanti	3		6		58	
Totale rispondenti	20		29		242	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, quella del familiare (60,4%) e quella dell'Unità di valutazione, che la segue (15%), sono le figure da cui proviene più frequentemente il primo contatto (**tabella 4.39**). A livello di macro-area e a livello nazionale i dati sono leggermente diversi, anche se solitamente il familiare (50,3% e 56,1%) è la figura che si occupa dell'inserimento (**tabella 4.39**).

Passando alla richiesta formale di accesso, la maggioranza dei CD dichiara che l'Unità di valutazione (46,1%) è la figura che maggiormente presenta la richiesta, seguita dal familiare (26,5%) (**tabella 4.40**). Anche questo dato differisce dalla macro-area e dall'Italia (**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	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	1,4%	0-10	1,2%	0-10	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	9,3%	0-50	7,4%	0-50	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	60,4%	0-100	50,3%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CDCD	4,5%	0-20	16,2%	0-100	6,0%	0-100
MMG	5,5%	0-20	6,2%	0-20	3,4%	0-63
Assistenza sociale	3,0%	0-10	3,8%	0-25	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	15,0%	0-100	13,5%	0-100	13,9%	0-100
Altro	0,9%	0-10	1,3%	0-22	1,6%	0-100
Risposte mancanti	1		2		21	
Totale rispondenti	22		33		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?	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	13,9%	0-50	17,7%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	15,7%	0-50	16,7%	0-60	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	0,0%	0-0	0,0%	0-0	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	46,1%	0-100	36,1%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	26,5%	0-100	30,8%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	23		35		300	

*Possibilità di risposte multiple

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nel CD, quasi tutte le strutture dichiarano di avere tempi inferiori a tre mesi (**tabella 4.41**), dato maggiore rispetto alla macro-area (85,7%) e all'Italia (66%). Le permanenze medie più frequenti sono di 24 mesi nel 21,7%, seguite da 18 e 36 mesi (**tabella 4.41**). Il trend è differente rispetto alla macro-area e all'Italia.

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	11	47,8%	17	48,6%	127	42,3%
1-3 mesi	9	39,1%	13	37,1%	71	23,7%
3-6 mesi	1	4,3%	1	2,9%	27	9,0%
6-12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	8	2,7%
>12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
Risposte mancanti	2	8,7%	4	11,4%	66	22,0%
Totale rispondenti	21	91,3%	31	88,6%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
6 mesi	1	4,3%	4	11,4%	29	9,7%
12 mesi	3	13,0%	6	17,1%	70	23,3%
18 mesi	4	17,4%	4	11,4%	57	19,0%
24 mesi	5	21,7%	6	17,1%	44	14,7%
30 mesi	3	13,0%	5	14,3%	22	7,3%
36 mesi	4	17,4%	5	14,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	2	8,7%	3	8,6%	26	8,7%
Risposte mancanti	1	4,3%	2	5,7%	26	8,7%
Totale rispondenti	22	95,7%	33	94,3%	274	91,3%

Nessun Centro dichiara di seguire dei criteri di priorità (tabella 4.42 e 4.43).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	3	8,6%	126	42,0%
No	20	87,0%	26	74,3%	116	38,7%
Risposte mancanti	3	13,0%	6	17,1%	58	19,3%
Totale rispondenti	20	87,0%	29	82,9%	242	80,7%

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

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,00	1,17	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	1,00	1,20	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	1,00	1,11	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,00	1,09	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,00	1,09	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,00	1,34	1,92
Totale rispondenti	23	35	300

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

La **tabella 4.44** descrive dove vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dal CD. La dimissione per decesso (26,4%) e il domicilio con assistenza domiciliare (24,7%) sono le principali modalità di dimissione, dati parzialmente in accordo con la macro-area e l'Italia (**tabella 4.44**). Nell'87% dei casi il paziente viene dimesso per un aggravamento delle condizioni (**tabella 4.45**), dato paragonabile alla macro-area e all'Italia. I due terzi dei Centri (65,2%) gestiscono la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, dato leggermente maggiore rispetto alla macro-area e all'Italia (54,3% e 56,7%) (**tabella 4.46**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	24,7%	0-100	29,4%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	4,4%	0-50	4,8%	0-50	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	26,4%	0-70	20,9%	0-70	12,0%	0-90
Ospedale	9,1%	0-50	8,5%	0-50	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	18,4%	0-60	17,7%	0-60	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	26,0%	0-90	22,1%	0-100	35,7%	0-100
Altro	0,0%	0-0	10,9%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	3		6		57	
Totale rispondenti	20		29		243	

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	0	0,0%	4	11,4%	5	1,7%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabiliti da ASL/Comune/Distretto	0	0,0%	1	2,9%	6	2,0%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	1	4,3%	1	2,9%	19	6,3%
Aggravamento delle condizioni del paziente	20	87,0%	26	74,3%	238	79,3%
Decesso del paziente	1	4,3%	1	2,9%	4	1,3%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	1	4,3%	2	5,7%	26	8,7%
Totale rispondenti	22	95,7%	33	94,3%	274	91,3%

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	15	65,2%	19	54,3%	170	56,7%
No	6	26,1%	13	37,1%	100	33,3%
Risposte mancanti	2	8,7%	3	8,6%	30	10,0%
Totale rispondenti	21	91,3%	32	91,4%	270	90,0%

Per quanto riguarda il personale dei CD, la figura professionale prevalente è l'operatore socio-sanitario insieme all'educatore e al fisioterapista (**tabella 4.47**). Nelle strutture della Puglia la figura del neurologo è più frequente rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.47**). Molte delle strutture (82,6%) dei CD hanno tra 11 e 20 figure professionali, rispetto alle macro-area e all'Italia il dato è superiore (71,4% e 37%) (**tabella 4.48**).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Puglia		Sud-Issole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	13	56,5%	14	40,0%	32	10,7%
Geriatra	7	30,4%	15	42,9%	73	24,3%
Psichiatra	3	13,0%	4	11,4%	4	1,3%
Psicologo	18	78,3%	23	65,7%	95	31,7%
Neuropsicologo	1	4,3%	3	8,6%	15	5,0%
Assistente sociale	16	69,6%	19	54,3%	83	27,7%
Infermiere	17	73,9%	26	74,3%	223	74,3%
Fisioterapista	21	91,3%	29	82,9%	190	63,3%
Logopedista	0	0,0%	1	2,9%	14	4,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	3	8,6%	14	4,7%
Amministrativo	4	17,4%	8	22,9%	30	10,0%
Dietista	2	8,7%	2	5,7%	8	2,7%
Educatore	22	95,7%	23	65,7%	164	54,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	2	5,7%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	22	95,7%	33	94,3%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	1	4,3%	1	2,9%	2	0,7%
Risposte mancanti	1		2		35	
Totale rispondenti	22		33		265	

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

	Puglia		Sud-Issole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	1	4,3%	5	14,3%	138	46,0%
11-20	19	82,6%	25	71,4%	111	37,0%
>20	2	8,7%	3	8,6%	16	5,3%
Risposte mancanti	1	4,3%	2	5,7%	35	11,7%
Totale rispondenti	22	95,7%	33	94,3%	265	88,3%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza forniti dai CD agli utenti con demenza, l'attività fisioterapica e riabilitativa fisica è presente nel 91,3% dei Centri, seguono l'assistenza infermieristica, il trattamento psicosociale e l'assistenza sociale (82,6%). Questo pattern presenta delle differenze rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.49**). La stimolazione cognitiva, la terapia cognitivo-comportamentale sono i trattamenti maggiormente offerti (**tabella 4.50**). I dati sui trattamenti differiscono rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.50**).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	8	34,8%	14	40,0%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	11	47,8%	21	60,0%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	19	82,6%	28	80,0%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	21	91,3%	29	82,9%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	19	82,6%	27	77,1%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	19	82,6%	29	82,9%	241	80,3%
Nutrizionista	10	43,5%	10	28,6%	37	12,3%
Assistenza sociale	19	82,6%	23	65,7%	99	33,0%
Terapia occupazionale	12	52,2%	20	57,1%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	19	82,6%	28	80,0%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	18	78,3%	26	74,3%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	9	39,1%	15	42,9%	84	28,0%
Altro	2	8,7%	3	8,6%	43	14,3%
Totale rispondenti	23		35		300	

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	22	95,7%	33	94,3%	264	88,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	20	87,0%	30	85,7%	176	58,7%
Reminiscenza	19	82,6%	24	68,6%	138	46,0%
Doll Therapy	12	52,2%	17	48,6%	127	42,3%
Pet Therapy	6	26,1%	9	25,7%	87	29,0%
Validation Therapy	11	47,8%	14	40,0%	84	28,0%
Conversazionalismo	10	43,5%	13	37,1%	140	46,7%
Terapia cognitivo-comportamentale	22	95,7%	29	82,9%	145	48,3%
Terapia del tocco/massaggio	5	21,7%	7	20,0%	56	18,7%
Shiatsu	0	0,0%	0	0,0%	3	1,0%
Terapia della luce	2	8,7%	3	8,6%	7	2,3%
Giardino sensoriale	7	30,4%	11	31,4%	72	24,0%
Ortoterapia	14	60,9%	18	51,4%	139	46,3%
Musicoterapia	8	34,8%	10	28,6%	92	30,7%
Danza movimento terapia	8	34,8%	12	34,3%	62	20,7%
Aromaterapia	9	39,1%	10	28,6%	59	19,7%
Arteterapia	8	34,8%	11	31,4%	86	28,7%
Snoezelen	0	0,0%	1	2,9%	27	9,0%
Totale rispondenti	23		35		300	

I CD hanno registrato una media di 1.476 accessi nell'anno 2019, di cui 1.405 per utenti con demenza. Il numero medio annuale di accessi è inferiore rispetto alla macro-area e all'Italia (tabella 4.51). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati 28 di cui 26 con demenza, questo dato è superiore nel confronto con la macro-area e il dato nazionale.

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	1.476	0-7.288	1.559	0-7.288	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	1.405	0-7.288	1.555	0-7.288	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	23		35		300	
Utenti in carico nel 2019	28	0-64	36	0-240	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	26	0-64	34	0-240	25	0-300
Totale rispondenti	23		35		300	

È previsto un contatto periodico tra il personale ed i familiari nella maggior parte delle strutture (87%) (tabella 4.52). In circa il 40% dei Centri sono previsti gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA), i gruppi di empowerment sociale sono presenti solo in un quinto delle strutture (tabella 4.52). Il trend osservato è simile per la macro-area ma leggermente diverso rispetto all'Italia.

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	20	87,0%	31	88,6%	270	90,0%
No	2	8,7%	2	5,7%	7	2,3%
Risposte mancanti	1	4,3%	2	5,7%	23	7,7%
Totale rispondenti	22	95,7%	33	94,3%	277	92,3%
<i>Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?</i>						
Si	9	39,1%	12	34,3%	75	25,0%
No	12	52,2%	20	57,1%	196	65,3%
Risposte mancanti	2	8,7%	3	8,6%	29	9,7%
Totale rispondenti	21	91,3%	32	91,4%	271	90,3%
<i>Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?</i>						
Si	5	21,7%	8	22,9%	52	17,3%
No	17	73,9%	25	71,4%	217	72,3%
Risposte mancanti	1	4,3%	2	5,7%	31	10,3%
Totale rispondenti	22	95,7%	33	94,3%	269	89,7%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 117,2 in totale, con un valore molto più alto rispetto alla macro-area ma inferiore all'Italia (**tabella 4.53**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno dei CD sono state l'operatore socio-sanitario (69,6%), l'educatore (69,6%), l'infermiere (43,5%) e l'assistente sociale (43,5%) (**tabella 4.54**).

Tabella 4.53 Ore di formazione nel 2019

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	117,2	0-700	105,8	0-700	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	23		35		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	1	4,3%	3	8,6%	9	3,0%
Geriatra	1	4,3%	6	17,1%	41	13,7%
Psichiatra	1	4,3%	1	2,9%	2	0,7%
Psicologo	4	17,4%	7	20,0%	50	16,7%
Neuropsicologo	1	4,3%	3	8,6%	11	3,7%
Assistente sociale	10	43,5%	11	31,4%	50	16,7%
Infermiere	10	43,5%	14	40,0%	153	51,0%
Fisioterapista	9	39,1%	16	45,7%	120	40,0%
Logopedista	0	0,0%	1	2,9%	11	3,7%
Terapista occupazionale	1	4,3%	2	5,7%	14	4,7%
Amministrativo	1	4,3%	3	8,6%	17	5,7%
Nutrizionista	1	4,3%	1	2,9%	5	1,7%
Educatore	16	69,6%	17	48,6%	131	43,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	0	0,0%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	16	69,6%	23	65,7%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	1	4,3%	1	2,9%	3	1,0%
Totale rispondenti	23		35		300	

I CD durante la pandemia sono stati chiusi o parzialmente chiusi. Nel 2020 quasi tutte le strutture sono state parzialmente chiuse (87%) e nel 2021 solo il 26,1% dei CD (**figura 4.5**).

Tra quelli che sono stati parzialmente chiusi nel 2020, i tre quarti sono rimasti chiusi per un periodo inferiore a tre mesi; nel 2021, l'83,3% sono stati chiusi per un periodo inferiore a tre mesi (**tabella 4.55**). I dati di chiusura dovuti alla pandemia sono diversi per la macro-area e l'Italia.

Figura 4.5 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

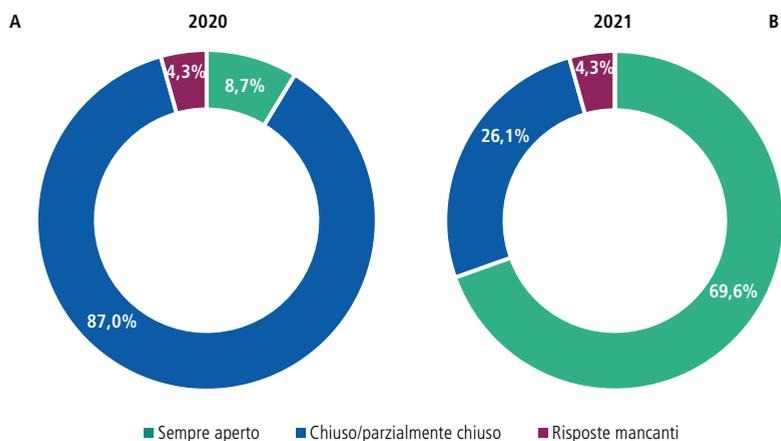


Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Durante il 2020 il servizio è stato						
Sempre aperto	2	8,7%	5	14,3%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	20	87,0%	29	82,9%	276	92,0%
Risposte mancanti	1	4,3%	1	2,9%	6	2,0%
Totale rispondenti	22	95,7%	34	97,1%	294	98,0%
Durata della chiusura nel 2020						
<3 mesi	15	75,0%	18	62,1%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	5	25,0%	11	37,9%	211	76,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	9	3,3%
Totale rispondenti	20	100,0%	29	100,0%	267	96,7%
Durante il 2021 il servizio è stato						
Sempre aperto	16	69,6%	23	65,7%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	6	26,1%	11	31,4%	149	49,7%
Risposte mancanti	1	4,3%	1	2,9%	7	2,3%
Totale rispondenti	22	95,7%	34	97,1%	293	97,7%
Durata della chiusura nel 2021						
<3 mesi	5	83,3%	5	45,5%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	1	16,7%	6	54,5%	99	66,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	6	4,0%
Totale rispondenti	6	100,0%	11	100,0%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Puglia sono presenti 138 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA); di queste, 87 (63%) hanno partecipato alla presente survey e 86 (62,3%) accettano pazienti con demenza. Il questionario relativo alla scheda dati 2019 è stato compilato da 50 strutture (36,2%).

La maggior parte di queste strutture è territoriale (87,2%), tale dato appare in linea con quanto emerge dalla macro-area di riferimento (Sud-Isole) (89%) e dall'Italia (92,3%); solo una RSA (1,2%) è collocata all'interno di un ospedale (**tabella 4.56**). Per quanto riguarda la struttura o l'ente di appartenenza, la survey ha rilevato che quasi metà delle RSA fa parte di SRL (48,8%), a seguire il 17,4% delle strutture fa parte di un consorzio o cooperativa (**tabella 4.57**). La distribuzione degli enti o strutture di appartenenza è molto simile a quella della macro-area, ma nel quadro italiano sono meno diffuse le RSA che appartengono a SRL.

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	75	87,2%	130	89,0%	1.542	92,3%
Ospedaliera	1	1,2%	5	3,4%	22	1,3%
Risposte mancanti	10	11,6%	11	7,5%	107	6,4%
Totale rispondenti	86	100%	146	100%	1.671	100%

Tabella 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	7	8,1%	13	8,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	15	17,4%	17	11,6%	308	18,4%
SRL	42	48,8%	75	51,4%	321	19,2%
Onlus	2	2,3%	2	1,4%	127	7,6%
ASP/APSP	3	3,5%	6	4,1%	156	9,3%
Ente religioso	5	5,8%	10	6,8%	90	5,4%
IPAB	0	0,0%	0	0,0%	65	3,9%
Comunale	0	0,0%	0	0,0%	32	1,9%
SPA	3	3,5%	3	2,1%	47	2,8%
Azienda speciale	0	0,0%	0	0,0%	20	1,2%
ETS	2	2,3%	2	1,4%	24	1,4%
Impresa sociale	5	5,8%	5	3,4%	28	1,7%
Altro	2	2,3%	13	8,9%	147	8,8%
Totale rispondenti	86	100%	146	100%	1.671	100%

Circa il 60% delle strutture è una RSA e circa il 40% è una residenza socio-sanitaria (**tabella 4.58**). Al Sud-Isole e in Italia, si osservano proporzioni maggiori di residenze socio-sanitarie. Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali delle RSA, quasi il 60% fornisce una prestazione di livello R3, e 28,8% sono R2 e 28,8% R2d, diversamente da quanto emerge in Italia dove risulta una minore proporzione di strutture con prestazioni di livello R3 e R2d (**tabella 4.59**).

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	52	60,5%	108	74,0%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	34	39,5%	38	26,0%	475	28,4%
Totale rispondenti	86	100%	146	100%	1.671	100%

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	8	15,4%	22	20,4%	228	19,1%
R2	15	28,8%	46	42,6%	332	27,8%
R2d	15	28,8%	42	38,9%	233	19,5%
R3	31	59,6%	68	63,0%	496	41,5%
Totale rispondenti	52		108		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

La grande maggioranza (95,3%) delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata, il 2,3% sono strutture pubbliche (**tabella 4.60**). Le strutture pubbliche che hanno partecipato all'indagine sono tutte a gestione diretta da parte della ASL, così come le strutture private convenzionate che prevalentemente hanno un rapporto diretto esclusivamente con la ASL nel 75,6% dei casi, mentre nel 23,2% la struttura ha rapporto con ASL e Comune insieme, in linea con quanto si osserva al Sud-Isole e in Italia (**tabella 4.61**).

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	82	95,3%	136	93,2%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	2	2,3%	8	5,5%	65	3,9%
Altro	2	2,3%	2	1,4%	23	1,4%
Totale rispondenti	86	100%	146	100%	1.671	100%

Tabella 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	2	100,0%	7	87,5%	41	63,1%
Comune	0	0,0%	0	0,0%	13	20,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	4,6%
ASL + Comune	0	0,0%	1	12,5%	7	10,8%
ASL + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Comune + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	0	0,0%	1	1,5%
Totale servizi a gestione diretta	2	100,0%	8	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	62	75,6%	105	77,2%	1.060	67,0%
Comune	0	0,0%	0	0,0%	36	2,3%
Altro	1	1,2%	1	0,7%	116	7,3%
ASL + Comune	19	23,2%	28	20,6%	327	20,7%
ASL + altro	0	0,0%	1	0,7%	26	1,6%
Comune + altro	0	0,0%	0	0,0%	5	0,3%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	1	0,7%	13	0,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	82	100,0%	136	100,0%	1.583	100,0%
Altro	2	100,0%	2	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	86		146		1.671	

Il numero medio dei posti letto è 47 per le strutture pubbliche, e varia da un minimo di 41 a un massimo di 52 (tabella 4.62). Tale dato è più alto rispetto alla macro-area di riferimento e rispetto al numero medio nazionale. Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è 61, valore in linea con il Sud-Isole (60), più basso rispetto al dato nazionale (79). Di questi, in media 36 sono convenzionati e 15 sono privati, di cui rispettivamente 15 e 13 sono quelli usati da persone con demenza.

La maggior parte delle strutture (52,3%) accoglie persone con demenza in camere in condivisione con persone con altre patologie, dato in linea con quanto si osserva al Sud-Isole e in Italia (tabella 4.63). Nessuna struttura è dedicata esclusivamente a utenti con demenza. Il 30,2% delle strutture fa afferire gli utenti con demenza anche a un modulo specifico e il 27,9% riserva loro stanze esclusive. Questi dati sono abbastanza simili al quadro italiano e a quello della macro-area.

Tabella 4.62 Numero dei posti letto

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	47	39	37
Min-Max	41-52	20-68	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	34	23	14
Min-Max	20-48	8-48	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	61	60	79
Min-Max	15-184	15-184	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	20	20	29
Min-Max	0-75	0-75	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	36	41	62
Min-Max	0-174	0-174	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	15	15	24
Min-Max	0-75	0-75	0-436
Numero di posti privati			
Media	15	12	11
Min-Max	0-92	0-120	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	13	12	5
Min-Max	0-50	0-50	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	43	43	59
Min-Max	13-72	13-72	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	36	36	20
Min-Max	36-36	36-36	0-53
Totale rispondenti	86	146	1.671

Tabella 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	0	0,0%	1	0,7%	19	1,1%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	24	27,9%	41	28,1%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	26	30,2%	55	37,7%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	45	52,3%	71	48,6%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	86		146		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Il numero medio di camere delle RSA è 31, simile alla macro-area (29), ma minore del dato italiano (41) (**tabella 4.64**). Tutte le strutture pugliesi che hanno partecipato alla survey hanno sia camere singole che doppie, con un numero medio maggiore per quest'ultime. In Italia le strutture hanno un numero medio di camere singole maggiore rispetto a quanto si osserva in Puglia. La percentuale di strutture con camere con più di due letti è significativamente minore nella Regione (10,5%).

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	86	146	1.671
Numero di camere (Media)	31	29	41
Numero di camere (Min-Max)	5-77	5-77	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	40	79	1.335
Numero di strutture (%)	46,5%	54,1%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	5,0	4,9	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-20	1-27	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	85	137	1.639
Numero di strutture (%)	98,8%	93,8%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	28,9	24,9	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	2-77	2-77	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	9	44	712
Numero di strutture (%)	10,5%	30,1%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	4,2	10,4	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	1-11	1-36	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come tutte le strutture abbiano una palestra e una buona percentuale disponga anche di un giardino (88,4%) e di un salotto (84,9%) (**tabella 4.65**). Il Giardino Alzheimer, la tisaneria e la biblioteca interna sono meno disponibili rispetto alle strutture della stessa macro-area. Il dato relativo ai pasti risulta sovrapponibile tra Regione, macro-area e Italia, dal momento che i pasti vengono preparati internamente alla struttura nella gran parte dei casi.

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari</i>						
Giardino	76	88,4%	134	91,8%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	15	17,4%	35	24,0%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	5	5,8%	7	4,8%	117	7,0%
Terrazza	29	33,7%	43	29,5%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	19	22,1%	43	29,5%	284	17,0%
Biblioteca interna	32	37,2%	61	41,8%	810	48,5%
Sala di lettura	54	62,8%	96	65,8%	1.038	62,1%
Salotto	73	84,9%	128	87,7%	1.490	89,2%
Tisaneria	17	19,8%	48	32,9%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	65	75,6%	119	81,5%	1.317	78,8%
Bar interno	28	32,6%	62	42,5%	438	26,2%
Sala teatro	15	17,4%	32	21,9%	199	11,9%
Cappella	52	60,5%	101	69,2%	1.294	77,4%
Palestra	86	100,0%	146	100,0%	1.622	97,1%
<i>I pasti sono preparati all'interno della struttura</i>	71	82,6%	122	83,6%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	86		146		1.671	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata nel 93% delle strutture (**tabella 4.66**). Nella maggioranza delle RSA la specializzazione del responsabile prevede un geriatra nel 22,5% dei casi, con valori simili a livello nazionale e di macro-area, seguito dal neurologo nel 13,8%. Le rimanenti strutture hanno responsabili con grande varietà nel tipo di specializzazione.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Figura specializzata</i>						
Si	80	93,0%	136	93,2%	991	59,3%
No	6	7,0%	10	6,8%	680	40,7%
Totale rispondenti	86	100,0%	146	100,0%	1.671	100,0%
<i>Tipo di specializzazione</i>						
Geriatria	18	22,5%	34	25,0%	257	25,9%
Chirurgia generale	1	1,3%	5	3,7%	79	8,0%
Psicologia	2	2,5%	2	1,5%	64	6,5%
Medicina interna	7	8,8%	13	9,6%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	7	8,8%	11	8,1%	48	4,8%
MMG	0	0,0%	0	0,0%	41	4,1%
Neurologia	11	13,8%	12	8,8%	32	3,2%
Altro	34	42,5%	59	43,4%	407	41,1%
Totale figure specializzate	80	100,0%	136	100,0%	991	100,0%

Le RSA della Puglia hanno una prima convenzione da circa 9 anni e sono in attività da circa 10, con una durata inferiore rispetto a quanto si osserva nel dato nazionale (**tabella 4.67**). L'accreditamento è invece avvenuto da circa 10 anni, in linea con la macro-area di riferimento e con l'Italia.

Tabella 4.67 Anni di attività delle RSA

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	10,5	6,3-13,7	11,4	6,4-16,6	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	2		2		111	
Totale rispondenti	84		144		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	9,2	3,1-12,7	9,6	4-15,8	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	13		23		295	
Totale rispondenti	73		123		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	10,3	4,6-14,9	10,4	4,8-15,9	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	47		68		672	
Totale rispondenti	39		78		999	

Dalla **tabella 4.68** in poi i dati riportati si riferiscono alle 50 RSA della Puglia che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 72,1 euro, mentre quella massima di 83,4, entrambi gli importi sono inferiori alle tariffe medie del Sud-Isole e dell'Italia. La ripartizione dell'importo prevede che il 45,1% mediamente sia a carico dell'utente e il 37,4% del Servizio Sanitario Regionale, con dati simili a quelli nazionali, ma con proporzioni invertite rispetto ai dati della macro-area (**tabella 4.68**).

Tabella 4.68 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	72,1	39-130	87,9	23-168	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	83,4	39-130	104,5	39-450	90,2	27-450
Risposte mancanti	2		3		29	
Totale rispondenti	48		82		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	37,4%	0%-70%	46,1%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	16,9%	0%-100%	16,8%	0%-100%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	45,1%	0%-55%	36,1%	0%-55%	51,7%	0%-100%
Altro (%)	0,6%	0%-30%	1,1%	0%-50%	1,0%	0%-100%
Risposte mancanti	0		0		38	
Totale rispondenti	50		85		1.071	

Per quanto riguarda il primo contatto di inserimento nella RSA, quelli che più spesso lo effettuano sono i familiari (56,7%), seguiti dalle unità di valutazione (UVM-UVT) (31,1%), con valori abbastanza simili alla macro-area e al quadro nazionale (tabella 4.69).

La presentazione della richiesta formale di accesso alla struttura può essere attuata da una molteplicità di figure, prevalentemente dall'UVM-UVT (94%), seguita dal Medico di Medicina Generale (MMG) nel 68% dei casi (tabella 4.70), dati simili alle strutture del Sud-Isole e dell'Italia.

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	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	14,6%	0%-100%	11,6%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	56,7%	0%-100%	47,6%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	4,0%	0%-100%	3,4%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	8,6%	0%-100%	7,7%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	31,1%	0%-100%	41,5%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	1,4%	0%-30%	2,1%	0%-60%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	3		9		171	
Totale rispondenti	47		76		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?	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	34	68,0%	58	68,2%	536	48,3%
Assistenza sociale	29	58,0%	46	54,1%	726	65,5%
CDCD	4	8,0%	13	15,3%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	8	16,0%	15	17,6%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	47	94,0%	79	92,9%	706	63,7%
Medico ospedaliero	28	56,0%	55	64,7%	428	38,6%
Familiari (dalla voce "Altro")	3	6,0%	6	7,1%	382	34,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	1	1,2%	12	1,1%
Totale rispondenti	50	100,0%	84	98,8%	1.097	98,9%

*Possibilità di risposte multiple

La **tabella 4.71** descrive le principali motivazioni che portano all'inserimento della persona con demenza nella RSA. La perdita di autonomia dovuta al percorso degenerativo della malattia rimane la principale motivazione (44,3%) nelle strutture della Puglia così come in quelle del Sud-Isola e di tutta Italia (**tabella 4.71**). Inoltre, la maggior parte (67,8%) delle persone con demenza inserite nella RSA provengono dalla propria abitazione e il 15,4% proviene da una struttura ospedaliera, come riportano in modo simile anche i dati del Sud-Isola 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

	Puglia		Sud-Isola		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	44,3%	0%-100%	41,9%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	9,6%	0%-40%	13,7%	0%-80%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	29,3%	0%-93%	27,9%	0%-93%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	9,6%	0%-50%	11,2%	0%-70%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	5,8%	0%-50%	4,3%	0%-50%	3,8%	0%-100%
Altra motivazione	1,4%	0%-50%	1,0%	0%-50%	0,6%	0%-100%
Risposte mancanti	8		13		242	
Totale rispondenti	42		72		867	

Tabella 4.72 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Puglia		Sud-Isola		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	67,8%	0%-100%	61,9%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	3,3%	0%-30%	4,0%	0%-50%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	4,0%	0%-20%	3,2%	0%-20%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	15,4%	0%-70%	22,5%	0%-90%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	4,7%	0%-20%	3,7%	0%-30%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	0,7%	0%-10%	1,0%	0%-30%	3,2%	0%-100%
Altro	4,1%	0%-100%	2,5%	0%-100%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	7		10		226	
Totale rispondenti	43		75		883	

Il 60% delle strutture pugliesi dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che risulta essere inferiore rispetto al Sud-Isola (44,7%) e in linea con l'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 Sud-Isola e in Italia) (**tabella 4.74**). La priorità in base alla tenuta familiare è la seconda di cui si tiene conto, analogamente a quanto accade nella macro-area.

Tabella 4.73 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	30	60,0%	38	44,7%	642	57,9%
No	13	26,0%	35	41,2%	267	24,1%
ND	7	14,0%	12	14,1%	200	18,0%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

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

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,36	1,92	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	2,22	1,82	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	2,24	1,85	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	2,26	1,88	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	2,28	1,87	2,23
Totale rispondenti	50	85	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 14% delle strutture pugliesi dichiara di avere tempi inferiori a un mese e il 36% tempi tra uno e tre mesi, quindi complessivamente una percentuale minore rispetto al Sud-Isole (25,9% e 36,5%) e simile all'Italia (23,2% e 23,3%) (tabella 4.75). La permanenza media all'interno delle RSA va oltre i 36 mesi in oltre metà dei casi (52%), con una proporzione maggiore rispetto alla macro-area di riferimento (42,4%) e all'Italia (34,5%).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	7	14,0%	22	25,9%	257	23,2%
1-3 mesi	18	36,0%	31	36,5%	258	23,3%
3-6 mesi	5	10,0%	6	7,1%	163	14,7%
>6 mesi	10	20,0%	13	15,3%	129	11,6%
ND	10	20,0%	13	15,3%	302	27,2%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	4	4,7%	26	2,3%
6 mesi	0	0,0%	4	4,7%	31	2,8%
12 mesi	2	4,0%	9	10,6%	50	4,5%
18 mesi	4	8,0%	7	8,2%	67	6,0%
24 mesi	1	2,0%	2	2,4%	96	8,7%
30 mesi	4	8,0%	4	4,7%	39	3,5%
36 mesi	2	4,0%	2	2,4%	74	6,7%
Oltre 36 mesi	26	52,0%	36	42,4%	383	34,5%
ND	11	22,0%	17	20,0%	343	30,9%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

La **tabella 4.76** indica il luogo in cui vengono inviati gli utenti con demenza dimessi dalla RSA. Il decesso è il motivo principale di uscita dalla struttura (Puglia 82,7%, Sud-Isole 64,2%, Italia 71,2%), seguito dal trasferimento presso altra struttura residenziale (Puglia 6,4%, Sud-Isole 10,7%, Italia 10,6%). Per quanto riguarda la motivazione della richiesta di dimissione dalla RSA, il peggioramento della salute risulta la motivazione più frequente nella Regione (22,8%) seguita dalla vicinanza geografica al domicilio del familiare di riferimento (13%), che diversamente risulta la prima motivazione nei dati nazionali (**tabella 4.76**). Il 42% delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, similmente a quanto avviene nella macro-area (42,4%) e in Italia (47,4%) (**tabella 4.77**).

Tabella 4.76 Dimissione degli utenti con demenza

	Puglia		Sud-Isole		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	1,5%	0%-20%	5,4%	0%-100%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	3,4%	0%-30%	9,7%	0%-100%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	6,4%	0%-60%	10,7%	0%-70%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	82,7%	10%-100%	64,2%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	5,0%	0%-30%	7,6%	0%-50%	3,9%	0%-90%
Struttura riabilitativa	0,2%	0%-10%	0,7%	0%-40%	0,4%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	0,0%	0%-2%	0,2%	0%-10%	5,5%	0%-100%
Altro	0,8%	0%-20%	1,5%	0%-50%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	9		16		279	
Totale rispondenti	41		69		830	
In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione						
Sostenibilità economica	8,8%	0%-80%	10,7%	0%-80%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	13,0%	0%-100%	12,8%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	22,8%	0%-100%	25,3%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	10,7%	0%-100%	13,6%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	41,0%	0%-100%	37,7%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	10		19		328	
Totale rispondenti	40		66		781	

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	21	42,0%	36	42,4%	526	47,4%
No	18	36,0%	34	40,0%	325	29,3%
ND	11	22,0%	15	17,6%	258	23,3%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, il 90% delle strutture ha almeno una figura delle seguenti professioni: infermiere, fisioterapista e assistente sociale (**tabella 4.78**). Le figure professionali dell'educatore e dell'operatore socio-sanitario sono presenti in oltre l'80% delle strutture, seguite dallo psicologo presente nel 78%. Il geriatra è presente nella metà delle RSA, in modo simile alle altre RSA della macro-area e in misura maggiore rispetto al dato italiano.

Dalla **tabella 4.79** si evince che le strutture con 21-50 figure professionali sono le più frequenti (62%), dato in linea con quanto si osserva al Sud-Isole (57,6%), con valore inferiore al dato italiano (43,5%).

Tabella 4.78 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	16	32,0%	25	29,4%	110	9,9%
Geriatra	25	50,0%	42	49,4%	337	30,4%
Psichiatra	6	12,0%	11	12,9%	66	6,0%
Psicologo	39	78,0%	58	68,2%	546	49,2%
Neuropsicologo	0	0,0%	1	1,2%	12	1,1%
Assistente sociale	45	90,0%	69	81,2%	381	34,4%
Infermiere	45	90,0%	75	88,2%	990	89,3%
Fisioterapista	45	90,0%	73	85,9%	971	87,6%
Logopedista	0	0,0%	2	2,4%	179	16,1%
Terapista occupazionale	9	18,0%	21	24,7%	163	14,7%
Amministrativo	20	40,0%	38	44,7%	314	28,3%
Nutrizionista	13	26,0%	18	21,2%	118	10,6%
Educatore	41	82,0%	53	62,4%	581	52,4%
Animatore di comunità	1	2,0%	16	18,8%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	44	88,0%	72	84,7%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	4	4,7%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	29	58,0%	48	56,5%	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	5		10		87	
Totale rispondenti	45		75		1.022	

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	4	8,0%	10	11,8%	181	16,3%
21-50	31	62,0%	49	57,6%	482	43,5%
51-100	10	20,0%	14	16,5%	283	25,5%
100+	0	0,0%	2	2,4%	76	6,9%
Risposte mancanti	5		10		87	
Totale rispondenti	45		75		1.022	

Il 78% delle RSA pugliesi dichiara di avere la figura del coordinatore generale, con frequenza simile al Sud-Isole (76,5%) e leggermente minore rispetto all'Italia (84,2%) (tabella 4.80). Nella Regione questo ruolo è svolto nel 61,5% dei casi da un medico e nel 12,8% dei casi da un infermiere. Nella tabella 4.80 si osserva che anche al Sud-Isole (43,1%) tale ruolo viene svolto nella maggior parte dei casi da un medico, ma a livello nazionale le proporzioni di strutture con coordinatore medico o infermiere sono invertite rispetto alla Puglia. La figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali, presente nell'86% delle RSA, è prevalentemente un infermiere come nel resto della macro-area e nel quadro italiano (tabella 4.81). La figura del *case manager*, che ha la funzione della presa in carico dell'utente, è similmente diffusa in Puglia rispetto a Sud-Isole e all'Italia (44% vs 47,1% vs 44,7%). In questo caso questo ruolo è svolto principalmente da un assistente sociale in Puglia come nel resto della macro-area, a differenza dell'Italia in cui più spesso è un infermiere a ricoprire il ruolo (tabella 4.82).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	39	78,0%	65	76,5%	934	84,2%
No	10	20,0%	18	21,2%	161	14,5%
ND	1	2,0%	2	2,4%	14	1,3%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	24	61,5%	28	43,1%	129	13,8%
Medico + infermiere	2	5,1%	4	6,2%	33	3,5%
Psicologo	1	2,6%	3	4,6%	38	4,1%
Educatore	1	2,6%	1	1,5%	29	3,1%
Assistente sociale	2	5,1%	3	4,6%	39	4,2%
Infermiere	5	12,8%	17	26,2%	451	48,3%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Più di una figura	2	5,1%	4	6,2%	81	8,7%
Altro	2	5,1%	5	7,7%	131	14,0%
ND	0	0,0%	0	0,0%	3	0,3%
Totale rispondenti	39	78,0%	65	76,5%	934	84,2%

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali?</i>						
Si	43	86,0%	70	82,4%	961	86,7%
No	6	12,0%	13	15,3%	134	12,1%
ND	1	2,0%	2	2,4%	14	1,3%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	5	11,6%	12	17,1%	34	3,5%
Medico + infermiere	4	9,3%	6	8,6%	36	3,7%
Psicologo	2	4,7%	3	4,3%	36	3,7%
Educatore	1	2,3%	2	2,9%	31	3,2%
Assistente sociale	3	7,0%	3	4,3%	28	2,9%
Infermiere	11	25,6%	19	27,1%	415	43,2%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	37	3,9%
Amministrativo	5	11,6%	7	10,0%	33	3,4%
Altro	8	18,6%	13	18,6%	250	26,0%
Più di una figura	4	9,3%	5	7,1%	60	6,2%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	43	86,0%	70	82,4%	961	86,7%

Tabella 4.82 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente?</i>						
Si	22	44,0%	40	47,1%	496	44,7%
No	27	54,0%	42	49,4%	592	53,4%
ND	1	2,0%	3	3,5%	21	1,9%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	2	9,1%	6	15,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	2	9,1%	4	10,0%	44	8,9%
Psicologo	2	9,1%	5	12,5%	14	2,8%
Educatore	0	0,0%	0	0,0%	10	2,0%
Assistente sociale	7	31,8%	11	27,5%	58	11,7%
Infermiere	4	18,2%	6	15,0%	184	37,1%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	0	0,0%	16	3,2%
Amministrativo	2	9,1%	3	7,5%	9	1,8%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	47	9,5%
Più di una figura	3	13,6%	5	12,5%	50	10,1%
ND	0	0,0%	0	0,0%	2	0,4%
Totale RSA in cui è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente	22	66,7%	40	60,9%	496	44,7%

Il 48% delle RSA pugliesi dichiara di essere inserita nella rete di assistenza territoriale, valore più basso rispetto a quanto riportato per il Sud-Isole (58,8%) e per l'Italia (68,6%) (tabella 4.83). Il collegamento delle RSA pugliesi avviene maggiormente con altre strutture residenziali (58,3%), con i Centri Diurni (CD) (33,3%) e con l'assistenza domiciliare (25%).

Tabella 4.83 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	24	48,0%	50	58,8%	761	68,6%
No	19	38,0%	26	30,6%	249	22,5%
ND	7	14,0%	9	10,6%	99	8,9%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	4	16,7%	13	26,0%	221	29,0%
Centro Diurno	8	33,3%	11	22,0%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	6	25,0%	9	18,0%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	14	58,3%	25	50,0%	242	31,8%
Istituto di riabilitazione	3	12,5%	3	6,0%	61	8,0%
Rete locale cure palliative	4	16,7%	5	10,0%	160	21,0%
RSA aperta	0	0,0%	0	0,0%	37	4,9%
Servizi sociali	0	0,0%	0	0,0%	32	4,2%
Altro	5	20,8%	9	18,0%	183	24,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	24	48,0%	50	58,8%	761	68,6%

Quasi tutte (98%) le RSA che hanno partecipato alla raccolta dati affermano di avere un archivio cartaceo e il 46% un archivio informatizzato; la frequenza dell'archivio informatizzato è quindi minore rispetto a quanto si osserva nella macro-area del Sud-Isole (55,3%) e su tutto il territorio nazionale (71,4%) (tabella 4.84). L'archivio informatizzato risulta essere presente da 6,5 anni (tabella 4.85). Le cartelle cliniche informatizzate sono invece presenti in Puglia (36%) in modo simile al Sud-Isole (34,1%) e in una percentuale minore rispetto all'Italia (67,3%) (tabella 4.84) e le RSA pugliesi dichiarano di averle in mediana da circa 5 anni (tabella 4.85).

Tabella 4.84 Documentazione delle RSA

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	49	98,0%	83	97,6%	1.041	93,9%
Informatizzato	23	46,0%	47	55,3%	792	71,4%
Risposte mancanti	0		1		15	
Totale rispondenti	50		84		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Si	18	36,0%	29	34,1%	746	67,3%
No	32	64,0%	55	64,7%	349	31,5%
ND	0	0,0%	1	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.85 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l’RSA è dotata di un archivio informatizzato?	6,5	2,1-12,4	8	4,2-13,7	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	5,4	3,2-7,6	5,3	3,6-7,6	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

La maggior parte (84%) delle RSA dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni abbastanza simili rispetto al Sud-Isole (84,7%) e minori rispetto 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?	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	42	84,0%	72	84,7%	1.004	90,5%
No	3	6,0%	8	9,4%	35	3,2%
ND	5	10,0%	5	5,9%	70	6,3%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

L’88% delle strutture residenziali della Puglia che hanno partecipato alla raccolta dati hanno dichiarato di utilizzare uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, mostrando una frequenza leggermente maggiore rispetto alla macro-area di riferimento (82,4%) e all’Italia (82,9%) (tabella 4.87). Lo strumento maggiormente utilizzato nelle RSA pugliesi e nella macro-area relativa è la Scheda per la Valutazione Multidimensionale dell’Adulto e dell’Anziano (SVAMA), in modo differente dal dato nazionale in cui prevale l’uso della Scheda Osservazione Intermedia Assistenza (SOSIA).

Tabella 4.87 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>						
Si	44	88,0%	70	82,4%	919	82,9%
No	4	8,0%	11	12,9%	145	13,1%
ND	2	4,0%	4	4,7%	45	4,1%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>Quale strumento?</i>						
SVAMA	43	97,7%	66	94,3%	232	25,2%
RUG	0	0,0%	0	0,0%	105	11,4%
SOSIA	0	0,0%	0	0,0%	298	32,4%
BINA	3	6,8%	3	4,3%	114	12,4%
AGED	0	0,0%	0	0,0%	38	4,1%
PAI	1	2,3%	1	1,4%	28	3,0%
Altro	5	11,4%	9	12,9%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	44	88,0%	70	82,4%	919	82,9%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza forniti dalle RSA agli utenti con demenza, tutte le strutture forniscono assistenza fisioterapica; oltre il 90% delle RSA ha indicato di erogare l'assistenza medica generale, l'assistenza infermieristica, l'assistenza sociale, attività occupazionali e l'attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa (**tabella 4.88**).

Rispetto all'Italia risulta invece meno erogata l'attività di logopedia (Puglia 6%, Sud-Isole 8,2%, Italia 23,4%). Il servizio del nutrizionista risulta più presente nelle RSA della Regione rispetto a quelle nazionali (Puglia 52%, Sud-Isole 48,2%, Italia 38,1%).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	48	96,0%	79	92,9%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	40	80,0%	68	80,0%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	49	98,0%	80	94,1%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	44	88,0%	70	82,4%	668	60,2%
Attività fisioterapica	50	100,0%	82	96,5%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	44	88,0%	68	80,0%	842	75,9%
Assistenza sociale	47	94,0%	75	88,2%	512	46,2%
Attività di logopedia	3	6,0%	7	8,2%	260	23,4%
Attività occupazionali	46	92,0%	75	88,2%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	49	98,0%	77	90,6%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	47	94,0%	76	89,4%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	34	68,0%	52	61,2%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	41	82,0%	66	77,6%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	47	94,0%	74	87,1%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	26	52,0%	41	48,2%	422	38,1%
Altro	1	2,0%	5	5,9%	88	7,9%
Totale rispondenti	50		85		1.109	

Per quanto riguarda i trattamenti, quelli più erogati nelle RSA pugliesi sono la stimolazione cognitiva (98%) seguita dalla terapia cognitivo-comportamentale (84%) (**tabella 4.89**). Tra i trattamenti, la danza movimento terapia, l'arteterapia e la Validation Therapy sono più frequenti nella Puglia rispetto alla macro-area e all'Italia; il giardino sensoriale è più diffuso in Puglia e al Sud-Isole rispetto all'Italia.

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	49	98,0%	77	90,6%	987	89,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	36	72,0%	61	71,8%	545	49,1%
Reminiscenza	32	64,0%	47	55,3%	434	39,1%
Doll Therapy	19	38,0%	31	36,5%	515	46,4%
Interventi assistiti con gli animali	12	24,0%	19	22,4%	388	35,0%
Validation Therapy	13	26,0%	19	22,4%	225	20,3%
Conversazionalismo	23	46,0%	44	51,8%	509	45,9%
Terapia cognitivo-comportamentale	42	84,0%	64	75,3%	564	50,9%
Terapia del tocco/massaggio	11	22,0%	17	20,0%	320	28,9%
Shiatsu	0	0,0%	0	0,0%	7	0,6%
Terapia della luce	1	2,0%	4	4,7%	22	2,0%
Giardino sensoriale	19	38,0%	30	35,3%	186	16,8%
Ortoterapia	17	34,0%	29	34,1%	403	36,3%
Musicoterapia	33	66,0%	58	68,2%	674	60,8%
Danza Movimento Terapia	22	44,0%	30	35,3%	192	17,3%
Aromaterapia	8	16,0%	14	16,5%	174	15,7%
Arteterapia	22	44,0%	32	37,6%	380	34,3%
Snoezelen	2	4,0%	3	3,5%	99	8,9%
Altro	2	4,0%	5	5,9%	82	7,4%
Totale rispondenti	50		85		1.109	

Un'attività di volontariato è presente nel 54% delle strutture appartenenti alla Puglia e riguarda soprattutto l'animazione sociale, il counseling religioso e l'organizzazione di feste, con valori abbastanza simili alla macro-area (**tabella 4.90**). Il 22,2% delle strutture che usufruisce di un'attività di volontariato ha stipulato una convenzione con organizzazioni iscritte al terzo settore. Il CD è presente nel 20% circa delle RSA della Puglia coinvolte nella raccolta dati, con una proporzione maggiore rispetto al dato di macro-area e minore di quello nazionale (14,1% e 28,1% rispettivamente). Le strutture hanno indicato di erogare il servizio di RSA aperta nel 14% dei casi (**tabella 4.91**) in linea col dato di macro-area, ma inferiore al dato italiano. Per contro, il 20% delle RSA fornisce il ricovero di sollievo, dato minore rispetto alla proporzione misurata al Sud-Isole (38,8%) e nell'Italia (48,8%) (**tabella 4.92**). A tale ricovero si accede prevalentemente attraverso il Medico di Medicina Generale (MMG) e l'assistenza sociale del Comune; i costi sono a carico dell'utente per il 40% e a carico del Sistema Sanitario Regionale per il 20%. Questi ultimi dati mostrano una differenza con il Sud-Isole e l'Italia soprattutto riguardo ai costi a carico dell'utente, dal momento che nella macro-area (21,2%) e in Italia (33,8%) vi è una percentuale minore di strutture che erogano il ricovero di sollievo con spese a carico dell'utente.

Tabella 4.90 Altri servizi. Attività di volontariato

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	27	54,0%	46	54,1%	773	69,7%
Counseling religioso	18	36,0%	36	42,4%	493	44,5%
Animazione sociale	21	42,0%	36	42,4%	539	48,6%
Organizzazione di feste	14	28,0%	26	30,6%	507	45,7%
Gruppi teatro	5	10,0%	9	10,6%	104	9,4%
Pianobar	1	2,0%	3	3,5%	64	5,8%
Cineforum	4	8,0%	8	9,4%	113	10,2%
Accompagnamento a visite/attività/uscite	0	0,0%	0	0,0%	24	2,2%
Altro	3	6,0%	5	5,9%	138	12,4%
Totale rispondenti	50		85		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	6	22,2%	11	23,9%	330	42,7%
No	12	44,4%	23	50,0%	318	41,1%
ND	9	33,3%	12	26,1%	125	16,2%
Totale rispondenti	27	100,0%	46	100,0%	773	100,0%

Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?						
Si	10	20,0%	12	14,1%	312	28,1%
No	40	80,0%	72	84,7%	787	71,0%
ND	0	0,0%	1	1,2%	10	0,9%
La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?						
Si	7	14,0%	12	14,1%	256	23,1%
No	42	84,0%	71	83,5%	836	75,4%
ND	1	2,0%	2	2,4%	17	1,5%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?						
Si	10	20,0%	33	38,8%	541	48,8%
No	40	80,0%	51	60,0%	556	50,1%
ND	0	0,0%	1	1,2%	12	1,1%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
In che modo si accede al ricovero di sollievo?						
Assistenti sociali del Comune	4	40,0%	10	30,3%	305	56,4%
MMG	8	80,0%	16	48,5%	160	29,6%
Familiari	1	10,0%	5	15,2%	132	24,4%
Unità di valutazione	1	10,0%	6	18,2%	79	14,6%
Altro	0	0,0%	3	9,1%	89	16,5%
I ricoveri di sollievo sono a carico						
Dell'utente	4	40,0%	7	21,2%	183	33,8%
Del SSN/SSR	2	20,0%	13	39,4%	136	25,1%
Di ambito sociale di zona/Comune	1	10,0%	2	6,1%	28	5,2%
Altro	0	0,0%	3	9,1%	134	24,8%
Mancante	3	30,0%	8	24,2%	60	11,1%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	10	20,0%	33	38,8%	541	48,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (90%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, dato sovrapponibile a quello del Sud-Isole (88,2%) e dell'Italia (87,6%) (tabella 4.93). Così come accade nella macro-area di riferimento (42,7%) e in Italia (56,1%), le RSA pugliesi (51,1%) effettuano tale valutazione prevalentemente ogni 6 mesi. Per quanto riguarda i test, durante la raccolta dati è stato indicato un uso prevalente del test delle Activities of Daily Living (ADL Barthel) (75,6%) seguito dal Mini-Mental State Examination (MMSE) (64,4%) e dall'Instrumental Activities of Daily Living (IADL) (60%) (tabella 4.93).

Tabella 4.93 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	45	90,0%	75	88,2%	972	87,6%
No	5	10,0%	9	10,6%	120	10,8%
ND	0	0,0%	1	1,2%	17	1,5%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	6	13,3%	12	16,0%	180	18,5%
6 mesi	23	51,1%	32	42,7%	545	56,1%
12 mesi	6	13,3%	7	9,3%	56	5,8%
In occasione di ogni cambiamento delle condizioni clinico-funzionali	5	11,1%	14	18,7%	139	14,3%
Altro	2	4,4%	2	2,7%	5	0,5%
ND	3	6,7%	8	10,7%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	10	22,2%	21	28,0%	564	58,0%
IADL	27	60,0%	46	61,3%	450	46,3%
ADL (Barthel)	34	75,6%	57	76,0%	839	86,3%
MMSE	29	64,4%	46	61,3%	735	75,6%
SVAMA	26	57,8%	46	61,3%	207	21,3%
NPI	5	11,1%	9	12,0%	333	34,3%
CIRS	4	8,9%	12	16,0%	369	38,0%
Tinetti	4	8,9%	5	6,7%	158	16,3%
Norton	2	4,4%	2	2,7%	78	8,0%
Altro	7	15,6%	13	17,3%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	45	90,0%	75	88,24%	972	89,0%

La maggior parte delle RSA (82%) effettua una valutazione del servizio erogato, la quale viene svolta soprattutto dai familiari (97,6%) e usando nel 73,2% dei casi strumenti standardizzati (**tabella 4.94**), dati in linea con il Sud-Isole e con l'Italia. Viene altresì effettuata una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti da oltre metà delle strutture (62%), principalmente ogni 12 mesi (51,6%). La proporzione delle strutture risulta minore rispetto al corrispondente valore nazionale (76,6%).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	41	82,0%	70	82,4%	1.004	90,5%
No	9	18,0%	14	16,5%	87	7,8%
ND	0	0,0%	1	1,2%	18	1,6%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	40	97,6%	67	95,7%	967	96,3%
Altro	4	9,8%	9	12,9%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	30	73,2%	50	71,4%	841	83,8%
No	10	24,4%	18	25,7%	147	14,6%
ND	1	2,4%	2	2,9%	16	1,6%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	41	82,0%	70	82,4%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si			58	68,2%	850	76,6%
No	31	62,0%	26	30,6%	239	21,6%
ND	19	38,0%	1	1,2%	20	1,8%
Totale rispondenti	0	0,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi			6	10,3%	37	4,4%
6 mesi	4	12,9%	22	37,9%	191	22,5%
12 mesi	10	32,3%	26	44,8%	584	68,7%
ND	16	51,6%	4	6,9%	38	4,5%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	31	62,0%	58	68,2%	850	76,6%

Le RSA pugliesi hanno riportato un numero medio di 36 ricoveri, di cui 18 con demenza, e 66 utenti in carico in media nel 2019, di cui 27 con demenza, con valori più bassi rispetto alle medie della macro-area e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato di 19 in struttura e 5 in ospedale di cui 9 e 3 rispettivamente di persone con demenza (tabella 4.95).

Tabella 4.95 Numeri dell'attività delle RSA

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	21.372	7.200-40.654	18.743	5.100-43.409	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	8.920	730-22.000	7.395	730-22.000	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	31		47		440	
Totale rispondenti	19		38		669	
Ricoveri nel 2019	36	4-137	45	0-312	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	18	0-107	16	0-107	22	0-500
Risposte mancanti	9		14		199	
Totale rispondenti	41		71		910	
Utenti in carico nel 2019	66	24-118	78	18-360	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	27	2-84	26	0-125	48	0-500
Risposte mancanti	9		18		209	
Totale rispondenti	41		67		900	
Decessi in struttura nel 2019	19	0-60	18	0-107	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	9	0-30	7	0-30	10	0-85
Risposte mancanti	9		15		197	
Totale rispondenti	41		70		912	
Decessi in ospedale nel 2019	5	0-33	4	0-40	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	3	0-28	2	0-28	2	0-30
Risposte mancanti	12		20		252	
Totale rispondenti	38		65		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	2	0-18	2	0-30	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	0	0-5	1	0-30	2	0-60
Risposte mancanti	12		19		242	
Totale rispondenti	38		66		867	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza residenti nella struttura prevedono molto spesso (98%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare. Nessuna struttura permette il pernottamento dei familiari e una piccola proporzione (16%) delle RSA consente ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura (**tabella 4.96**), quest'ultima attività è più diffusa nei dati delle RSA italiane (50%). È quasi sempre possibile fare videochiamate e telefonate nelle strutture. Infine, è sempre previsto un contatto tra il familiare e la persona ricoverata nella RSA; sono quasi sempre a disposizione degli orari di accesso.

Tabella 4.96 Relazioni con i familiari

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?						
Si	49	98,0%	81	95,3%	1.053	95,0%
No	1	2,0%	3	3,5%	39	3,5%
ND	0	0,0%	1	1,2%	17	1,5%
È previsto che i familiari possano consumare i pasti in struttura?						
Si	8	16,0%	16	18,8%	555	50,0%
No	42	84,0%	67	78,8%	536	48,3%
ND	0	0,0%	2	2,4%	18	1,6%
È prevista la possibilità di pernottare in struttura?						
Si	0	0,0%	3	3,5%	103	9,3%
No	50	100,0%	81	95,3%	988	89,1%
ND	0	0,0%	1	1,2%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare videochiamate?						
Si	49	98,0%	78	91,8%	956	86,2%
No	1	2,0%	5	5,9%	135	12,2%
ND	0	0,0%	2	2,4%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare telefonate?						
Si	50	100,0%	84	98,8%	1.085	97,8%
No	0	0,0%	0	0,0%	7	0,6%
ND	0	0,0%	1	1,2%	17	1,5%
Contatto tra familiare e persona ricoverata nella residenza						
Si	50	100,0%	83	97,6%	1.089	98,2%
No	0	0,0%	0	0,0%	2	0,2%
ND	0	0,0%	2	2,4%	18	1,6%
Sono previsti degli orari d'accesso?						
Si	49	98,0%	82	96,5%	929	83,8%
No	1	2,0%	2	2,4%	163	14,7%
ND	0	0,0%	1	1,2%	17	1,5%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 le ore medie complessive di formazione sono state 367 in totale, con un valore medio simile al Sud-Isole e più basso rispetto all'Italia (**tabella 4.97**). Il dato risente fortemente della numerosità del personale all'interno della struttura. Le figure professionali che hanno ricevuto più spesso ore formazione all'interno della RSA sono gli infermieri, gli operatori socio-sanitari, seguiti dai fisioterapisti e dagli assistenti sociali (**tabella 4.98**).

Tabella 4.97 Ore di formazione nel 2019

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	367	0-4.000	363	0-4.000	515	0-9.308
Totale rispondenti	9		85		1.109	

Tabella 4.98 Ore di formazione per figura professionale

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	4	8,0%	8	9,4%	27	2,4%
Geriatra	8	16,0%	23	27,1%	185	16,7%
Psichiatra	3	6,0%	6	7,1%	21	1,9%
Psicologo	22	44,0%	32	37,6%	294	26,5%
Neuropsicologo	0	0,0%	1	1,2%	10	0,9%
Assistente sociale	33	66,0%	51	60,0%	285	25,7%
Infermiere	41	82,0%	66	77,6%	931	83,9%
Fisioterapista	34	68,0%	56	65,9%	773	69,7%
Logopedista	0	0,0%	1	1,2%	116	10,5%
Terapista occupazionale	8	16,0%	16	18,8%	133	12,0%
Amministrativo	12	24,0%	20	23,5%	237	21,4%
Nutrizionista	1	2,0%	3	3,5%	34	3,1%
Educatore	30	60,0%	41	48,2%	485	43,7%
Animatore di comunità	3	6,0%	11	12,9%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	41	82,0%	63	74,1%	909	82,0%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	1	2,0%	4	4,7%	11	1,0%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	21	42,0%	32	37,6%	406	36,6%
Totale rispondenti	50	100,0%	85	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 Puglia hanno partecipato alla survey 74 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 24 (32,4%) uomini con età media di 78,5 anni e 50 (67,6%) donne con età media di 81 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono molto simili a quelli ottenuti a livello di macro-area e nazionale.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	78,5	81,0	76,3	78,4	77,2	80,2
Età Min-Max	58-92	52-98	45-97	46-98	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N,%)	24 (100%)	50 (100%)	175 (99,4%)	350 (99,7%)	784 (99,6%)	1.577 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (0,6%)	1 (0,3%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)
Totale pazienti (N,%)	24 (32,4%)	50 (67,6%)	176 (33,4%)	351 (66,6%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Puglia il profilo del familiare/caregiver è molto simile a quello ottenuto dai dati nazionali: la persona che assiste un familiare con demenza è una donna nel 66,2% dei casi e ha un'età media di 55,5 anni (**tabella 5.2**). Nella maggior parte dei casi si tratta di un figlio (70,3%), in linea con quanto avviene a livello nazionale; d'altra parte vi è una frequenza minore (40,5%), rispetto a macro-area e Italia, di familiari che coabitano con il paziente. In linea è la proporzione di caregiver che in Puglia possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (60,8 vs 60,9%) e più spesso è presente un caregiver formale o badante (41,9 % vs 39%). Il 51,4% dei caregiver della Puglia lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 9,4 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è in linea con il dato italiano (31,1% vs 34,1%).

In Puglia circa il 42% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 93,5% e ha un'età media di 53,9 anni, in linea con i dati nazionali (**tabella 5.3**). Il 51,6% dei caregiver formali è di nazionalità italiana, percentuale molto più elevata rispetto al dato italiano (30,1%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	55,5	56,0	58,1
Età Min-Max	25-87	22-91	20-92
Maschio (N,%)	25 (33,8%)	142 (26,9%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	49 (66,2%)	385 (73,1%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	52 (70,3%)	330 (62,6%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	16 (21,6%)	144 (27,3%)	664 (28%)
Altro (N,%)	6 (8,1%)	53 (10,1%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	30 (40,5%)	314 (59,6%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	45 (60,8%)	315 (59,8%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	31 (41,9%)	151 (28,7%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	38 (51,4%)	232 (44%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalanga/pensionato (N,%)	23 (31,1%)	223 (42,3%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	13 (17,6%)	72 (13,7%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	9,4	12,6	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	23 (31,1%)	111 (21,1%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	74	527	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	53,9	51,6	52,0
Età Min-Max	40-70	26-72	22-87
Maschio (N,%)	2 (6,5%)	10 (6,6%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	29 (93,5%)	141 (93,4%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	16 (51,6%)	87 (57,6%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	15 (48,4%)	64 (42,4%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	10,5	9,4	11,1
Ore di assistenza Min-Max	2-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	4 (12,9%)	18 (11,9%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	31	151	925

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

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	12	12	12
IQR	6-24	6-36	7-36
Media	24,7	24,8	26,1
Min-Max	2-144	1-240	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	5	4	4
IQR	3-7	2-6	2-6
Media	6,2	4,9	4,9
Min-Max	1-43	0-43	0-43
Totale rispondenti	74	521	2.343
Dato mancante	0	6	26

Il tipo demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, dato in linea con quello dell'Italia (51,4% vs 52,1%) (tabella 5.5). La diagnosi di demenza frontotemporale è invece superiore rispetto al dato nazionale (14,9% vs 9,7%). Dalla tabella 5.6 si rileva che la durata della malattia dalla diagnosi per forma clinica è al massimo di 5 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

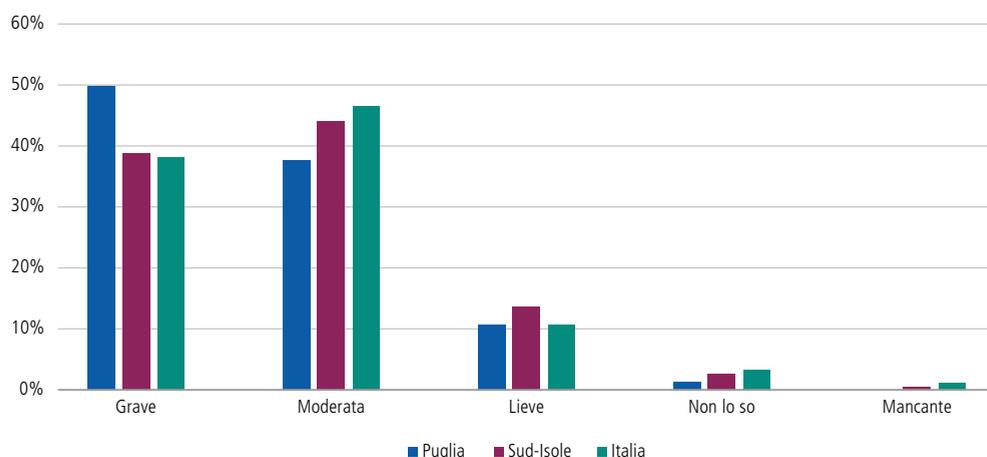
	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	38	51,4%	276	52,4%	1.234	52,1%
Vascolare	3	4,1%	47	8,9%	260	11,0%
Frontotemporale	11	14,9%	57	10,8%	229	9,7%
Mista	12	16,2%	94	17,8%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	2	2,7%	5	0,9%	53	2,2%
Altro	6	8,1%	21	4,0%	89	3,8%
Non lo so	2	2,7%	21	4,0%	144	6,1%
Totale rispondenti	74	100,0%	521	98,9%	2.343	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	6	1,1%	26	1,1%

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

Tipi di demenza	Puglia	Sud-Isole	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	12	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	10-24	6-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-7	2-6	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	6	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-9	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-5	2-5	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	7	12	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-36	6-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	2-7	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	8-36	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	6	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-7	3-7	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	7	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-7	8-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-5	3-6	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	11	11	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	9-20	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	4-6	2-5	2-5
Non lo so	2	21	144
Totale rispondenti	74	521	2.343
Dato mancante	0	6	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Puglia il caregiver afferma che il 50% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 38% in uno di malattia moderata (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Puglia il 66,2% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), una quota inferiore rispetto alla macro-area di riferimento e all'Italia (79,5% e 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 66,7% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 13,3% in uno stadio moderato e 15,6% 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	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	49	66,2%	419	79,5%	1.968	83,1%
No	14	18,9%	59	11,2%	189	8,0%
Non so	11	14,9%	49	9,3%	212	8,9%
Totale	74	100,0%	527	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	30	66,7%	178	51,6%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	6	13,3%	60	17,4%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	7	15,6%	79	22,9%	380	24,0%
23-26 (MCI)	2	4,4%	28	8,1%	155	9,8%
Totale	45	100,0%	345	100,0%	1.581	100,0%

Passando a considerare la storia di malattia del paziente, il medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ha formulato il sospetto diagnostico in quota inferiore rispetto al dato della macro-area e dell'Italia (41,9% vs 49,7% e 53,9%) (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Puglia è maggiore rispetto a Sud-Isole e Italia (41,9% vs 33,6% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	31	41,9%	262	49,7%	1.276	53,9%
Medico privato	31	41,9%	177	33,6%	682	28,8%
MMG	6	8,1%	53	10,1%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	5	6,8%	25	4,7%	81	3,4%
Non so	1	1,4%	8	1,5%	36	1,5%
Totale rispondenti	74	100,0%	527	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	0	0,0%	2	0,4%	18	0,8%

Il medico del CDCD è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva in Puglia, meno spesso che nel quadro italiano (23% vs 49,5%); al contrario più frequente è il coinvolgimento del medico privato (37,8% vs 21,4%) (tabella 5.9).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	17	23,0%	228	43,3%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	22	29,7%	134	25,4%	587	24,8%
Medico privato	28	37,8%	130	24,7%	508	21,4%
MMG	4	5,4%	20	3,8%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	2	2,7%	11	2,1%	21	0,9%
Non so	1	1,4%	4	0,8%	19	0,8%
Totale rispondenti	74	100,0%	527	100,0%	2.369	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici e le indagini radiologiche. La valutazione neuropsicologica è stata eseguita con minore frequenza rispetto al Sud-Isole e all'Italia (66% vs 80% vs 83%) (figura 5.2).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel sistema sanitario, la valutazione da parte di un neurologo era più frequente in Puglia rispetto all'Italia (87,8% vs 76,4%) (tabella 5.10). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 45,9% dei casi, in modo meno frequente rispetto al Sud-Isole (51,2%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

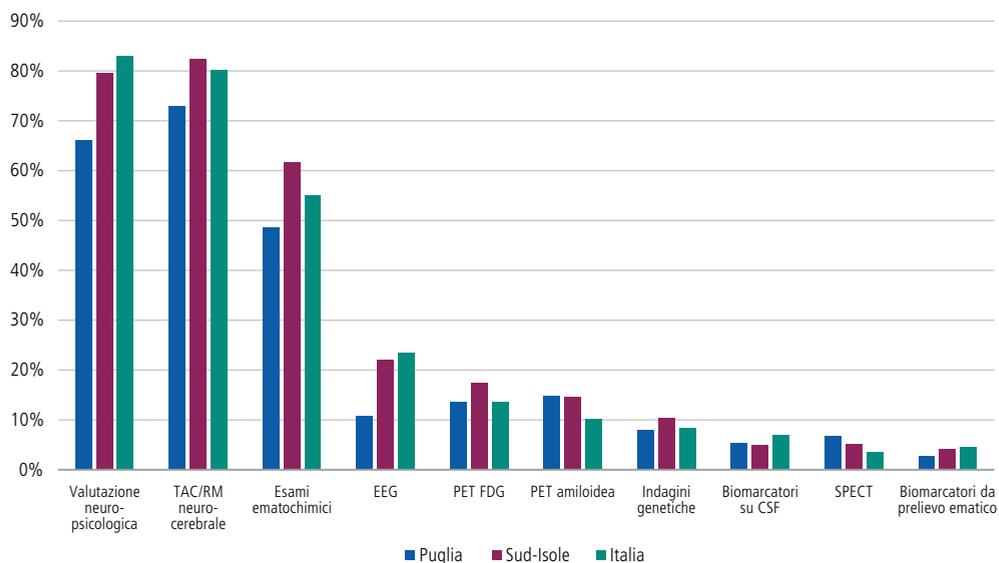


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Puglia		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	65	87,8%	434	82,4%	1.811	76,4%
Geriatra	33	44,6%	294	55,8%	1.481	62,5%
Psichiatra	10	13,5%	100	19,0%	383	16,2%
Fisioterapista	10	13,5%	87	16,5%	407	17,2%
Psicologo	10	13,5%	97	18,4%	568	24,0%
Neuropsicologo	9	12,2%	86	16,3%	461	19,5%
Assistente sociale	10	13,5%	68	12,9%	547	23,1%
Infermiere	13	17,6%	84	15,9%	388	16,4%
Logopedista	7	9,5%	29	5,5%	139	5,9%
Terapista occupazionale	0	0,0%	30	5,7%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	38	51,4%	250	47,4%	1.125	47,5%
Almeno due	34	45,9%	270	51,2%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	2	2,7%	7	1,3%	51	2,2%
Totale rispondenti	74		527		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Puglia il 36,5% dei pazienti è stato preso in carico dal CDCD a fronte del 57% in Italia (tabella 5.11). Il 14,9% della casistica ricorreva al servizio di assistenza domiciliare integrata, con una frequenza in linea con il dato italiano (13,6%).

Tabella 5.11 Servizi che hanno preso in carico il paziente

	Puglia		Sud-Issole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	27	36,5%	315	59,8%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	32	43,2%	206	39,1%	923	39,0%
Centri Diurni	15	20,3%	81	15,4%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	11	14,9%	77	14,6%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	6	8,1%	14	2,7%	234	9,9%
Cure palliative	1	1,4%	15	2,8%	37	1,6%
Totale rispondenti	74		527		2.369	

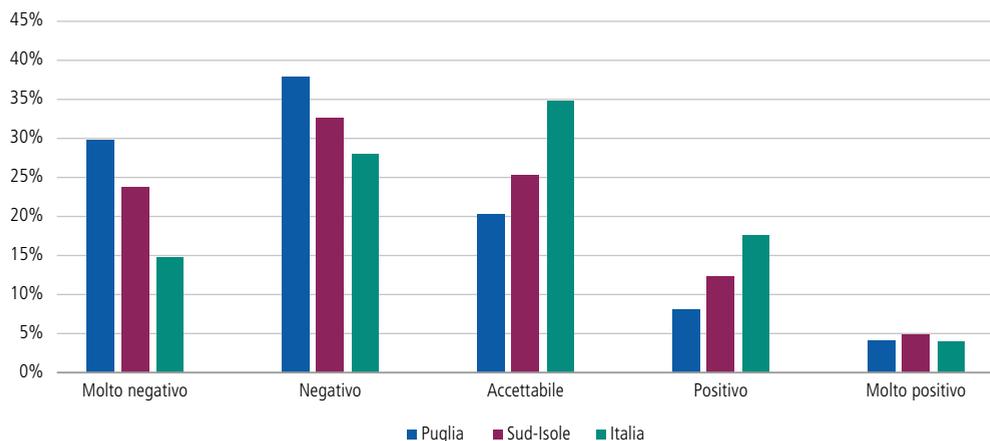
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Puglia abita in casa (91,9%), mentre il 6,8% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), in modo differente rispetto a quanto rilevato a livello nazionale (tabella 5.12).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Puglia		Sud-Issole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	68	91,9%	503	95,4%	2.076	87,6%
RSA	5	6,8%	19	3,6%	259	10,9%
Altro	1	1,4%	5	0,9%	34	1,4%
Totale rispondenti	74	100,0%	527	100,0%	2.369	100,0%

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio. In Puglia i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" più spesso rispetto all'Italia (68% vs 43%) (figura 5.3). Il 45,9% dei caregiver che hanno partecipato allo studio aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 51,4% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (tabella 5.13). Nel

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



37,8% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza ed il 29,7% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre, il 20,3% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza. Queste percentuali sono alquanto simili ai dati nazionali.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	34	45,9%	220	41,7%	1.117	47,2%
No	40	54,1%	303	57,5%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	74	100,0%	523	99,2%	2.342	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	4	0,8%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	38	51,4%	143	27,1%	1.060	44,7%
No	36	48,6%	379	71,9%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	74	100,0%	522	99,1%	2.357	99,5%
Dato mancante	0	0,0%	5	0,9%	12	0,5%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica della demenza?						
Si	28	37,8%	116	22,0%	915	38,6%
No	19	25,7%	169	32,1%	447	18,9%
Non lo so	27	36,5%	237	45,0%	985	41,6%
Totale rispondenti	74	100,0%	522	99,1%	2.347	99,1%
Dato mancante	0	0,0%	5	0,9%	22	0,9%
Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?						
Si	15	20,3%	123	23,3%	779	32,9%
No	27	36,5%	165	31,3%	521	22,0%
Non lo so	32	43,2%	232	44,0%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	74	100,0%	520	98,7%	2.349	99,2%
Dato mancante	0	0,0%	7	1,3%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	22	29,7%	76	14,4%	528	22,3%
No	52	70,3%	445	84,4%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	74	100,0%	521	98,9%	2.348	99,1%
Dato mancante	0	0,0%	6	1,1%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In Puglia nel 79,7% 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 dalla non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari (tabella 5.15). In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato e non era stata neanche valutata la sua capacità di firmarlo in una quota di casi in linea per il consenso e maggiore per la valutazione della capacità rispetto al quadro italiano (rispettivamente 51,4% vs 51% e 63,5% vs 53,2%) (tabella 5.16).

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

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	3	4,1%	36	6,8%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	3	4,1%	14	2,7%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	1	1,4%	7	1,3%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	11	14,9%	49	9,3%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	59	79,7%	434	82,4%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	74		527		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	41	55,4%	293	55,6%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	11	14,9%	56	10,6%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	20	27,0%	81	15,4%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	11	14,9%	79	15,0%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	22	29,7%	137	26,0%	518	21,9%
Totale rispondenti	74		527		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	26	35,1%	293	55,6%	1.133	47,8%
No	47	63,5%	221	41,9%	1.149	48,5%
Non lo so	1	1,4%	13	2,5%	87	3,7%
Totale rispondenti	74	100,0%	527	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	14	18,9%	155	29,4%	618	26,1%
No	38	51,4%	229	43,5%	1.209	51,0%
Non lo so	22	29,7%	143	27,1%	542	22,9%
Totale rispondenti	74	100,0%	527	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	10	13,5%	124	23,5%	507	21,4%
No	47	63,5%	267	50,7%	1.260	53,2%
Non lo so	17	23,0%	136	25,8%	602	25,4%
Totale rispondenti	74	100,0%	527	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 Puglia, la percentuale di pazienti con malattia moderata e grave che vedeva riconosciuta l'invalidità e l'indennità di accompagnamento è maggiore rispetto alla media nazionale per la forma moderata e inferiore per quella grave.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Puglia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	3	37,5%	27	37,5%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	5	62,5%	45	62,5%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	2,0%
Totale	8	100,0%	72	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	0	0,0%	8	11,1%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	6	75,0%	62	86,1%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	2	25,0%	2	2,8%	6	2,4%
Totale	8	100,0%	72	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	20	71,4%	129	55,4%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	7	25,0%	96	41,2%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	3,6%	8	3,4%	25	2,3%
Totale	28	100,0%	233	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	17	60,7%	89	38,2%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	11	39,3%	139	59,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	5	2,1%	13	1,2%
Totale	28	100,0%	233	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	29	78,4%	166	81,0%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	8	21,6%	37	18,0%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	2	1,0%	12	1,3%
Totale	37	100,0%	205	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	28	75,7%	159	77,6%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	9	24,3%	46	22,4%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	0,6%
Totale	37	100,0%	205	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	0	0,0%	8	47,1%	66	61,7%
Riconoscimento di invalidità-No	0	0,0%	8	47,1%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	100,0%	1	5,9%	4	3,7%
Totale	1	100,0%	17	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	0	0,0%	5	29,4%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-No	1	100,0%	11	64,7%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	1	5,9%	1	0,9%
Totale	1	100,0%	17	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	74		527		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.059 euro al mese con una quota superiore rispetto alla macro area di riferimento e inferiore rispetto alla media nazionale (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 1.010 e uno di 1.783 a seconda che il paziente viva in casa o sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in casa in Puglia richiede un costo inferiore rispetto alla media nazionale, mentre è in linea il costo per quello istituzionalizzato.

Nella **tabella 5.19** è riportato il dettaglio delle voci di spesa che hanno composto il totale per i pazienti non istituzionalizzati. La quota principale è costituita dall'assistenza formale, che contribuisce con una percentuale inferiore rispetto alla media nazionale (30,9% vs 42,1%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Se il paziente risiede in casa	1.010 €	841 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	1.783 €	1.746 €	1.792 €
Altro	/	1.415 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.059 €	882 €	1.212 €
Totale rispondenti	74	527	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Puglia	Sud-Isole	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	479	342	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.700	0-2.700	0-4.000
% della spesa totale	30,9%	27,1%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	111	135	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-300	0-1.000	0-2.000
% della spesa totale	19,5%	27,5%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	167	125	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-900	0-2.000	0-2.400
% della spesa totale	20,3%	14,0%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	117	126	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-500	0-1.200	0-1.500
% della spesa totale	16,3%	18,3%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	127	111	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.300	0-1.300	0-2.000
% della spesa totale	13,0%	13,2%	15,0%
Totale rispondenti	58	402	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 Puglia (45%) e la quota di pazienti che è stata vaccinata (88%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni erano alquanto simili al dato della macro-area e dell'Italia.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

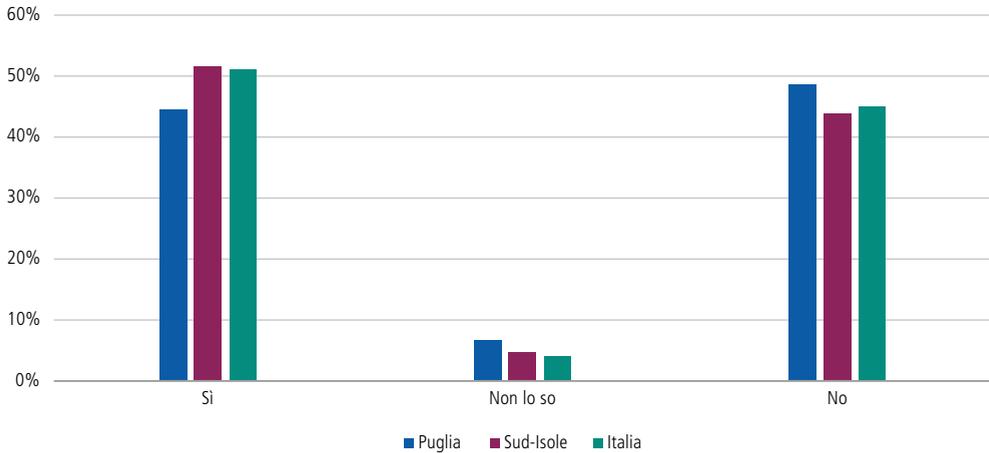
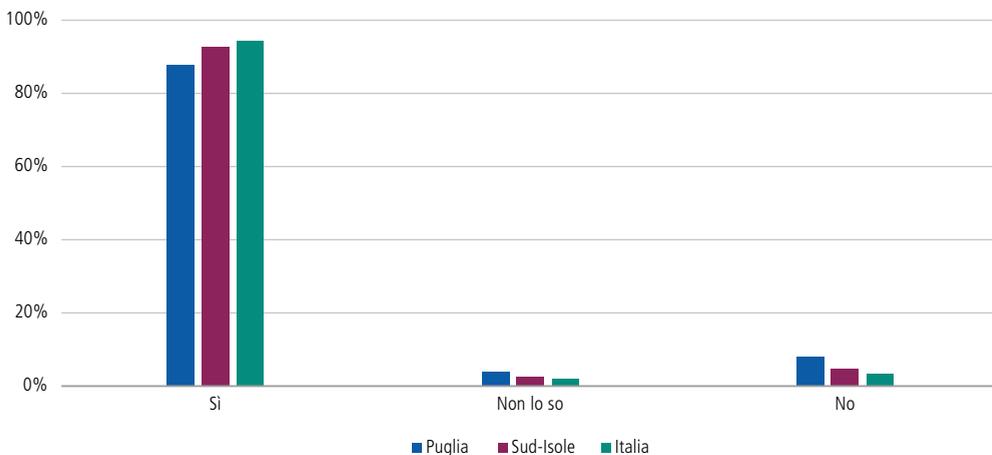
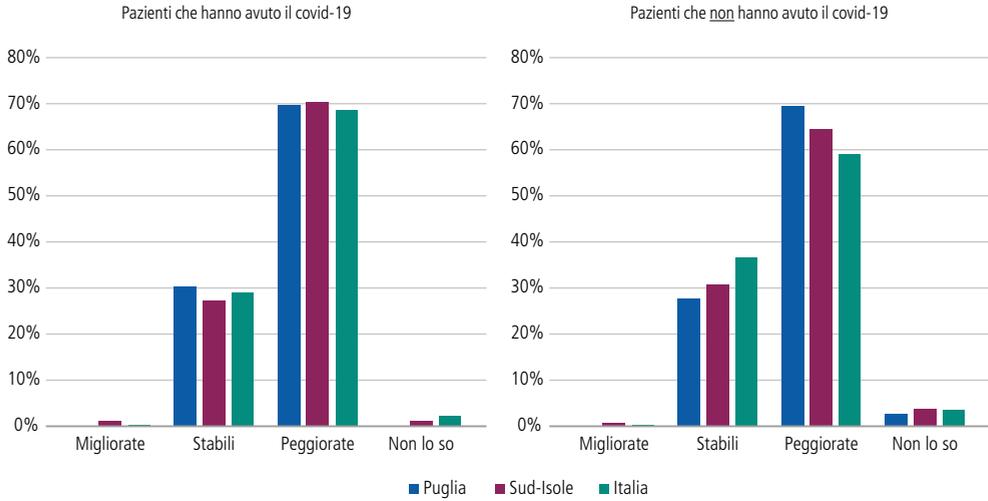


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate, la percentuale era simile tra chi aveva avuto l'infezione (70%) e chi non l'aveva avuta (69%) (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

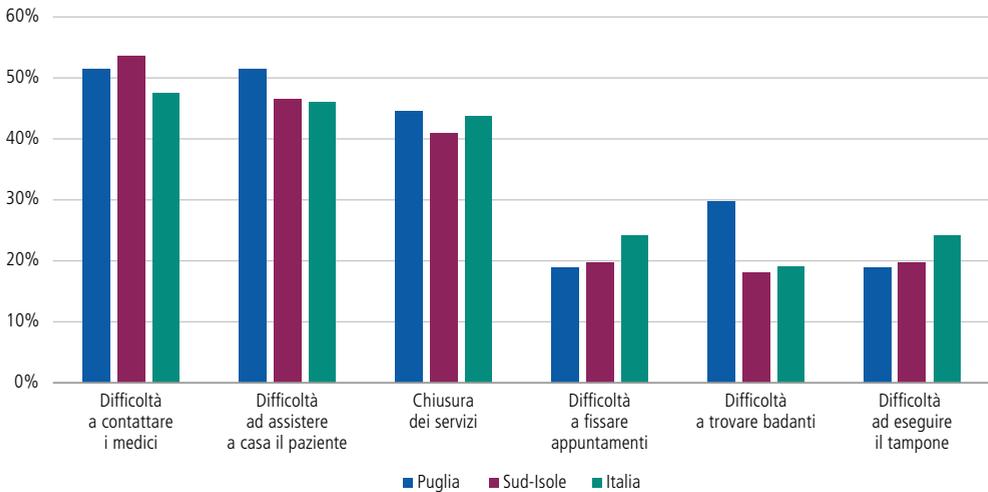
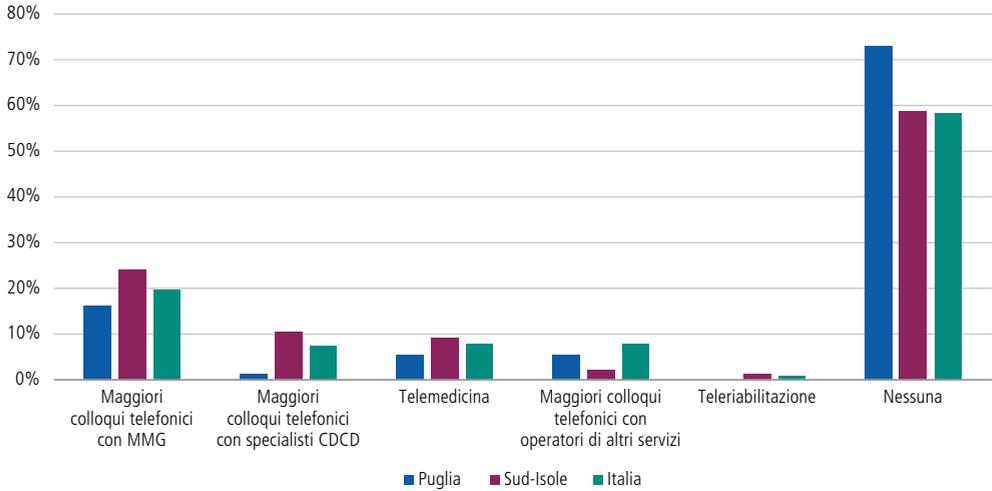
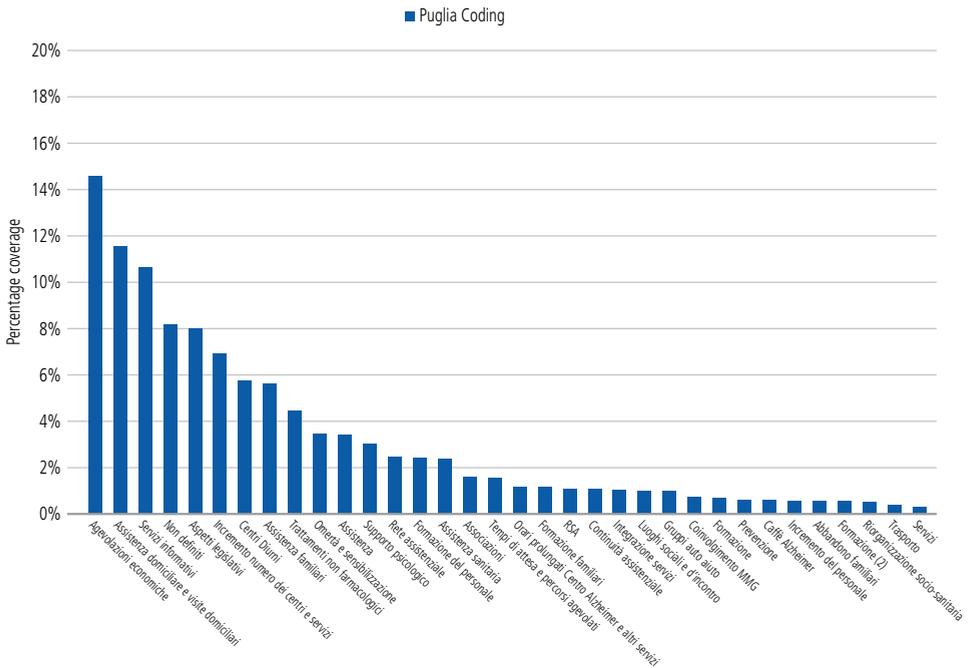


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



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 Puglia, 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 presentati secondo le macro-aree emerse dalla discussione.

RISULTATI FG PERSONALE SOCIO-SANITARIO

Hanno partecipato 8 professionisti (5 donne e 3 uomini) con un'età media di 49 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

Tabella 5.20 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=8)

Dati dei partecipanti	N
Età media	49
Donne	5
Uomini	3
Professione	
• Geriatra	3
• Educatore professionale	2
• Psicologo	1
• Fisioterapista	1
• Psichiatra	1

Di seguito vengono presentati i principali risultati emersi nei FG.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Presenza di numerosi Centri Diurni (CD) privati che offrono interventi di natura non farmacologica
- Aumento dell'offerta relativa alle strutture residenziali sul territorio
- Presenza di forme di associazionismo e Comunità Amiche della Demenza per il sostegno alla persona con demenza e alla famiglia
- Presenza di un Centro regionale di riferimento quale centro di eccellenza, in cui vengono effettuate anche valutazioni di secondo livello

Attività e organizzazione

- Supporto da parte degli enti locali (Comuni) attraverso incontri di sensibilizzazione e supporto sul tema delle demenze
- Possibilità di effettuare screening neuropsicologici precoci presso una delle associazioni territoriali di riferimento.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Numero esiguo di Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) funzionanti a causa della mancanza di personale
- Presenza di pochi CD convenzionati
- Assenza di servizi che si occupino di valutazione neuropsicologica sul territorio
- Ridotta disponibilità territoriale di servizi e risorse
- Assenza dell'assistenza domiciliare
- Mancanza di servizi che orientino le famiglie sul percorso da intraprendere, sia nella fase iniziale relativa alla diagnosi che in quella successiva, della cura della persona con demenza

- Mancanza, all'interno dei CD, di servizi psicologici a supporto dei professionisti che operano con persone con demenza

Organizzazione e rete

- Indisponibilità nei CD di spazi aperti, che consentirebbero anche una separazione tra i pazienti con diverso livello di compromissione cognitiva
- CD non specifici per la presa in carico della persona con demenza
- Modelli organizzativi eterogenei, spesso diversi nei singoli centri
- Mancanza di comunicazione e integrazione tra i servizi in generale e nello specifico tra i servizi territoriali (CDCD) e i CD, con una conseguente riduzione nel ricorso a queste risorse
- Ritardo nell'invio ai CD con ripercussioni sulla stimolazione al paziente
- Ridotta sinergia con la medicina di base
- Difficoltà nella comunicazione con i familiari, relativamente alla diagnosi, all'orientamento tra i servizi e alla presa in carico globale
- Mancata integrazione tra servizi sanitari e terzo settore
- Mancanza di informazioni che porta i familiari ad una gestione non ottimale, e spesso prevalentemente domiciliare, della persona con demenza

Personale

- Ridotta formazione da parte dei professionisti riguardo l'efficacia dei trattamenti non farmacologici.

Aree di miglioramento

- Attivazione di un numero maggiore di CDCD sul territorio
- Maggiori investimenti sui CDCD per migliorarne il funzionamento
- Maggiori investimenti su prevenzione e diagnosi precoce
- Maggior coinvolgimento della medicina di base sin dai primi sintomi di malattia
- Organizzazione dei CD per tipologia e gravità di malattia, con valorizzazione dell'importanza degli interventi non farmacologici
- Creazione di una rete maggiormente efficace tra CDCD, CD, servizi residenziali e territoriali
- Integrazione multiprofessionale e multidisciplinare dei servizi dedicati alla presa in carico delle persone con demenza
- Attivazione di strutture pubbliche che erogano interventi psicoeducativi, diffuse in modo capillare sul territorio
- Ampliamento della rete delle Comunità Amiche della Demenza
- Formazione specifica di professionisti socio-sanitari sul tema delle demenze
- Interventi di sensibilizzazione nelle comunità riguardo la gestione della persona e della malattia
- Mappatura dei servizi.

Effetti della pandemia – Criticità

- Riduzione dell'offerta non farmacologica da parte del servizio pubblico
- Riduzione degli accessi ai CDCD
- Riduzione delle attività dei CD

- Aggravamento della malattia conseguente alla chiusura dei servizi
- Incremento della domanda relativa alla presa in carico di persone con demenza a seguito del periodo pandemico.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Sviluppo della telemedicina anche se con importanti limiti dovuti alla difficoltà di utilizzo da parte delle persone affette da demenza e dei relativi familiari
- Riorganizzazione delle attività da parte del personale dei CDCD, con aumento di visite domiciliari e utilizzo della telemedicina.

Bisogni formativi

- Approccio integrato tra le diverse professioni
- Approcci comunicativi e relazionali con le persone affette da demenza e con i familiari/caregiver
- Diagnosi differenziale tra le diverse tipologie di demenza
- Aggiornamento riguardo alla fase diagnostica e psicodiagnostica
- Maggiore conoscenza degli interventi di tipo non farmacologico
- Conoscenza del sistema dei servizi regionali disponibili
- Aggiornamenti sulle metodiche di diagnosi precoce
- Formazione su telemedicina per diagnosi e gestione della demenza.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 7 familiari/caregiver (5 donne e 2 uomini) con un'età media di 56 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

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

Dati dei partecipanti	N
Età media	56
Donne	5
Uomini	2
Ruolo del caregiver	
• Figlia	4
• Marito	2
• Moglie	1
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	6

Di seguito vengono presentati i principali risultati emersi nei FG.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Presenza di associazioni che si occupano di fornire sostegno e informazioni ai familiari.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Mancanza di un supporto psicologico necessario per evitare il burden dei familiari/caregiver
- Supporto economico insufficiente, in particolare per sostenere le spese dei trattamenti non farmacologici e delle strutture residenziali
- Carenza di supporto e di informazioni da parte della medicina di base
- Assenza di un sistema informativo sulla corretta gestione delle persone con demenza

Organizzazione e rete

- Strutture residenziali miste, non preparate per la gestione della persona con demenza
- Mancanza di copertura regionale dei servizi erogati dalle associazioni
- Procedure di assegnazione delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) da parte della ASL che richiedono tempi molto lunghi
- Inappropriata gestione della terapia farmacologica da parte del Medico di Medicina Generale (MMG) a causa di prescrizioni e somministrazioni di farmaci per tentativi e aggiustamenti successivi, sulla base dei soli riscontri dei familiari, senza visitare in prima persona il paziente
- Difficoltà a interfacciarsi con i servizi per la richiesta di sussidi

Personale

- Ridotta sensibilità e formazione sulla gestione della persona con demenza da parte del personale di altri servizi non specifici per la demenza

Sociale

- Senso di abbandono dei caregiver/familiari da parte dei servizi e mancanza di una rete di sostegno
- Isolamento sociale derivante dalla gestione del paziente, che ricade sull'intera famiglia, con un impatto negativo sulla rete sociale dei familiari/caregiver.

Aree di miglioramento

- Presenza di una figura che faccia da tramite tra la famiglia e i servizi
- Copertura di un territorio più vasto da parte delle associazioni
- Campagne informative riguardanti l'importanza della diagnosi precoce
- Maggiore sensibilizzazione sul tema della demenza da parte delle istituzioni, utile anche per la riduzione dello stigma derivante dalla malattia.

Effetti della pandemia – Criticità

- Peggioramento della malattia a seguito del periodo pandemico, in conseguenza della chiusura dei servizi
- Isolamento delle persone malate che vivevano sole, con peggioramento dei sintomi.

Bisogni formativi

- Conoscenza e informazioni sulle fasi evolutive della patologia
- Gestione pratica delle problematiche quotidiane e strategie di adattamento dell'ambiente
- Comunicazione efficace con la persona

- Assistenza alle persone con demenza, specifica per le varie fasi della patologia
- Identificazione precoce dei sintomi della malattia, per avviare un percorso tempestivo di diagnosi e cura.

Sintesi narrativa

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

Nel corso dei due FG, i partecipanti hanno sottolineato tra le criticità della presa in carico delle persone con demenza il numero insufficiente di CDCD. I professionisti hanno riportato come molti dei CDCD precedentemente operativi negli anni passati siano andati incontro a un progressivo depauperamento, a causa dei pensionamenti, cui non sono seguite reintegrazioni con nuovi operatori. Inoltre, le varie unità sarebbero organizzate in modo disomogeneo fra di loro: questa carenza risulta un aspetto di importanza rilevante, in quanto i CDCD costituirebbero il legante tra i vari servizi per le demenze disponibili sul territorio.

Per quanto riguarda le altre tipologie di strutture sul territorio, secondo il personale socio-sanitario, i CD spesso non si avvantaggiano della professionalità di uno psicologo a tempo pieno (elemento considerato come necessario per la comunicazione fra le diverse professionalità, ad esempio con l'educatore e il fisioterapista) e, in più, non sempre disporrebbero di spazi differenziati per diversi livelli di compromissione cognitiva. I familiari/caregiver hanno fatto notare come queste strutture siano tutte private e a pagamento, fattore che escluderebbe le famiglie che non sono in grado di sostenere costi elevati. Gli operatori hanno riferito di un generale aumento nel ricorso da parte delle famiglie ai CDCD.

Per quanto attiene alle strutture residenziali, in entrambi i FG è stata rilevata la presenza di un elevato numero di queste strutture a livello regionale, ma poche di queste dispongono di un Nucleo Alzheimer al loro interno e di un adeguato numero di posti disponibili, rendendo, tra l'altro, l'accesso possibile solo alle famiglie in grado di sostenere costi elevati, visto che l'accesso tramite ASL è gravato da procedure burocratiche lunghe e complesse.

I professionisti hanno riportato come i trattamenti non farmacologici non siano conosciuti e apprezzati da tutto il personale socio-sanitario (elemento che sarebbe dovuto a una carenza di formazione). Di conseguenza, i familiari non ricevono il consiglio di rivolgersi a servizi che possano fornire questo tipo di intervento. I familiari/caregiver hanno, inoltre, segnalato il problema dello stigma della demenza.

Nel corso di entrambi i FG è stata riportata l'assenza di servizi domiciliari. I familiari/caregiver hanno manifestato un senso di abbandono dovuto all'assenza di un'efficace azione di orientamento rivolta alle persone con demenza e alle loro famiglie, sia nella fase immediatamente precedente che in quella successiva alla diagnosi, con possibili gravi ripercussioni su modalità e tempistiche di intervento.

Per quanto riguarda gli effetti della pandemia da covid-19, molti operatori hanno riferito di aver attivato dei canali di telemedicina, essendo impossibilitati a erogare il servizio in presenza. Pur con l'adozione di questi interventi, vi sarebbe stato un aumento nelle richieste di presa in carico di persone con demenza, insieme ad un generale aggravamento della malattia. Secondo gli operatori, tali effetti sarebbero stati conseguenza dell'in-

terruzione nell'erogazione delle terapie non farmacologiche e dell'isolamento sociale previsto dalle misure messe in atto per il contenimento della pandemia.

Sia i familiari/caregiver che il personale socio-sanitario hanno riconosciuto l'importante ruolo delle associazioni di volontariato nelle attività di sostegno e stimolazione per le persone con demenza; le stesse associazioni forniscono supporto anche da un punto di vista formativo per i familiari. Le associazioni sono, inoltre, attive nella promozione di Comunità Amiche della Demenza e di iniziative di screening e valutazioni neuropsicologiche, per individuare precocemente le persone con possibile demenza, laddove tale servizio risulti carente sul territorio.

Il personale socio-sanitario ha riportato come alcuni Comuni siano attivi nell'organizzazione di incontri di sensibilizzazione e supporto sul tema delle demenze e ha segnalato inoltre, come punto di forza, il Centro regionale di riferimento quale centro di eccellenza, in cui vengono effettuate anche valutazioni di secondo livello.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Nel corso dei due FG i partecipanti hanno suggerito, come aree di possibile miglioramento:

- una ristrutturazione dell'offerta sul territorio di tutti i servizi rivolti alle persone con demenza e alle loro famiglie, attraverso la costruzione di una rete che si avvalga di un maggior numero di CDCD e di CD, anche in sinergia con le realtà associative già presenti nella Regione;
- la promozione di una maggiore formazione e sensibilizzazione del personale coinvolto nella cura di persone con demenza per l'utilizzo di terapie non farmacologiche;
- la promozione di una maggiore conoscenza e consapevolezza di cui possa beneficiare tutta la cittadinanza, sia per i vantaggi che una comunità più consapevole è in grado di apportare, in modo diretto e indiretto, alle famiglie e ai pazienti, sia in ragione della maggiore diffusione del problema.

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.