

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

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

REPORT REGIONALE
REGIONE SARDEGNA

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 SARDEGNA**

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	14
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	32
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	57
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	57
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	72

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 Sardegna, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 31.449 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 682 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 27.756 (**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 Sardegna. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	53.295	0,9	480	57.363	1,1	631	110.658	1.111
70-74	46.818	2,1	983	52.059	2,2	1.145	98.877	2.128
75-79	36.300	4,6	1.670	43.464	5,6	2.434	79.764	4.104
80-84	26.636	9,0	2.397	36.732	13,3	4.885	63.368	7.283
85-89	14.298	13,9	1.987	23.966	26,4	6.327	38.264	8.314
90+	7.134	31,2	2.226	16.152	38,9	6.283	23.286	8.509
Totale	184.481	5,3	9.743	229.736	9,4	21.706	414.217	31.449

Tabella 1.2 Sardegna. 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	44.866	0,0	0	43.301	4,6	2	88.167	2
40-44	52.649	3,7	2	51.284	11,1	6	103.933	8
45-49	64.278	23,5	15	62.357	10,2	6	126.635	21
50-54	65.677	38,4	25	66.263	63,2	42	131.940	67
55-59	66.595	177,1	118	68.576	152,5	105	135.171	223
60-64	59.321	285,3	169	62.576	306,7	192	121.897	361
Totale	353.386	93,2	329	354.357	99,5	352	707.743	682

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	112.616	4,0	4.505	119.939	4,8	5.757	232.555	10.262
70-79	83.118	5,7	4.738	95.523	5,8	5.540	178.641	10.278
80-89	40.934	7,1	2.906	60.698	7,1	4.310	101.632	7.216
Totale	236.668	5,1	12.149	276.160	5,7	15.607	512.828	27.756

Nella Regione Sardegna, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 122 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 17 casi *early onset* compresi nella fascia d'età 35-64 (**tabella 1.5**). Il numero di persone straniere con MCI è possibile stimarlo in 306 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 1,6 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,8 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 1,7 (**tabella 1.6**).

Tabella 1.4 Sardegna. 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	643	0,9	6	1.150	1,1	13	1.793	18
70-74	409	2,1	9	576	2,2	13	985	21
75-79	205	4,6	9	241	5,6	13	446	23
80-84	115	9,0	10	113	13,3	15	228	25
85-89	49	13,9	7	40	26,4	11	89	17
90+	20	31,2	6	26	38,9	10	46	16
Totale	1.441	3,3	47	2.146	3,5	75	3.587	122

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	2.343	0,0	0	2.783	4,6	0	5.126	0
40-44	2.317	3,7	0	2.999	11,1	0	5.316	0
45-49	2.006	23,5	0	2.819	10,2	0	4.825	1
50-54	1.583	38,4	1	2.683	63,2	2	4.266	2
55-59	1.227	177,1	2	2.154	152,5	3	3.381	5
60-64	987	285,3	3	1.684	306,7	5	2.671	8
Totale	10.463	58,8	6	15.122	72,0	11	25.585	17

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	1.630	4,0	65	2.834	4,8	136	4.464	201
70-79	614	5,7	35	817	5,8	47	1.431	82
80-89	164	7,1	12	153	7,1	11	317	23
Totale	2.408	4,6	112	3.804	5,1	194	6.212	306

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 Sardegna.

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Cagliari								
65-69	13.138	0,9	118	15.371	1,1	169	28.509	287
70-74	11.320	2,1	238	13.762	2,2	303	25.082	540
75-79	8.968	4,6	413	11.353	5,6	636	20.321	1.048
80-84	6.725	9,0	605	9.293	13,3	1.236	16.018	1.841
85-89	3.494	13,9	486	5.872	26,4	1.550	9.366	2.036
90+	1.602	31,2	500	3.812	38,9	1.483	5.414	1.983
Totale	45.247	5,2	2.359	59.463	9,0	5.377	104.710	7.736
Nuoro								
65-69	6.728	0,9	61	7.283	1,1	80	14.011	141
70-74	5.906	2,1	124	6.410	2,2	141	12.316	265
75-79	4.431	4,6	204	5.602	5,6	314	10.033	518
80-84	3.294	9,0	296	4.952	13,3	659	8.246	955
85-89	1.823	13,9	253	3.348	26,4	884	5.171	1.137
90+	1.020	31,2	318	2.308	38,9	898	3.328	1.216
Totale	23.202	5,4	1.257	29.903	9,9	2.975	53.105	4.232
Oristano								
65-69	5.453	0,9	49	5.634	1,1	62	11.087	111
70-74	4.873	2,1	102	5.154	2,2	113	10.027	216
75-79	3.862	4,6	178	4.520	5,6	253	8.382	431
80-84	2.889	9,0	260	3.885	13,3	517	6.774	777
85-89	1.597	13,9	222	2.763	26,4	729	4.360	951
90+	814	31,2	254	1.916	38,9	745	2.730	999
Totale	19.488	5,5	1.065	23.872	10,1	2.420	43.360	3.485
Sassari								
65-69	15.512	0,9	140	16.187	1,1	178	31.699	318
70-74	13.390	2,1	281	14.903	2,2	328	28.293	609
75-79	10.691	4,6	492	12.652	5,6	709	23.343	1.200
80-84	7.724	9,0	695	10.539	13,3	1.402	18.263	2.097
85-89	4.113	13,9	572	6.674	26,4	1.762	10.787	2.334
90+	1.980	31,2	618	4.185	38,9	1.628	6.165	2.246
Totale	53.410	5,2	2.797	65.140	9,2	6.006	118.550	8.803
Sud Sardegna								
65-69	12.464	0,9	112	12.888	1,1	142	25.352	254
70-74	11.329	2,1	238	11.830	2,2	260	23.159	498
75-79	8.348	4,6	384	9.337	5,6	523	17.685	907
80-84	6.004	9,0	540	8.063	13,3	1.072	14.067	1.613
85-89	3.271	13,9	455	5.309	26,4	1.402	8.580	1.856
90+	1.718	31,2	536	3.931	38,9	1.529	5.649	2.065
Totale	43.134	5,3	2.265	51.358	9,6	4.928	94.492	7.193

Tabella 1.8 Province Regione Sardegna. 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
Cagliari								
35-39	12.109	0,0	0	12.049	4,6	1	24.158	1
40-44	14.214	3,7	1	14.533	11,1	2	28.747	2
45-49	17.800	23,5	4	17.924	10,2	2	35.724	6
50-54	18.008	38,4	7	19.088	63,2	12	37.096	19
55-59	17.771	177,1	31	18.917	152,5	29	36.688	60
60-64	15.094	285,3	43	16.860	306,7	52	31.954	95
Totale	94.996	90,7	86	99.371	97,2	97	194.367	183
Nuoro								
35-39	5.362	0,0	0	5.093	4,6	0	10.455	0
40-44	6.161	3,7	0	5.832	11,1	1	11.993	1
45-49	7.451	23,5	2	6.959	10,2	1	14.410	2
50-54	7.938	38,4	3	7.734	63,2	5	15.672	8
55-59	8.425	177,1	15	8.433	152,5	13	16.858	28
60-64	7.569	285,3	22	7.706	306,7	24	15.275	45
Totale	42.906	96,8	42	41.757	102,9	43	84.663	85
Oristano								
35-39	4.258	0,0	0	3.985	4,6	0	8.243	0
40-44	4.930	3,7	0	4.605	11,1	1	9.535	1
45-49	5.691	23,5	1	5.491	10,2	1	11.182	2
50-54	6.038	38,4	2	5.962	63,2	4	12.000	6
55-59	6.220	177,1	11	6.577	152,5	10	12.797	21
60-64	5.890	285,3	17	6.092	306,7	19	11.982	35
Totale	33.027	95,9	32	32.712	103,1	34	65.739	65
Sassari								
35-39	13.681	0,0	0	13.275	4,6	1	26.956	1
40-44	16.037	3,7	1	15.687	11,1	2	31.724	2
45-49	20.015	23,5	5	19.280	10,2	2	39.295	7
50-54	20.153	38,4	8	20.158	63,2	13	40.311	20
55-59	19.981	177,1	35	20.665	152,5	32	40.646	67
60-64	17.550	285,3	50	18.302	306,7	56	35.852	106
Totale	107.417	91,7	98	107.367	97,5	105	214.784	203
Sud Sardegna								
35-39	9.456	0,0	0	8.899	4,6	0	18.355	0
40-44	11.307	3,7	0	10.627	11,1	1	21.934	2
45-49	13.321	23,5	3	12.703	10,2	1	26.024	4
50-54	13.540	38,4	5	13.321	63,2	8	26.861	14
55-59	14.198	177,1	25	13.984	152,5	21	28.182	46
60-64	13.218	285,3	38	13.616	306,7	42	26.834	79
Totale	75.040	95,4	72	73.150	101,7	74	148.190	146

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Cagliari								
60-69	28.232	4,0	1.129	32.231	4,8	1.547	60.463	2.676
70-79	20.288	5,7	1.156	25.115	5,8	1.457	45.403	2.613
80-89	10.219	7,1	726	15.165	7,1	1.077	25.384	1.802
Totale	58.739	5,1	3.011	72.511	5,6	4.080	131.250	7.092
Nuoro								
60-69	14.297	4,0	572	14.989	4,8	719	29.286	1.291
70-79	10.337	5,7	589	12.012	5,8	697	22.349	1.286
80-89	5.117	7,1	363	8.300	7,1	589	13.417	953
Totale	29.751	5,1	1.524	35.301	5,7	2.005	65.052	3.530
Oristano								
60-69	11.343	4,0	454	11.726	4,8	563	23.069	1.017
70-79	8.735	5,7	498	9.674	5,8	561	18.409	1.059
80-89	4.486	7,1	319	6.648	7,1	472	11.134	791
Totale	24.564	5,2	1.270	28.048	5,7	1.596	52.612	2.866
Sassari								
60-69	33.062	4,0	1.322	34.489	4,8	1.655	67.551	2.978
70-79	24.081	5,7	1.373	27.555	5,8	1.598	51.636	2.971
80-89	11.837	7,1	840	17.213	7,1	1.222	29.050	2.063
Totale	68.980	5,1	3.536	79.257	5,6	4.476	148.237	8.011
Sud Sardegna								
60-69	25.682	4,0	1.027	26.504	4,8	1.272	52.186	2.299
70-79	19.677	5,7	1.122	21.167	5,8	1.228	40.844	2.349
80-89	9.275	7,1	659	13.372	7,1	949	22.647	1.608
Totale	54.634	5,1	2.807	61.043	5,7	3.449	115.677	6.257

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. Sardegna, 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)	28%	50%	14,2%	6,2%	26,2%	5,9%	24,8%	5,7%	22,1%	5,3%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	14%	18%	11,0%	4,8%	13,1%	4,6%	12,4%	4,4%	11,0%	4,1%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	29%	26%	15,0%	6,5%	27,9%	6,3%	26,5%	6,1%	23,5%	5,6%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	1%	75%	0,3%	0,1%	1,3%	0,1%	1,2%	0,1%	1,1%	0,1%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	13%	59%	7,4%	3,2%	12,6%	3,1%	12,0%	3,0%	10,6%	2,7%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	9%	52%	5,0%	2,1%	8,2%	2,1%	7,8%	2,0%	6,9%	1,8%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	16%	68%	12,8%	5,6%	15,5%	5,4%	14,7%	5,2%	13,1%	4,7%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	14%	16%	7,7%	3,3%	13,2%	3,2%	12,5%	3,1%	11,1%	2,8%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	35%	69%	12,4%	5,4%	33,6%	5,2%	31,8%	5,0%	28,3%	4,6%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	20%	41%	9,0%	3,9%	18,8%	3,8%	17,8%	3,6%	15,8%	3,3%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	25%	90%	2,4%	1,0%	23,3%	1,0%	22,1%	1,0%	19,6%	0,9%
PAF totale				64,3%	42,1%		40,6%		39,1%		35,9%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	31.449										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					13.234		12.771		12.291		11.279
Casi di demenza evitabili per scenari							462		943		1.954

(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 Sardegna 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 quattro azioni indirizzate prevalentemente alla popolazione generale, rivolte rispettivamente a diverse fasce d'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 Sardegna.

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

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Azione trasversale: strumenti di comunicazione per accrescere la capacità dei cittadini di fare scelte salutari	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età
	Azione trasversale: attivazione di percorsi di formazione-azione congiunta tra stakeholder, e miglioramento delle competenze sul counseling motivazionale negli operatori del Servizio Sanitario Regionale (SSR), come raccomandato dal Piano Nazionale della Cronicità	Inattività fisica	Professionisti sanitari	Adolescenza, età adulta, terza età
	Promozione dell'attività fisica nei giovani, nella popolazione adulta e negli anziani, per favorire l'invecchiamento attivo e in buona salute e l'inclusione sociale	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età
	Azione trasversale: consolidamento delle alleanze inter-settoriali e inter-istituzionali per la promozione di stili di vita sani e attivi nella comunità	-	Policy maker	
	Promozione/prescrizione dell'attività fisica e prescrizione dell'esercizio fisico in persone con fattori di rischio intermedi o patologie croniche conclamate, con particolare attenzione ai soggetti più vulnerabili e con rischio aumentato di esclusione sociale	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età

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 Sardegna sono presenti azioni con una ricaduta diretta (verde) sull'inattività fisica. 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 Sardegna

	Scolarità	Ipertensione	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 Sardegna ha ottenuto uno score di 8/63, calcolato mediante applicazione della checklist. Il dettaglio di tale valutazione è riportato nella **tabella 2.3**.

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

DOMINIO 1. CONTESTO DEMOGRAFICO ED EPIDEMIOLOGICO DELLE DEMENZE		0/1
Sotto-dominio	Item	
1.1 Il PRP tratta il contesto epidemiologico?	Dati demografici della popolazione di riferimento (Regione)	1
	Analisi epidemiologica della popolazione target (persone con demenza)	0
	Riferimenti alla letteratura scientifica/sistemi di sorveglianza/registri per l'analisi epidemiologica (demenza)	0
1.2 Il PRP riporta dati di prevalenza della demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
1.3 Il PRP riporta dati di prevalenza dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Basso livello di istruzione	1
	Problemi di udito	0
	Traumi cranici	0
	Ipertensione	0
	Consumo di alcol	1
	Obesità	1
	Fumo	1
	Depressione	0
	Isolamento sociale	0
	Inattività fisica	1
	Diabete	0
	Inquinamento atmosferico	0
Punteggio dominio 1		6
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	0
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	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		2
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		8

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Il recepimento del Piano Nazionale Demenze (PND) viene approvato dalla Regione Sardegna con DR n. 20/77 del 30.06.2022, unitamente all'accordo sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), i Sistemi Informativi, le Comunità amiche della demenza e le Raccomandazioni per la governance e la clinica. Nell'atto si dà mandato ai servizi competenti dell'Assessorato dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale di porre in essere tutte le iniziative necessarie all'implementazione e al monitoraggio dei documenti, anche attraverso l'istituzione di uno o più tavoli di lavoro, riservandosi l'adozione di ulteriori indicazioni per la completa attuazione delle indicazioni nazionali.

Prima del giugno 2022 il tema della demenza era stato affrontato nella Legge regionale n. 4/2006, con la creazione di un Fondo per la Non Autosufficienza che destinava per il triennio 2006-2008 la somma di 5 mln/anno al finanziamento di progetti personalizzati per favorire il rientro in famiglia o nella comunità di appartenenza di persone inserite in strutture residenziali a carattere sociale e/o sanitario (programma sperimentale regionale *Ritornare a casa*). Tra i beneficiari dei progetti anche i malati con demenza grave (punteggio 3 alla CDR). Nel 2022 sono state finanziate con il Fondo le azioni di sostegno ai nuclei familiari con rilevante carico assistenziale per la presenza di un familiare non autosufficiente, e che desideravano avvalersi dell'aiuto di un badante. L'aiuto regionale, pari a 3000 euro l'anno, è destinato al pagamento degli oneri previdenziali e assicurativi del badante, degli eventuali costi per regolarizzare la sua permanenza nella Regione, e di parte dei costi contrattuali.

Anche nel Piano Sanitario Regionale del 2007 venivano individuati obiettivi per la Malattia di Alzheimer:

- l'invio dei pazienti alle Unità Valutative Alzheimer (UVA) (in totale 15) per una diagnosi tempestiva della patologia;
- l'assistenza continuativa e integrata dell'anziano;
- il miglioramento degli ambienti di vita quotidiana e gli interventi di sostegno alla famiglia, anche attraverso la formazione dei caregiver familiari.

Contestualmente, alle ASL veniva demandato il compito di censire nel territorio di propria competenza la rete sanitaria e socio-assistenziale:

- i centri di riferimento per diagnosi e terapia;
- le modalità di erogazione dell'assistenza domiciliare;
- i Centri Diurni;
- i ricoveri di sollievo e le strutture residenziali specializzate sul territorio, con moduli dedicati ai malati con demenze.

Entro 120 giorni dall'entrata in vigore del Piano, la Regione avrebbe dovuto definire i criteri per il monitoraggio della qualità dell'assistenza, al fine di garantire lo stesso livello di risposta su tutto il territorio. Nonostante l'enorme ritardo nel recepimento del PND, la Regione aveva quindi attuato alcune iniziative sulla scia del Progetto Cronos (il Fondo per la Non Autosufficienza è una di queste), ma nel corso del tempo gli interventi sul tema demenza sono passati in secondo piano, fino a scomparire dalla programmazione sanitaria degli ultimi anni. Allo stato attuale, per quanto riguarda i servizi territoriali, il Piano Sanitario triennale 2020-23 riporta 15 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), di cui 11 private e 4 pubbliche per un totale di 1.112 posti letto (PL), e 7 Centri Diurni, di cui uno pubblico, generalmente integrati nelle RSA (160 PL). Non sono specificati i PL dedicati ai pazienti con demenza.

La realizzazione del Sistema Informativo integrato del Welfare regionale (SIWE), finanziato con i fondi del PO-FESR Sardegna 2014-2020 (1.420.000 euro) e del PO-FSE Sardegna 2014-2020 (1.650.000 euro) è in corso di realizzazione da diversi anni.

Le iniziative a favore di pazienti e caregiver non sono sostenute a livello regionale, ma realizzate da singole realtà. Nel 2016 la cooperativa sociale Casa Nausicaa e la onlus GeRos, coadiuvate dalla sezione Sardegna dell'AIP, hanno attivato un programma di informazione, formazione e sostegno in loco: i Caffè Alzheimer Itineranti. Nel corso del successivo triennio nei comuni di Maracalagonis, Villaputzu e Iglesias si sono svolti 9 incontri di 3 ore ciascuno, nel corso dei quali sono stati trattati gli aspetti conoscitivi della demenza (diffusione, cause, sintomi e terapie), la gestione dei disturbi comportamentali e l'assistenza al paziente (gestione socio-sanitaria, riabilitazione motoria e i servizi socio-sanitari territoriali). Corsi psicoeducazionali a cadenza annuale per familiari e assistenti di persone affette da demenza sono stati organizzati dalla ASL di Cagliari (sul sito della ASL vi è traccia dal 2012 al 2019). Analogamente ad altre Regioni, le informazioni sul sito istituzionale della Regione sono parcellizzate e rendono difficoltosa la ricerca da parte degli utenti (ad esempio, elenco dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze, CDCD). Manca del tutto la Carta dei Servizi.

Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

SARDEGNA	RECEPIMENTO PND	2022
Obiettivo 1. Interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria	<i>Azione 1.1.</i> Strategie di prevenzione	Vedi paragrafo "Valutazione dei PRP"
	<i>Azione 1.2.</i> Mappa offerta socio-sanitaria	
	<i>Azione 1.3.</i> Rete assistenziale integrata regionale	
	<i>Azione 1.4.</i> Valutazione direttori delle strutture	
	<i>Azione 1.5.</i> Attività di ricerca	
	<i>Azione 1.6.</i> Tavolo di confronto permanente	
	<i>Azione 1.7.</i> Sistema informativo	
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1.</i> Rete di servizi e funzioni	
	<i>Azione 2.2.</i> Strutturazione della rete su programmazione regionale	
	<i>Azione 2.3.</i> Carta dei Servizi	
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	<i>Azione 3.1.</i> Sviluppo LG e documenti di consenso	
	<i>Azione 3.2.</i> Formazione e aggiornamento	
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	<i>Azione 4.1.</i> Riduzione dello stigma	
	<i>Azione 4.2.</i> Eventi informativi nazionali e regionali	
	<i>Azione 4.3.</i> Coinvolgimento e sostegno ai familiari	Fondo Non Autosufficienza
	<i>Azione 4.4.</i> Sostegno associazioni familiari e volontariato	
	<i>Azione 4.5.</i> Attività bassa soglia di coinvolgimento	Caffè Alzheimer Itineranti
Fonti normative regionali	DR n. 20.77.2022; legge regionale n. 4/2006; Piano Sanitario Regionale del 2007; DR n. 8.9.2008; DR n. 31.15.2022	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

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

4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE

Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Nella Regione Sardegna sono presenti 14 CDCD; di questi, 14 hanno compilato il profilo (100%), 12 (86%) hanno compilato il questionario relativo alla scheda dati 2019, 1 era chiuso nel 2019. La localizzazione dei 14 CDCD della Regione Sardegna è in linea con quanto si rileva nel Sud-Isole e in Italia (**tabella 4.1**). Il loro profilo di appartenenza è caratterizzato dall'ambulatorio e dal distretto rispetto alla macro-area di riferimento e all'Italia (**tabella 4.2**). I 14 CDCD della Regione Sardegna, inoltre, presentano prevalentemente la figura del neurologo come responsabile (**tabella 4.3**) e una mediana di anni di attività inferiore a quella del Sud-Isole (14 vs 20 anni) (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	8	57,1%	112	60,2%	225	44,0%
Ospedaliera	5	35,7%	61	32,8%	239	46,8%
Universitaria//RCCS	1	7,1%	13	7,0%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	14	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	5	35,7%	81	43,5%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	3	21,4%	43	23,1%	106	20,7%
Dipartimento	1	7,1%	12	6,5%	46	9,0%
Ambulatorio	2	14,3%	16	8,6%	27	5,3%
Distretto	3	21,4%	23	12,4%	32	6,3%
Altro	0	0,0%	11	5,9%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	14	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	3	21,4%	70	37,6%	215	42,1%
Neurologo	10	71,4%	78	41,9%	235	46,0%
Psichiatra	1	7,1%	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	14	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Mediana	14	20	20
IQR	8-18	10-22	9-22
Media	13,4	16,2	16,0
Minimo-Massimo	2-22	0-25	0-34
Totale CDCD rispondenti	14	186	508
Risposte mancanti	0	0	3

Dei 14 CDCD della Sardegna 3 sono organizzati con un totale di 9 sedi distaccate 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 il CUP regionale diretto con CDCD per la prima visita e per gestione diretta del CDCD per quella di controllo (tabella 4.5). I CDCD sono aperti per 2 giorni a settimana con una frequenza maggiore di quello che si rileva nella macro-area e a livello nazionale (35,7 % vs 20,4% e 18,6%) (tabella 4.6) e sono aperti in media per un numero di ore in linea con gli altri territori (tabella 4.7). Anche le sedi distaccate dei CDCD della Sardegna hanno un profilo diverso rispetto a quello del Sud-Isole e dell'Italia con una maggiore frequenza di strutture aperte per 1 e 2 giorni a settimana (figura 4.1).

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

	Sardegna				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	12	85,7%	2	14,3%	112	60,2%	80	43,0%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	3	21,4%	1	7,1%	64	34,4%	44	23,7%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	6	42,9%	7	50,0%	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			6	42,9%			44	23,7%			243	47,6%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	12	6,5%	6	3,2%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	14		14		186		186		511		511	

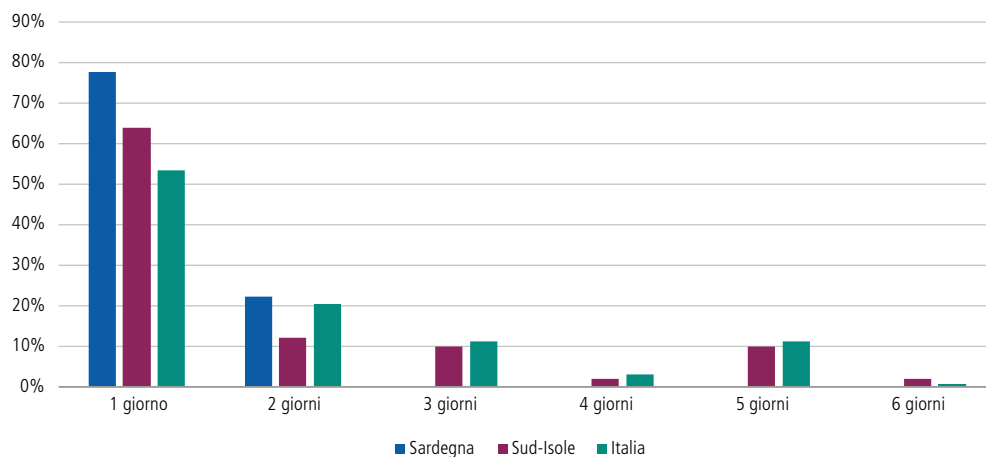
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	3	21,4%	51	27,4%	128	25,0%
2 giorni	5	35,7%	38	20,4%	95	18,6%
3 giorni	0	0,0%	26	14,0%	58	11,4%
4 giorni	0	0,0%	16	8,6%	41	8,0%
5 giorni	5	35,7%	46	24,7%	172	33,7%
6 giorni	1	7,1%	9	4,8%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	14	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

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

	Sardegna		Sud-Isola		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	2	16	3	11	3	14
IQR	2-5	8-33	1-5	6-23	1-5	6-27
Media	3,1	20,4	3,0	15,7	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-6	6-41,5	1-6	2-72	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	14	14	186	186	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario l'86% dei referenti dei CDCD della Sardegna (12/14) in quanto 1 CDCD era chiuso nel 2019 e 1 non ha compilato la sezione successiva del questionario. In questi CDCD il neurologo è maggiormente rappresentato rispetto a quanto si rileva nel Sud-Isola e in Italia (75% vs 60,2% e 61,8%) (**tabella 4.8**). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è inferiore rispetto alla macro-area e al livello nazionale (8,3% vs 29% e 30%) (**tabella 4.9**), così come è inferiore la quota complessiva di personale precario rispetto al Sud-Isola e all'Italia (6,1% vs 20,6% e 18,2%) (**tabella 4.10**). Complessivamente i CDCD della Regione Sardegna si caratterizzano per un numero di 1-2 professionisti maggiore di quanto si rileva al Sud-Isola e in Italia (50% vs 32,7% e 24,5%) (**tabella 4.11**) e con una composizione più rappresentativa per le figure professionali mediche (**tabella 4.12**).

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

Figure professionali	Sardegna				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	9	75,0%	9	75,0%	97	58,4%	100	60,2%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	3	25,0%	3	25,0%	77	46,4%	79	47,6%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	1	8,3%	1	8,3%	37	22,3%	38	22,9%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	2	16,7%	4	33,3%	33	19,9%	54	32,5%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	1	8,3%	2	16,7%	12	7,2%	32	19,3%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	1	8,3%	1	8,3%	5	3,0%	7	4,2%	38	8,4%	43	9,6%
Genetista	0	0,0%	0	0,0%	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	0	0,0%	0	0,0%	22	13,3%	28	16,9%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	3	25,0%	3	25,0%	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	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	3	25,0%	44	26,5%	143	31,8%
Solo neurologo	8	66,7%	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	0	0,0%	28	16,9%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	1	8,3%	12	7,2%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	0	0,0%	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	Sardegna						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	4	100,0%	0	0,0%	4	100,0%	125	82,2%	27	17,8%	152	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	20	95,2%	1	4,8%	21	100,0%	153	82,7%	32	17,3%	185	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	52	91,2%	5	8,8%	57	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	29	100,0%	0	0,0%	29	100,0%	181	98,4%	3	1,6%	184	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	3	60,0%	2	40,0%	5	100,0%	48	60,8%	31	39,2%	79	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	2	66,7%	1	33,3%	3	100,0%	15	30,0%	35	70,0%	50	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	24	57,1%	18	42,9%	42	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%	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	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	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	62	93,9%	4	6,1%	66	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)	Sardegna				Sud-Isola				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	6	50,0%	1	16,7%	54	32,7%	4	7,4%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	4	33,3%	1	25,0%	68	41,2%	23	33,8%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	1	8,3%	0	0,0%	25	15,2%	14	56,0%	98	21,8%	48	49,0%
10+	1	8,3%	1	100,0%	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	Sardegna		Sud-Isola		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	66,5%	15%-100%	59,2%	3%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	14,4%	0%-100%	23,4%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	51,8%	0%-100%	28,5%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	0,2%	0%-3%	7,3%	0%-100%	4,0%	0%-100%
Infermiere	12,8%	0%-74%	21,3%	0%-75%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	20,0%	0%-67%	13,3%	0%-67%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	0,7%	0%-9%	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 Sardegna hanno complessivamente una minore disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria rispetto al Sud-Isola e all'Italia (41,7% vs 51,8% e 65,6%), non hanno PDTA e in quota maggiore rispetto al Sud-Isola non dispongono di un archivio (8,3% vs 4,8%) (**tabella 4.13**). Per l'8,3% dei CDCD non esiste una lista di attesa (**tabella 4.14**), ma nei 10 (83,3%) che ne hanno una, i tempi di attesa inferiori ai 3 mesi sono meno frequenti rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (40% 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-Isola e all'Italia (**tabella 4.16**).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	5	41,7%	76	45,8%	271	60,2%
ASL	0	0,0%	39	23,5%	168	37,3%
Distretto	0	0,0%	7	4,2%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	5	41,7%	86	51,8%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	11	91,7%	149	89,8%	411	91,3%
Risposte mancanti	1	8,3%	17	10,2%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	0	0,0%	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	0	0,0%	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	5	41,7%	90	54,2%	195	43,3%
Sì, informatizzato	6	50,0%	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

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	1	8,3%	26	15,7%	70	15,6%
Sì	10	83,3%	131	78,9%	357	79,3%
Dato non disponibile	1	8,3%	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

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	4	40,0%	89	67,9%	214	59,9%
4-6 mesi	4	40,0%	19	14,5%	85	23,8%
>6 mesi	2	20,0%	4	3,1%	20	5,6%
Dato non disponibile	0	0,0%	19	14,5%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	10	100,0%	131	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	52	30	50	30	45	30
IQR	45-60	30-45	40-60	20-30	40-60	30-30
Media	55	35	53	30	51	31
Minimo-Massimo	20-120	30-45	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 Sardegna nella fase diagnostica, si rileva una frequenza superiore di PET con FDG e di PET amiloidea rispetto ai valori della macro-area e dell'Italia (91,7% vs 68,1 e 74,4% per la PET con FDG e 91,7% 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

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	12	100,0%	166	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	11	91,7%	151	91,0%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	11	91,7%	141	84,9%	382	84,9%
Esami ematochimici	11	91,7%	134	80,7%	371	82,4%
RM cerebrale	11	91,7%	130	78,3%	366	81,3%
TAC cerebrale	10	83,3%	134	80,7%	366	81,3%
EEG	11	91,7%	123	74,1%	351	78,0%
PET con FDG	11	91,7%	113	68,1%	335	74,4%
SPECT	10	83,3%	115	69,3%	314	69,8%
PET amiloidea	11	91,7%	105	63,3%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	9	75,0%	94	56,6%	297	66,0%
Marker liquorali	7	58,3%	81	48,8%	281	62,4%
Indagini genetiche	10	83,3%	84	50,6%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	7	58,3%	82	49,4%	242	53,8%
Marker plasmatici	7	58,3%	71	42,8%	222	49,3%
Counseling genetico	9	75,0%	78	47,7%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	6	50,0%	82	49,4%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	6	50,0%	76	45,8%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	5	41,7%	66	39,8%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, i CDCD della Sardegna ne effettuano complessivamente di più rispetto al Sud-Isole e all'Italia (**tabella 4.18**).

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

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	12	100,0%	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	5	41,7%	52	31,3%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	3	25,0%	44	26,5%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	12	100,0%	122	73,5%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	12	100,0%	129	77,7%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	11	91,7%	122	73,5%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	10	83,3%	136	81,9%	393	87,3%
Visite domiciliari	9	75,0%	107	64,5%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

I CDCD della Sardegna sono collegati con i Caffè Alzheimer con una frequenza minore rispetto al Sud-Isole e all'Italia (16,7% 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	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	7	58,3%	97	58,4%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	8	66,7%	102	61,4%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	9	75,0%	94	56,6%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	7	58,3%	85	51,2%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	3	25,0%	48	28,9%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	2	16,7%	37	22,3%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	4	33,3%	42	25,3%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	2	16,7%	51	30,7%	208	46,2%
Meeting center	3	25,0%	35	21,1%	105	23,3%
Mindfulness	1	8,3%	31	18,7%	69	15,3%
Arteterapia	2	16,7%	41	24,7%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	2	16,7%	33	19,9%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	2	16,7%	50	30,1%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	4	33,3%	57	34,3%	153	34,0%
Validation Therapy	3	25,0%	51	30,7%	124	27,6%
Psicoterapia	5	41,7%	74	44,6%	214	47,6%
Terapia comportamentale	6	50,0%	69	41,6%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia, i CDCD della Sardegna forniscono con frequenza minore un servizio di telesoccorso (16,7% vs 20,5% e 24,4%) (**tabella 4.20**).

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

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	8	66,7%	107	64,5%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	11	91,7%	83	50,0%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	9	75,0%	104	62,7%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	6	50,0%	76	45,8%	265	58,9%
Servizio di trasporto	4	33,3%	59	35,5%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	2	16,7%	34	20,5%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	6	50,0%	65	39,2%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	7	58,3%	69	41,6%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	7	58,3%	67	40,4%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	6	50,0%	69	41,6%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	8	66,7%	95	57,2%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	7	58,3%	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	6	50,0%	69	41,6%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

I CDCD della Sardegna utilizzano meno frequentemente la batteria neuropsicologica ADAS rispetto al Sud-Isole e all'Italia (25% vs 38,6% e 36,4%) (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	9	75,0%	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)	3	25,0%	37	22,3%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	5	41,7%	52	31,3%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	5	41,7%	21	12,7%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	4	33,3%	21	12,7%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	2	16,7%	20	12,0%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	11	91,7%	164	98,8%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	8	66,7%	84	50,6%	288	64,0%
Mini-Cog	2	16,7%	21	12,7%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD della Sardegna utilizzano più frequentemente del Sud-Isole e dell'Italia il breve racconto/memoria di prosa (75% vs 52,4% e 66%) e il FCSRT (50% vs 11,4% e 32,7%). Relativamente al linguaggio, lo stesso pattern riguarda il test di FVS e il test dei gettoni, mentre per le capacità costruttive la copia disegni (**tabella 4.22**).

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

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	7	58,3%	96	57,8%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	9	75,0%	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	6	50,0%	67	40,4%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	7	58,3%	52	31,3%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	6	50,0%	19	11,4%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluency Verbale Semantica (per categoria FVS)	9	75,0%	74	44,6%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	7	58,3%	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)	1	8,3%	7	4,2%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	10	83,3%	130	78,3%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	7	58,3%	79	47,6%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	8	66,7%	67	40,4%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

Per la valutazione dell'attenzione, i CDCD della Sardegna impiegano più frequentemente rispetto al Sud-Isole e all'Italia le matrici attentive (66,7% vs 42,8% e 57,8%), mentre per la valutazione delle funzioni esecutive emerge un maggior uso del MCST (41,7% vs 15,7% e 27,1%) (**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

	Sardegna		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	7	58,3%	67	40,4%	275	61,1%
Matrici attentive	8	66,7%	71	42,8%	260	57,8%
Stroop Test	6	50,0%	46	27,7%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	2	16,7%	10	6,0%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	9	75,0%	81	48,8%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	7	58,3%	67	40,4%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	3	25,0%	46	27,7%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	4	33,3%	35	21,1%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	5	41,7%	26	15,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	2	16,7%	21	12,7%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	0	0,0%	5	3,0%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	1	8,3%	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 Sardegna utilizzano più frequentemente della macro-area e dell'Italia l'indice di Barthel (66,7% vs 50,6% e 58,9%), il FBI (33% vs 16,9% e 25,6%) e il CRIq (25% vs 7,8% e 12,4%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Sardegna		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	11	91,7%	158	95,2%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	8	66,7%	150	90,4%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	11	91,7%	121	72,9%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	8	66,7%	114	68,7%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	7	58,3%	81	48,8%	292	64,9%
Indice di Barthel	8	66,7%	84	50,6%	265	58,9%
Scala Tinetti	4	33,3%	59	35,5%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	4	33,3%	28	16,9%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	3	25,0%	20	12,0%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	1	8,3%	18	10,8%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	0	0,0%	22	13,3%	76	16,9%
Test delle campanelle	2	16,7%	8	4,8%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRIq)	3	25,0%	13	7,8%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	12		166		450	

I CDCD della Sardegna hanno un numero medio di pazienti totali in carico maggiore rispetto al Sud-Isole (710 vs 660), così come di pazienti mensili (81 vs 78) **(tabella 4.25)**.

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	700	400	505
IQR	550-825	247-762	282-966
Media	710	660	791
Minimo-Massimo	370-1.200	24-5.000	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	11	139	368
Risposte mancanti	1	27	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	65	50	64
IQR	50-93	30-90	35-120
Media	81	78	95
Minimo-Massimo	24-250	4-450	4-600
Totale CDCD rispondenti	10	158	424
Risposte mancanti	2	8	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	22,9	20,1	20,5
Minimo-Massimo	7-50	1-90	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	20	19	20
IQR	15-45	12-30	10-37
Media	30	27	30
Minimo-Massimo	8-80	2-170	2-200
Totale CDCD rispondenti	11	157	421
Risposte mancanti	1	9	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD della Sardegna effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza inferiore al Sud-Isole e in linea con il dato nazionale. La proporzione di familiari/caregiver che hanno ricevuto un intervento psicosociale ed educativo è superiore rispetto agli altri territori anche se il numero di CDCD che non hanno risposto è rilevante (5/12) **(tabella 4.26)**.

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

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	54,0%	70,0%	60,0%
IQR	30%-85%	35%-100%	30%-90%
Media	55,4%	64,0%	57,7%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	11	129	325
Risposte mancanti	1	37	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	27,0%	15,0%	15,0%
IQR	3%-40%	5%-40%	5%-31%
Media	27,5%	28,3%	25,5%
Minimo-Massimo	0%-70%	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	40,0%	12,0%	15,0%
IQR	22%-70%	0%-40%	5%-32%
Media	43,6%	25,0%	24,5%
Minimo-Massimo	0%-80%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	7	96	251
Risposte mancanti	5	70	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	40,0%	40,0%	30,0%
IQR	30%-45%	22%-60%	20%-50%
Media	40,3%	40,8%	36,1%
Minimo-Massimo	12%-70%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	8	130	320
Risposte mancanti	4	36	130

Relativamente alla diagnosi di demenza, i CDCD della Sardegna presentano una frequenza in linea con il Sud-Isole e l'Italia (58% vs 56% e 59%) (figura 4.2), mentre si rileva un pattern differente rispetto agli altri territori per diagnosi di demenza mista, vascolare e demenza a corpi di Lewy (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

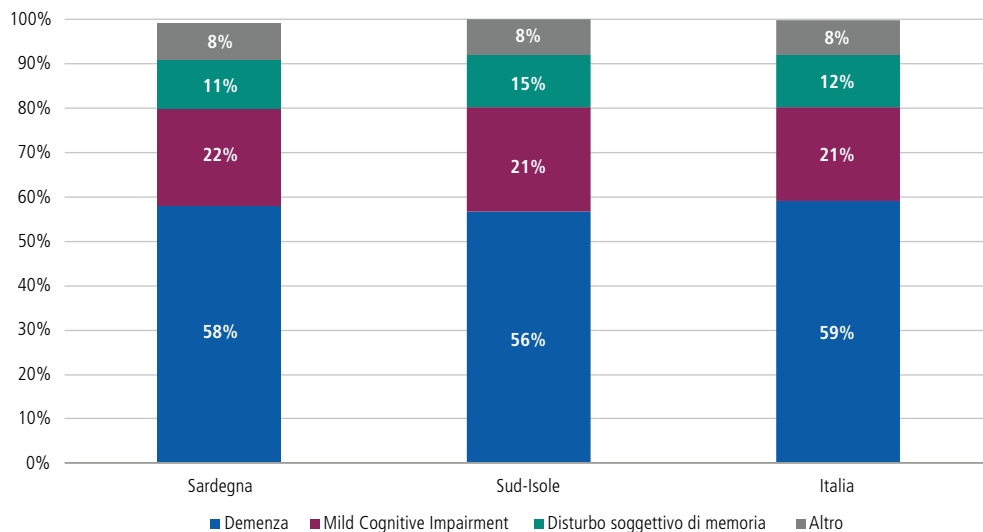
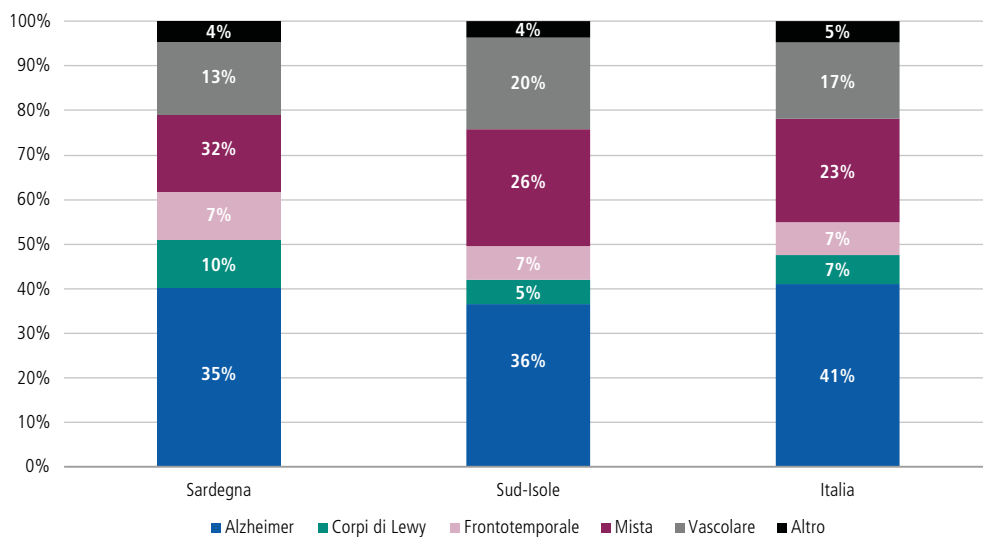


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 i CDCD della Sardegna sono stati per gran parte parzialmente chiusi rispetto al Sud-isole 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 di 3-6 mesi sia nel 2020 che 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?	Sardegna		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?	Sardegna		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	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	3	33,3%	29	37,7%	133	46,7%
3-6 mesi	5	55,6%	27	35,1%	79	27,7%
6-9 mesi	0	0,0%	11	14,3%	31	10,9%
9-12 mesi	0	0,0%	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	Sardegna		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 Sardegna ci sono 5 Centri Diurni, ma nessuno ha potuto partecipare alla survey (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*).

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Sardegna sono presenti 18 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA); di queste, 7 (38,9%) hanno partecipato alla presente survey e tutte accettano pazienti con demenza. Il questionario relativo alla scheda dati 2019 è stato compilato da 5 (27,8%) strutture.

Tutte le strutture sarde che hanno partecipato alla survey sono territoriali, tale dato appare in linea con quanto emerge dalla macro-area di riferimento (Sud-Isole) (89%) e dall'Italia (92,3%) (tabella 4.28). Per quanto riguarda la struttura o l'ente di appartenenza, la survey ha rilevato che oltre metà delle RSA fa parte di una fondazione (57,1%) (tabella 4.29). La distribuzione degli enti o strutture di appartenenza differisce da quella della macro-area in cui prevale la SRL (51,4%), e dal quadro italiano in cui ci sono simili proporzioni di strutture appartenenti a fondazioni, a consorzi o cooperative e a SRL.

Tabella 4.28 Localizzazione del servizio

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

Tabella 4.29 Struttura/Ente di appartenenza

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	4	57,1%	13	8,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	0	0,0%	17	11,6%	308	18,4%
SRL	1	14,3%	75	51,4%	321	19,2%
Onlus	0	0,0%	2	1,4%	127	7,6%
ASP/APSP	0	0,0%	6	4,1%	156	9,3%
Ente religioso	1	14,3%	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	0	0,0%	3	2,1%	47	2,8%
Azienda speciale	0	0,0%	0	0,0%	20	1,2%
ETS	0	0,0%	2	1,4%	24	1,4%
Impresa sociale	0	0,0%	5	3,4%	28	1,7%
Altro	1	14,3%	13	8,9%	147	8,8%
Totale rispondenti	7	100%	146	100%	1.671	100%

Tutte le strutture sarde considerate nell'indagine sono Residenze Sanitarie Assistenziali (**tabella 4.30**). Al Sud-Isole e in Italia, si osservano proporzioni maggiori di residenze socio-sanitarie. Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali, tutte le RSA forniscono una prestazione di livello R3, e oltre l'85% di livello R2 e R1, diversamente da quanto emerge nei dati della macro-area e dell'Italia dove risulta una minore proporzione di strutture con prestazioni dello stesso livello (**tabella 4.31**).

Tabella 4.30 Tipologia di struttura

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	7	100,0%	108	74,0%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	0	0,0%	38	26,0%	475	28,4%
Totale rispondenti	7	100%	146	100%	1.671	100%

Tabella 4.31 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	6	85,7%	22	20,4%	228	19,1%
R2	6	85,7%	46	42,6%	332	27,8%
R2d	4	57,1%	42	38,9%	233	19,5%
R3	7	100,0%	68	63,0%	496	41,5%
Totale rispondenti	7		108		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

La totalità delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata (**tabella 4.32**). Le RSA hanno un rapporto diretto esclusivamente con la ASL nel 28,6% dei casi, mentre nel 71,4% la struttura ha rapporto con ASL e Comune insieme, in modo differente da quello che si rileva al Sud-Isole e in Italia (**tabella 4.33**).

Tabella 4.32 Natura della struttura

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato	7	100,0%	136	93,2%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	0	0,0%	8	5,5%	65	3,9%
Altro	0	0,0%	2	1,4%	23	1,4%
Totale rispondenti	7	100%	146	100%	1.671	100%

Tabella 4.33 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	0	0,0%	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	0	0,0%	8	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	2	28,6%	105	77,2%	1.060	67,0%
Comune	0	0,0%	0	0,0%	36	2,3%
Altro	0	0,0%	1	0,7%	116	7,3%
ASL + Comune	5	71,4%	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	7	100,0%	136	100,0%	1.583	100,0%
Altro	0	100,0%	2	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	7		146		1.671	

Il numero medio dei posti letto è di 74, che varia da un minimo di 29 a un massimo di 120 (tabella 4.34). Tale dato è più alto rispetto alla macro-area di riferimento, ma è in linea con il numero medio nazionale. Dei 74 posti totali, mediamente 23 sono utilizzati da persone con demenza. In media in ogni struttura ci sono 65 posti in convenzione di cui 17 sono quelli utilizzati da persone con demenza.

La maggioranza delle strutture (71,4%) fa afferire gli utenti con demenza al nucleo specifico, invece il rimanente 28,6% lascia che le stanze siano condivise tra utenti con demenza e utenti con altre patologie. Questi dati sono molto diversi dai dati di macro-area e da quelli nazionali in cui percentuali molto minori di strutture utilizzano stanze riservate o moduli specifici per gli utenti con demenza (tabella 4.35).

Tabella 4.34 Numero dei posti letto

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	0	39	37
Min-Max	0-0	20-68	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	23	14
Min-Max	0-0	8-48	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	74	60	79
Min-Max	29-120	15-184	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	23	20	29
Min-Max	7-40	0-75	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	65	41	62
Min-Max	29-120	0-174	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	17	15	24
Min-Max	0-40	0-75	0-436
Numero di posti privati			
Media	0	12	11
Min-Max	0-3	0-120	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	0	12	5
Min-Max	0-0	0-50	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	0	43	59
Min-Max	0-0	13-72	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	36	20
Min-Max	0-0	36-36	0-53
Totale rispondenti	7	146	1.671

Tabella 4.35 Collocazione degli utenti con demenza*

	Sardegna		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	0	0,0%	41	28,1%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	5	71,4%	55	37,7%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	2	28,6%	71	48,6%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	7		146		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Il numero medio di camere delle RSA sarde è 37, più alto della macro-area (29) e vicino al dato italiano (41) (**tabella 4.36**). Tutte le strutture sarde che hanno partecipato alla survey hanno sia camere singole sia, in buona parte, camere doppie (85,7%). Il numero medio di camere singole (4,3) è simile al Sud-Isole (4,9), ma inferiore al dato nazionale (10,7); il numero medio di doppie è maggiore di entrambi. La percentuale di RSA che hanno camere con più di due letti è significativamente maggiore nella Regione (71,4%).

Tabella 4.36 Caratteristiche della struttura. Camere

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	7	146	1.671
Numero di camere (Media)	37	29	41
Numero di camere (Min-Max)	11-64	5-77	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	7	79	1.335
Numero di strutture (%)	100,0%	54,1%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	4,3	4,9	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-9	1-27	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	6	137	1.639
Numero di strutture (%)	85,7%	93,8%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	30,0	24,9	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	10-60	2-77	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	5	44	712
Numero di strutture (%)	71,4%	30,1%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	9,6	10,4	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	3-16	1-36	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come tutte le strutture abbiano una palestra, un giardino, una sala per gli eventi e una sala teatro, e come una buona percentuale (85,7%) disponga anche di una sala lettura e di un salotto (**tabella 4.37**). Tutti gli altri ambienti considerati nella **tabella 4.37** erano presenti in una proporzione di strutture maggiore rispetto alla macro-area e alle RSA nazionali. In tutte le strutture residenziali appartenenti alla Sardegna i pasti erano preparati all'interno, anche qui in modo più frequente rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.37 Caratteristiche della struttura

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari						
Giardino	7	100,0%	134	91,8%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	2	28,6%	35	24,0%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	1	14,3%	7	4,8%	117	7,0%
Terrazza	4	57,1%	43	29,5%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	3	42,9%	43	29,5%	284	17,0%
Biblioteca interna	3	42,9%	61	41,8%	810	48,5%
Sala di lettura	6	85,7%	96	65,8%	1.038	62,1%
Salotto	6	85,7%	128	87,7%	1.490	89,2%
Tisaneria	3	42,9%	48	32,9%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	7	100,0%	119	81,5%	1.317	78,8%
Bar interno	5	71,4%	62	42,5%	438	26,2%
Sala teatro	7	100,0%	32	21,9%	199	11,9%
Cappella	5	71,4%	101	69,2%	1.294	77,4%
Palestra	7	100,0%	146	100,0%	1.622	97,1%
I pasti sono preparati all'interno della struttura	7	100,0%	122	83,6%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	7		146		1.671	

Il responsabile della RSA è sempre una figura specializzata (**tabella 4.38**); nella maggioranza delle RSA la specializzazione del responsabile prevedeva un geriatra (57,1%), più spesso rispetto alla proporzione nazionale e di macro-area.

Tabella 4.38 Specializzazione del responsabile della RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Figura specializzata						
Sì	7	100,0%	136	93,2%	991	59,3%
No	0	0,0%	10	6,8%	680	40,7%
Totale rispondenti	7	100,0%	146	100,0%	1.671	100,0%
Tipo di specializzazione						
Geriatria	4	57,1%	34	25,0%	257	25,9%
Chirurgia generale	1	14,3%	5	3,7%	79	8,0%
Psicologia	0	0,0%	2	1,5%	64	6,5%
Medicina interna	1	14,3%	13	9,6%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	0	0,0%	11	8,1%	48	4,8%
MMG	0	0,0%	0	0,0%	41	4,1%
Neurologia	0	0,0%	12	8,8%	32	3,2%
Altro	1	14,3%	59	43,4%	407	41,1%
Totale figure specializzate	7	100,0%	136	100,0%	991	100,0%

Le RSA del Sardegna hanno una prima convenzione da circa 18,5 anni, sono in attività e accreditate da circa 18 anni, con una durata maggiore rispetto a quanto si osserva nel dato del Sud-Isole e nazionale (**tabella 4.39**).

Tabella 4.39 Anni di attività delle RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	17,9	16,6-19,2	11,4	6,4-16,6	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	0		2		111	
Totale rispondenti	7		144		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	18,5	16,2-19,1	9,6	4-15,8	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	1		23		295	
Totale rispondenti	6		123		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	17,9	15,7-19,1	10,4	4,8-15,9	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	2		68		672	
Totale rispondenti	5		78		999	

Dalla **tabella 4.40** in poi i dati riportati si riferiscono alle 5 RSA del Sardegna che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 110 euro, mentre quella massima di 207, entrambi gli importi sono molto superiori alle tariffe medie del Sud-Isole e dell'Italia (**tabella 4.40**). La ripartizione dell'importo prevede che il 50% della quota mediamente sia a carico dell'utente e il 40% del Servizio Sanitario Regionale con dati simili a quelli nazionali, ma i dati della macro-area riportano una quota media a carico dell'utente inferiore.

Tabella 4.40 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	110,0	58-144	87,9	23-168	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	207,0	72-450	104,5	39-450	90,2	27-450
Risposte mancanti	0		3		29	
Totale rispondenti	5		82		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	37,5%	0%-50%	46,1%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	12,5%	0%-50%	16,8%	0%-100%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	50,0%	50%-50%	36,1%	0%-55%	51,7%	0%-100%
Altro (%)	0,0%	0%-0%	1,1%	0%-50%	1,0%	0%-100%
Risposte mancanti	0		0		38	
Totale rispondenti	5		85		1.071	

Per quanto riguarda il primo contatto di inserimento nella RSA, le unità di valutazione sono quelle che più spesso lo effettuano (73,2%), seguite dai familiari nel 12% dei casi, con percentuali abbastanza differenti rispetto alla macro-area e al quadro nazionale in cui prevale il primo contatto da parte dei familiari (**tabella 4.41**).

La presentazione della richiesta formale di accesso alla struttura può essere effettuata da una molteplicità di figure; tutte le RSA accettano la richiesta da parte di UVM-UVT, seguite dal Medico di Medicina Generale (MMG), assistenza sociale e medico ospedaliero nel 60% delle RSA, dati simili alle strutture del Sud-Isole (**tabella 4.42**).

Tabella 4.41 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	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	7,4%	0%-25%	11,6%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	12,0%	0%-25%	47,6%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	0,0%	0%-0%	3,4%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	7,4%	0%-25%	7,7%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	73,2%	25%-100%	41,5%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	0,0%	0%-0%	2,1%	0%-60%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	0		9		171	
Totale rispondenti	5		76		938	

Tabella 4.42 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?	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	3	60,0%	58	68,2%	536	48,3%
Assistenza sociale	3	60,0%	46	54,1%	726	65,5%
CDCD	1	20,0%	13	15,3%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	1	20,0%	15	17,6%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	5	100,0%	79	92,9%	706	63,7%
Medico ospedaliero	3	60,0%	55	64,7%	428	38,6%
Familiari (dalla voce "Altro")	0	0,0%	6	7,1%	382	34,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	1	1,2%	12	1,1%
Totale rispondenti	5	100,0%	84	98,8%	1.097	98,9%

*Possibilità di risposte multiple

La **tabella 4.43** descrive le principali motivazioni che portano all'inserimento della persona con demenza nella RSA. La difficoltà a gestire i disturbi del comportamento è la principale motivazione della richiesta di ricovero (50%) nelle strutture della Sardegna, ma non in quelle del Sud-Isole e di tutta Italia in cui prevale la perdita di autonomia dovuta al decorso degenerativo (**tabella 4.43**). Inoltre, la maggior parte (61,3%) delle persone con demenza inserite nella RSA provengono da una struttura ospedaliera e, a seguire, dalla propria abitazione (32,5%); i dati del Sud-Isole e dell'Italia riportano un ordine invertito della provenienza della persona con demenza (**tabella 4.44**).

Tabella 4.43 Modalità di accesso alla struttura per utenti con demenza. Motivazioni della richiesta di inserimento nella RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	14,0%	0%-25%	41,9%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	15,0%	0%-25%	13,7%	0%-80%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	50,0%	25%-80%	27,9%	0%-93%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	21,0%	5%-40%	11,2%	0%-70%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	0,0%	0%-0%	4,3%	0%-50%	3,8%	0%-100%
Altra motivazione	0,0%	0%-0%	1,0%	0%-50%	0,6%	0%-100%
Risposte mancanti	0		13		242	
Totale rispondenti	5		72		867	

Tabella 4.44 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	32,5%	10%-60%	61,9%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	5,3%	0%-20%	4,0%	0%-50%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	0,0%	0%-0%	3,2%	0%-20%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	61,3%	20%-90%	22,5%	0%-90%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	0,0%	0%-0%	3,7%	0%-30%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	1,0%	0%-4%	1,0%	0%-30%	3,2%	0%-100%
Altro	0,0%	0%-0%	2,5%	0%-100%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	1		10		226	
Totale rispondenti	4		75		883	

Il 60% delle strutture sarde dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che risulta essere inferiore rispetto al Sud-Isole (44,7%) e in linea con l'Italia (57,9%) (**tabella 4.45**). L'ordine di priorità di accesso alla RSA vede al primo posto la condizione clinica (che risulta la priorità maggiore anche al Sud-Isole e in Italia) (**tabella 4.46**). La priorità in base alla tenuta familiare è la seconda di cui si tiene conto, analogamente a quanto accade nella macro-area.

Tabella 4.45 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	3	60,0%	38	44,7%	642	57,9%
No	1	20,0%	35	41,2%	267	24,1%
ND	1	20,0%	12	14,1%	200	18,0%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.46 Ordine di priorità per l'accesso alla RSA (da 1 a 5, media)*

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,40	1,92	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	1,40	1,82	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,60	1,85	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	2,20	1,88	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,80	1,87	2,23
Totale rispondenti	5	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 60% delle strutture sarde dichiara di avere tempi inferiori ad un mese, percentuale molto maggiore rispetto al Sud-Isole (25,9%) e all'Italia (23,2%) (tabella 4.47). La permanenza media all'interno delle RSA varia tra una media di 6 mesi a un periodo di oltre 36 nelle 5 RSA che hanno partecipato all'indagine.

Tabella 4.47 Tempo di attesa per l'inserimento in RSA e tempo di permanenza

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	3	60,0%	22	25,9%	257	23,2%
1-3 mesi	1	20,0%	31	36,5%	258	23,3%
3-6 mesi	1	20,0%	6	7,1%	163	14,7%
>6 mesi	0	0,0%	13	15,3%	129	11,6%
ND	0	0,0%	13	15,3%	302	27,2%
Totale rispondenti	5	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	1	20,0%	4	4,7%	31	2,8%
12 mesi	0	0,0%	9	10,6%	50	4,5%
18 mesi	2	40,0%	7	8,2%	67	6,0%
24 mesi	1	20,0%	2	2,4%	96	8,7%
30 mesi	0	0,0%	4	4,7%	39	3,5%
36 mesi	0	0,0%	2	2,4%	74	6,7%
Oltre 36 mesi	1	20,0%	36	42,4%	383	34,5%
ND	0	0,0%	17	20,0%	343	30,9%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

La **tabella 4.48** indica il luogo in cui vengono inviati gli utenti con demenza dimessi dalla RSA. Il decesso è il motivo principale di uscita dalla struttura (Sardegna 39,8%, Sud-Isole 64,2%, Italia 71,2%), seguito dal trasferimento presso altra struttura residenziale (Sardegna 22,5%, Sud-Isole 10,7%, Italia 10,6%). Per quanto riguarda la motivazione della richiesta di dimissione dalla RSA, nelle strutture della Sardegna la stabilizzazione dei disturbi del comportamento è quella più frequente (31,7%) seguita dal peggioramento della salute generale (25,7%), che diversamente risulta la prima motivazione specifica nei dati della macro-area (**tabella 4.48**). Il 20% delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, con una percentuale inferiore alla macro-area (42,4%) e all'Italia (47,4%) (**tabella 4.49**).

Tabella 4.48 Dimissione degli utenti con demenza

	Sardegna		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	2,5%	0%-10%	5,4%	0%-100%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	20,0%	0%-50%	9,7%	0%-100%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	22,5%	0%-60%	10,7%	0%-70%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	39,8%	0%-100%	64,2%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	15,0%	0%-50%	7,6%	0%-50%	3,9%	0%-90%
Struttura riabilitativa	0,0%	0%-0%	0,7%	0%-40%	0,4%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	0,3%	0%-1%	0,2%	0%-10%	5,5%	0%-100%
Altro	0,0%	0%-0%	1,5%	0%-50%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	1		16		279	
Totale rispondenti	4		69		830	
In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione						
Sostenibilità economica	25,0%	0%-70%	10,7%	0%-80%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	3,3%	0%-10%	12,8%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	25,7%	0%-67%	25,3%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	31,7%	0%-75%	13,6%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	14,3%	0%-33%	37,7%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	2		19		328	
Totale rispondenti	3		66		781	

Tabella 4.49 Gestione della dimissione degli utenti con demenza. Coordinamento tra RSA, ASL e Comuni

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	1	20,0%	36	42,4%	526	47,4%
No	3	60,0%	34	40,0%	325	29,3%
ND	1	20,0%	15	17,6%	258	23,3%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, l'80% delle strutture ha almeno una figura delle seguenti professioni: infermiere, fisioterapista, educatore, operatore socio-sanitario e addetti ai servizi (**tabella 4.50**). Le figure professionali di neurologo, geriatra e nutrizionista sono più frequenti nelle RSA della Regione rispetto a quelle del Sud-Isola e a quelle nazionali. Per contro, la figura del terapeuta occupazionale non era presente nelle 5 strutture che hanno fornito i dati per lo studio.

Dalla **tabella 4.51** si evince che il 40% delle strutture ha oltre 100 figure professionali, proporzione maggiore di quella rilevata al Sud-Isola e in Italia.

Tabella 4.50 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Sardegna		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	2	40,0%	25	29,4%	110	9,9%
Geriatra	3	60,0%	42	49,4%	337	30,4%
Psichiatra	1	20,0%	11	12,9%	66	6,0%
Psicologo	3	60,0%	58	68,2%	546	49,2%
Neuropsicologo	0	0,0%	1	1,2%	12	1,1%
Assistente sociale	3	60,0%	69	81,2%	381	34,4%
Infermiere	4	80,0%	75	88,2%	990	89,3%
Fisioterapista	4	80,0%	73	85,9%	971	87,6%
Logopedista	1	20,0%	2	2,4%	179	16,1%
Terapista occupazionale	0	0,0%	21	24,7%	163	14,7%
Amministrativo	2	40,0%	38	44,7%	314	28,3%
Nutrizionista	3	60,0%	18	21,2%	118	10,6%
Educatore	4	80,0%	53	62,4%	581	52,4%
Animatore di comunità	1	20,0%	16	18,8%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	4	80,0%	72	84,7%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	1	20,0%	4	4,7%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	4	80,0%	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	1		10		87	
Totale rispondenti	4		75		1.022	

Tabella 4.51 RSA distribuite per numero di figure professionali totali (strutturate e non strutturate)

	Sardegna		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	1	20,0%	10	11,8%	181	16,3%
21-50	1	20,0%	49	57,6%	482	43,5%
51-100	0	0,0%	14	16,5%	283	25,5%
100+	2	40,0%	2	2,4%	76	6,9%
Risposte mancanti	1		10		87	
Totale rispondenti	4		75		1.022	

L'80% delle RSA sarde dichiara di avere la figura del coordinatore generale, con frequenza simile al Sud-Isola (76,5%) e all'Italia (84,2%) (**tabella 4.52**). Nella Regione questo ruolo è svolto nel 100% dei casi da un infermiere. Nella tabella 4.52 si osserva che anche al Sud-Isola (43,1%) tale ruolo viene svolto nella maggior parte dei casi da un medico, ma a livello nazionale la proporzione di strutture con un coordinatore infermiere prevale come nella Sardegna. La figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali è presente in tutte le RSA, si tratta di un ruolo ricoperto da figure diverse a differenza del resto della macro-area e del quadro italiano in cui è ricoperto da un infermiere (**tabella 4.53**). La figura del *case manager*, che svolge la funzione della presa in carico dell'utente, è similmente diffusa in Sardegna rispetto a Sud-Isola e all'Italia (40% vs 47,1% vs 44,7%). Nelle due strutture in cui è presente, questo ruolo è svolto principalmente da un medico e un infermiere insieme (**tabella 4.54**).

Tabella 4.52 Organizzazione della RSA. Figura del coordinatore generale dei servizi socio-sanitari

	Sardegna		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	4	80,0%	65	76,5%	934	84,2%
No	1	20,0%	18	21,2%	161	14,5%
ND	0	0,0%	2	2,4%	14	1,3%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	0	0,0%	28	43,1%	129	13,8%
Medico + infermiere	0	0,0%	4	6,2%	33	3,5%
Psicologo	0	0,0%	3	4,6%	38	4,1%
Educatore	0	0,0%	1	1,5%	29	3,1%
Assistente sociale	0	0,0%	3	4,6%	39	4,2%
Infermiere	4	100,0%	17	26,2%	451	48,3%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Più di una figura	0	0,0%	4	6,2%	81	8,7%
Altro	0	0,0%	5	7,7%	131	14,0%
ND	0	0,0%	0	0,0%	3	0,3%
Totale rispondenti	4	80,0%	65	76,5%	934	84,2%

Tabella 4.53 Organizzazione della RSA. Figura del coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle figure professionali

	Sardegna		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	5	100,0%	70	82,4%	961	86,7%
No	0	0,0%	13	15,3%	134	12,1%
ND	0	0,0%	2	2,4%	14	1,3%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	0	0,0%	12	17,1%	34	3,5%
Medico + infermiere	2	40,0%	6	8,6%	36	3,7%
Psicologo	0	0,0%	3	4,3%	36	3,7%
Educatore	0	0,0%	2	2,9%	31	3,2%
Assistente sociale	0	0,0%	3	4,3%	28	2,9%
Infermiere	1	20,0%	19	27,1%	415	43,2%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	37	3,9%
Amministrativo	1	20,0%	7	10,0%	33	3,4%
Altro	1	20,0%	13	18,6%	250	26,0%
Più di una figura	0	0,0%	5	7,1%	60	6,2%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	5	100,0%	70	82,4%	961	86,7%

Tabella 4.54 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Sardegna		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	2	40,0%	40	47,1%	496	44,7%
No	2	40,0%	42	49,4%	592	53,4%
ND	1	20,0%	3	3,5%	21	1,9%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	0	0,0%	6	15,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	2	100,0%	4	10,0%	44	8,9%
Psicologo	0	0,0%	5	12,5%	14	2,8%
Educatore	0	0,0%	0	0,0%	10	2,0%
Assistente sociale	0	0,0%	11	27,5%	58	11,7%
Infermiere	0	0,0%	6	15,0%	184	37,1%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	0	0,0%	16	3,2%
Amministrativo	0	0,0%	3	7,5%	9	1,8%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	47	9,5%
Più di una figura	0	0,0%	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	2	66,7%	40	60,9%	496	44,7%

L'80% delle RSA sarde dichiara di essere inserito nella rete di assistenza territoriale, più spesso rispetto a quanto riportato al Sud-Isole (58,8%) e in Italia (68,6%) (**tabella 4.55**). Il collegamento delle RSA sarde avviene maggiormente con altre strutture residenziali (50%), con i CD (25%).

Tabella 4.55 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	4	80,0%	50	58,8%	761	68,6%
No	1	20,0%	26	30,6%	249	22,5%
ND	0	0,0%	9	10,6%	99	8,9%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	0	0,0%	13	26,0%	221	29,0%
Centro Diurno	1	25,0%	11	22,0%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	0	0,0%	9	18,0%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	2	50,0%	25	50,0%	242	31,8%
Istituto di riabilitazione	0	0,0%	3	6,0%	61	8,0%
Rete locale cure palliative	0	0,0%	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	1	25,0%	9	18,0%	183	24,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	4	80,0%	50	58,8%	761	68,6%

Tutte le RSA che hanno partecipato alla raccolta dati affermano di avere un archivio cartaceo e informatizzato; la disponibilità dell'archivio informatizzato è maggiore rispetto a quanto si osserva nella macro-area (55,3%) e su tutto il territorio nazionale (71,4%) (**tabella 4.56**). L'archivio informatizzato risulta essere presente da circa 17 anni (**tabella 4.57**). Le cartelle cliniche informatizzate sono invece presenti in Sardegna (40%) in modo simile al Sud-Isole (34,1%) e in una percentuale minore rispetto all'Italia (67,3%) (**tabella 4.56**) e le RSA sarde dichiarano di averle in mediana da circa 5 anni (**tabella 4.57**).

Tabella 4.56 Documentazione delle RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	5	100,0%	83	97,6%	1.041	93,9%
Informatizzato	5	100,0%	47	55,3%	792	71,4%
Risposte mancanti	0		1		15	
Totale rispondenti	5		84		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Si	2	40,0%	29	34,1%	746	67,3%
No	3	60,0%	55	64,7%	349	31,5%
ND	0	0,0%	1	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.57 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l’RSA è dotata di un archivio informatizzato?	17,6	5,6-17,9	8	4,2-13,7	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	5,3	5,1-5,4	5,3	3,6-7,6	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Tutte le RSA dichiarano di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni maggiori rispetto al Sud-Isole (84,7%) e simili rispetto all’Italia (90,5%) (tabella 4.58).

Tabella 4.58 Tracciamento cadute

La struttura è dotata di un sistema per tracciare le cadute i loro esiti?	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	5	100,0%	72	84,7%	1.004	90,5%
No	0	0,0%	8	9,4%	35	3,2%
ND	0	0,0%	5	5,9%	70	6,3%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

L’80% delle strutture residenziali della Sardegna che hanno partecipato alla raccolta dati ha dichiarato di utilizzare uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, in analogia alla macro-area di riferimento (82,4%) e all’Italia (82,9%) (tabella 4.59). Lo strumento utilizzato nel 75% delle RSA sarde è VMD, indicato come specifica della voce “Altro”. Il 50% utilizza la SVAMA che è prevalente nella relativa macro-area, diversamente da quanto si rileva nel dato nazionale in cui prevale l’uso di SOSIA.

Tabella 4.59 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?						
Si	4	80,0%	70	82,4%	919	82,9%
No	1	20,0%	11	12,9%	145	13,1%
ND	0	0,0%	4	4,7%	45	4,1%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Quale strumento?						
SVAMA	2	50,0%	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	0	0,0%	3	4,3%	114	12,4%
AGED	0	0,0%	0	0,0%	38	4,1%
PAI	0	0,0%	1	1,4%	28	3,0%
Altro	3	75,0%	9	12,9%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	4	80,0%	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 l'assistenza medica generale e specialistica, l'assistenza infermieristica e psicologica, l'attività fisioterapica, l'assistenza sociale, l'attività di stimolazione cognitiva, le attività occupazionali, l'assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana e l'attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa (**tabella 4.60**). Tutte le altre attività elencate nella **tabella 4.60** sono più frequentemente presenti nelle strutture appartenenti alla Sardegna rispetto alla macro-area e all'Italia.

Per quanto riguarda i trattamenti, quelli erogati da tutte le RSA sarde sono la stimolazione cognitiva e la ROT (**tabella 4.61**). Gli altri trattamenti, come la reminiscenza, la Doll Therapy, il conversazionalismo, la terapia cognitivo-comportamentale, la terapia della luce, il giardino sensoriale e l'ortoterapia sono più frequenti nelle strutture appartenenti alla Sardegna rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.60 Attività, interventi e assistenza per gli utenti con demenza nelle RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	5	100,0%	79	92,9%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	5	100,0%	68	80,0%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	5	100,0%	80	94,1%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	5	100,0%	70	82,4%	668	60,2%
Attività fisioterapica	5	100,0%	82	96,5%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	5	100,0%	68	80,0%	842	75,9%
Assistenza sociale	5	100,0%	75	88,2%	512	46,2%
Attività di logopedia	1	20,0%	7	8,2%	260	23,4%
Attività occupazionali	5	100,0%	75	88,2%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	5	100,0%	77	90,6%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	5	100,0%	76	89,4%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	2	40,0%	52	61,2%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	4	80,0%	66	77,6%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	4	80,0%	74	87,1%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	4	80,0%	41	48,2%	422	38,1%
Altro	2	40,0%	5	5,9%	88	7,9%
Totale rispondenti	5		85		1.109	

Tabella 4.61 Trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi per gli utenti con demenza nelle RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	5	100,0%	77	90,6%	987	89,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	5	100,0%	61	71,8%	545	49,1%
Reminiscenza	4	80,0%	47	55,3%	434	39,1%
Doll Therapy	3	60,0%	31	36,5%	515	46,4%
Interventi assistiti con gli animali	1	20,0%	19	22,4%	388	35,0%
Validation Therapy	1	20,0%	19	22,4%	225	20,3%
Conversazionalismo	4	80,0%	44	51,8%	509	45,9%
Terapia cognitivo-comportamentale	4	80,0%	64	75,3%	564	50,9%
Terapia del tocco/massaggio	1	20,0%	17	20,0%	320	28,9%
Shiatsu	0	0,0%	0	0,0%	7	0,6%
Terapia della luce	1	20,0%	4	4,7%	22	2,0%
Giardino sensoriale	3	60,0%	30	35,3%	186	16,8%
Ortoterapia	4	80,0%	29	34,1%	403	36,3%
Musicoterapia	3	60,0%	58	68,2%	674	60,8%
Danza Movimento Terapia	1	20,0%	30	35,3%	192	17,3%
Aromaterapia	1	20,0%	14	16,5%	174	15,7%
Arteterapia	2	40,0%	32	37,6%	380	34,3%
Snoezelen	0	0,0%	3	3,5%	99	8,9%
Altro	0	0,0%	5	5,9%	82	7,4%
Totale rispondenti	5		85		1.109	

Un'attività di volontariato è presente in una sola struttura (20%) appartenente alla Sardegna e riguardante soprattutto l'animazione sociale e il counseling religioso, in modo molto meno frequente rispetto alla macro-area e all'Italia (tabella 4.62).

Il CD è presente in una sola delle RSA del Sardegna coinvolte nella raccolta dati, con una proporzione simile rispetto al dato di macro-area e minore di quello nazionale (20% vs 28,1% rispettivamente). Anche il servizio di RSA aperta è erogato in una sola struttura (20%) in linea col dato di macro-area e quello italiano (tabella 4.63). Per contro, tutte le RSA forniscono il ricovero di sollievo, dato maggiore rispetto alla proporzione misurata al Sud-Isole (38,8%) e nell'Italia (48,8%) (tabella 4.64). A tale ricovero si accede prevalentemente attraverso l'unità di valutazione; i costi sono principalmente a carico del Sistema Sanitario Regionale (80%). Questi ultimi dati mostrano una differenza con il Sud-Isole e l'Italia soprattutto riguardo ai costi a carico dell'utente, che non ha quote a carico nelle RSA sarde a differenza della macro-area (21,2%) e dell'Italia (33,8%).

Tabella 4.62 Altri servizi. Attività di volontariato

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	1	20,0%	46	54,1%	773	69,7%
Counseling religioso	1	20,0%	36	42,4%	493	44,5%
Animazione sociale	1	20,0%	36	42,4%	539	48,6%
Organizzazione di feste	0	0,0%	26	30,6%	507	45,7%
Gruppi teatro	0	0,0%	9	10,6%	104	9,4%
Pianobar	0	0,0%	3	3,5%	64	5,8%
Cineforum	0	0,0%	8	9,4%	113	10,2%
Accompagnamento a visite/attività/uscite	0	0,0%	0	0,0%	24	2,2%
Altro	1	20,0%	5	5,9%	138	12,4%
Totale rispondenti	5		85		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	0	0,0%	11	23,9%	330	42,7%
No	1	100,0%	23	50,0%	318	41,1%
ND	0	0,0%	12	26,1%	125	16,2%
Totale rispondenti	1	100,0%	46	100,0%	773	100,0%

Tabella 4.63 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?						
Si	1	20,0%	12	14,1%	312	28,1%
No	4	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	1	20,0%	12	14,1%	256	23,1%
No	4	80,0%	71	83,5%	836	75,4%
ND	0	0,0%	2	2,4%	17	1,5%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.64 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

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

La totalità delle RSA effettua la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, dato sovrapponibile a quello del Sud-Isole (88,2%) e dell'Italia (87,6%) (tabella 4.65), ogni volta che cambiano le condizioni cliniche del paziente. Per quanto riguarda i test, durante la raccolta dati è stato indicato per tutte le RSA l'uso del test delle Activities of Daily Living (ADL) (Barthel) e del Mini-Mental State Examination (MMSE).

Tabella 4.65 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	5	100,0%	75	88,2%	972	87,6%
No	0	0,0%	9	10,6%	120	10,8%
ND	0	0,0%	1	1,2%	17	1,5%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	0	0,0%	12	16,0%	180	18,5%
6 mesi	0	0,0%	32	42,7%	545	56,1%
12 mesi	0	0,0%	7	9,3%	56	5,8%
In occasione di ogni cambiamento delle condizioni clinico-funzionali	5	100,0%	14	18,7%	139	14,3%
Altro	0	0,0%	2	2,7%	5	0,5%
ND	0	0,0%	8	10,7%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	3	60,0%	21	28,0%	564	58,0%
IADL	4	80,0%	46	61,3%	450	46,3%
ADL (Barthel)	5	100,0%	57	76,0%	839	86,3%
MMSE	5	100,0%	46	61,3%	735	75,6%
SVAMA	4	80,0%	46	61,3%	207	21,3%
NPI	2	40,0%	9	12,0%	333	34,3%
CIRS	4	80,0%	12	16,0%	369	38,0%
Tinetti	0	0,0%	5	6,7%	158	16,3%
Norton	0	0,0%	2	2,7%	78	8,0%
Altro	2	40,0%	13	17,3%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	5	100,0%	75	88,24%	972	89,0%

Tutte le RSA effettuano una valutazione del servizio erogato, soprattutto da parte dei familiari (80%) e usando nel 60% dei casi strumenti standardizzati (tabella 4.66): riportano dati abbastanza in linea con il Sud-Isole e con l'Italia. Viene altresì effettuata una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti dalla maggioranza delle strutture (80%), principalmente ogni 6 mesi (75%).

Tabella 4.66 Altri servizi. Valutazione del servizio erogato e del benessere lavorativo

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	5	100,0%	70	82,4%	1.004	90,5%
No	0	0,0%	14	16,5%	87	7,8%
ND	0	0,0%	1	1,2%	18	1,6%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	4	80,0%	67	95,7%	967	96,3%
Altro	3	60,0%	9	12,9%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	3	60,0%	50	71,4%	841	83,8%
No	2	40,0%	18	25,7%	147	14,6%
ND	0	0,0%	2	2,9%	16	1,6%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	5	100,0%	70	82,4%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si	4	80,0%	58	68,2%	850	76,6%
No	1	20,0%	26	30,6%	239	21,6%
ND	0	0,0%	1	1,2%	20	1,8%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi	0	0,0%	6	10,3%	37	4,4%
6 mesi	3	75,0%	22	37,9%	191	22,5%
12 mesi	1	25,0%	26	44,8%	584	68,7%
ND	0	0,0%	4	6,9%	38	4,5%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	4	80,0%	58	68,2%	850	76,6%

Le RSA della Sardegna hanno riportato un numero medio di 57 ricoveri, di cui 9 con demenza, e 141 utenti in carico in media nel 2019, di cui 17 con demenza, con valori più bassi relativamente alle persone con demenza rispetto alle medie della macro-area e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato di 55 in struttura e 3 in ospedale, di cui 5 e 0 rispettivamente di persone con demenza (tabella 4.67).

Tabella 4.67 Numeri dell'attività delle RSA

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	26.218	9.779-43.409	18.743	5.100-43.409	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	4.049	1.578-7.436	7.395	730-22.000	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	1		47		440	
Totale rispondenti	4		38		669	
Ricoveri nel 2019	57	20-101	45	0-312	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	9	0-24	16	0-107	22	0-500
Risposte mancanti	1		14		199	
Totale rispondenti	4		71		910	
Utenti in carico nel 2019	141	38-240	78	18-360	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	17	0-38	26	0-125	48	0-500
Risposte mancanti	1		18		209	
Totale rispondenti	4		67		900	
Decessi in struttura nel 2019	55	0-107	18	0-107	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	5	0-12	7	0-30	10	0-85
Risposte mancanti	1		15		197	
Totale rispondenti	4		70		912	
Decessi in ospedale nel 2019	3	2-3	4	0-40	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	0	0-0	2	0-28	2	0-30
Risposte mancanti	2		20		252	
Totale rispondenti	3		65		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	12	6-19	2	0-30	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	2	0-5	1	0-30	2	0-60
Risposte mancanti	2		19		242	
Totale rispondenti	3		66		867	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza residenti nella struttura prevedono sempre un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare. Una struttura tra le 5 permette il pernottamento dei familiari e la maggioranza (60%) delle RSA consente ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura (**tabella 4.68**), dati che indicano una maggiore diffusione rispetto a quelli della macro-area e del dato nazionale. È sempre possibile fare telefonate e quasi sempre (80%) videochiamate nelle strutture. Infine, è previsto un contatto tra il familiare e la persona ricoverata nella RSA nell'80% dei casi e sono quasi sempre a disposizione degli orari di accesso.

Tabella 4.68 Relazioni con i familiari

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?						
Si	5	100,0%	81	95,3%	1.053	95,0%
No	0	0,0%	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	3	60,0%	16	18,8%	555	50,0%
No	2	40,0%	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	1	20,0%	3	3,5%	103	9,3%
No	4	80,0%	81	95,3%	988	89,1%
ND	0	0,0%	1	1,2%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare videochiamate?						
Si	4	80,0%	78	91,8%	956	86,2%
No	0	0,0%	5	5,9%	135	12,2%
ND	1	20,0%	2	2,4%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare telefonate?						
Si	5	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	4	80,0%	83	97,6%	1.089	98,2%
No	0	0,0%	0	0,0%	2	0,2%
ND	1	20,0%	2	2,4%	18	1,6%
Sono previsti degli orari d'accesso?						
Si	4	80,0%	82	96,5%	929	83,8%
No	1	20,0%	2	2,4%	163	14,7%
ND	0	0,0%	1	1,2%	17	1,5%
Totale rispondenti	5	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 le ore medie complessive di formazione sono state 276 in totale, con un valore medio inferiore al Sud-Isole e all'Italia (tabella 4.69). Il dato risente fortemente della numerosità del personale all'interno della struttura. Le figure professionali che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno della RSA sono gli infermieri, gli educatori, gli operatori socio-sanitari e i fisioterapisti (tabella 4.70).

Tabella 4.69 Ore di formazione nel 2019

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	276	4-967	363	0-4.000	515	0-9.308
Totale rispondenti	5		85		1.109	

Tabella 4.70 Ore di formazione per figura professionale

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	8	9,4%	27	2,4%
Geriatra	2	40,0%	23	27,1%	185	16,7%
Psichiatra	0	0,0%	6	7,1%	21	1,9%
Psicologo	2	40,0%	32	37,6%	294	26,5%
Neuropsicologo	0	0,0%	1	1,2%	10	0,9%
Assistente sociale	1	20,0%	51	60,0%	285	25,7%
Infermiere	4	80,0%	66	77,6%	931	83,9%
Fisioterapista	4	80,0%	56	65,9%	773	69,7%
Logopedista	0	0,0%	1	1,2%	116	10,5%
Terapista occupazionale	1	20,0%	16	18,8%	133	12,0%
Amministrativo	2	40,0%	20	23,5%	237	21,4%
Nutrizionista	1	20,0%	3	3,5%	34	3,1%
Educatore	4	80,0%	41	48,2%	485	43,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	11	12,9%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	4	80,0%	63	74,1%	909	82,0%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	1	20,0%	4	4,7%	11	1,0%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	2	40,0%	32	37,6%	406	36,6%
Totale rispondenti	5	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 Sardegna hanno partecipato alla survey 40 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 13 (32,5%) uomini con età media di 77,2 anni e 27 (67,5%) donne con età media di 80,7 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

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	77,2	80,7	76,3	78,4	77,2	80,2
Età Min-Max	55-94	65-96	45-97	46-98	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N,%)	13 (100%)	27 (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,%)	13 (32,5%)	27 (67,5%)	176 (33,4%)	351 (66,6%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Sardegna 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 75% dei casi e ha un'età media di 52,5 anni (**tabella 5.2**). Si tratta nella maggior parte dei casi di un figlio/a (80%) o del coniuge (15%) che coabita con il malato in circa la metà della casistica. Minore è la proporzione di caregiver che in Sardegna possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (52,5% vs 60,9%), mentre è in linea con il dato nazionale la presenza di un caregiver formale o badante (37,5 % vs 39%). Il 50% dei caregiver della Sardegna lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 12,5 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (colloqui specifici o materiale informativo) è decisamente inferiore sia rispetto al dato della macro-area di riferimento che a quello italiano (7,5% vs 21,1% vs 34,1%).

In Sardegna circa il 37,5% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nell'86,7% dei casi e ha un'età media di 51,3 anni, abbastanza in linea con i dati nazionali (**tabella 5.3**). Il 73,3% dei caregiver formali è di nazionalità italiana, percentuale molto più elevata rispetto al dato della macro-area e a quello italiano (57,6% e 30,1%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	52,5	56,0	58,1
Età Min-Max	34-79	22-91	20-92
Maschio (N,%)	10 (25%)	142 (26,9%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	30 (75%)	385 (73,1%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	32 (80%)	330 (62,6%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	6 (15%)	144 (27,3%)	664 (28%)
Altro (N,%)	2 (5%)	53 (10,1%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	19 (47,5%)	314 (59,6%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	21 (52,5%)	315 (59,8%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	15 (37,5%)	151 (28,7%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	20 (50%)	232 (44%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	13 (32,5%)	223 (42,3%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	7 (17,5%)	72 (13,7%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	12,5	12,6	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	3 (7,5%)	111 (21,1%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	40	527	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	51,3	51,6	52,0
Età Min-Max	32-72	26-72	22-87
Maschio (N,%)	2 (13,3%)	10 (6,6%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	13 (86,7%)	141 (93,4%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	11 (73,3%)	87 (57,6%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	4 (26,7%)	64 (42,4%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	8,5	9,4	11,1
Ore di assistenza Min-Max	1-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	2 (13,3%)	18 (11,9%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	15	151	925

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

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	24	12	12
IQR	12-36	6-36	7-36
Media	29,5	24,8	26,1
Min-Max	1-120	1-240	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	4	4	4
IQR	2-7	2-6	2-6
Media	5,3	4,9	4,9
Min-Max	1-20	0-43	0-43
Totale rispondenti	38	521	2.343
Dato mancante	2	6	26

Il tipo di demenza diagnosticata più di frequente è la demenza di Alzheimer, dato comunque minore rispetto all'Italia (40% vs 52%) (**tabella 5.5**). Il dato relativo alla diagnosi di demenza frontotemporale, invece, è in linea con quello nazionale (7,5% vs 9,7%). Nella **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 diagnosticata

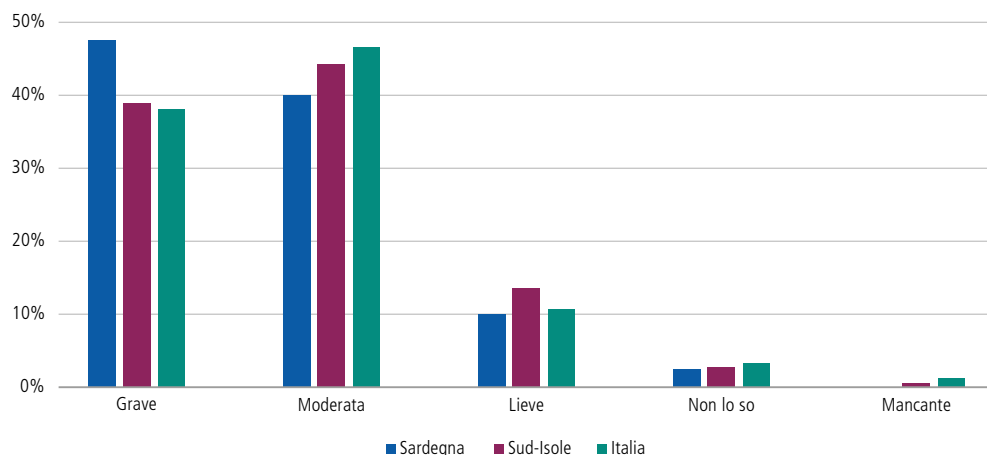
	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	16	40,0%	276	52,4%	1.234	52,1%
Vascolare	8	20,0%	47	8,9%	260	11,0%
Frontotemporale	3	7,5%	57	10,8%	229	9,7%
Mista	11	27,5%	94	17,8%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	0	0,0%	5	0,9%	53	2,2%
Altro	0	0,0%	21	4,0%	89	3,8%
Non lo so	0	0,0%	21	4,0%	144	6,1%
Totale rispondenti	38	95,0%	521	98,9%	2.343	98,9%
Dato mancante	2	5,0%	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	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	12	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	8-39	6-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-7	2-6	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	30	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	10-39	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	2	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	1-5	2-5	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-30	6-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	2-7	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	36	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	24-36	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-6	3-7	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	0	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	0-0	8-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	0	4	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	0-0	3-6	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	0	11	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	0-0	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	0	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	0-0	2-5	2-5
Non lo so	0	21	144
Totale rispondenti	38	521	2.343
Dato mancante	2	6	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Sardegna il caregiver afferma che il 48% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 40% in uno di malattia moderata (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Sardegna l'82,5% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), quota in linea con la 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 4,8% in uno stadio moderato e il 9,5% in uno stadio di malattia lieve con una distribuzione differente rispetto ai dati nazionali (tabella 5.7).

Tabella 5.7 Ultimo test neuropsicologico MMSE e grado di malattia

Grado di malattia	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	33	82,5%	419	79,5%	1.968	83,1%
No	6	15,0%	59	11,2%	189	8,0%
Non so	1	2,5%	49	9,3%	212	8,9%
Totale	40	100,0%	527	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	14	66,7%	178	51,6%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	1	4,8%	60	17,4%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	2	9,5%	79	22,9%	380	24,0%
23-26 (MCI)	4	19,0%	28	8,1%	155	9,8%
Totale	21	100,0%	345	100,0%	1.581	100,0%

Passando a considerare la storia di malattia del paziente, il medico che per primo ha formulato un sospetto diagnostico nella maggior parte dei casi è stato un medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (45%) in modo simile al Sud-Isole ma differente rispetto all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Sardegna è superiore rispetto al Sud-Isole e all'Italia (42,5% vs 33,6% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	18	45,0%	262	49,7%	1.276	53,9%
Medico privato	17	42,5%	177	33,6%	682	28,8%
MMG	2	5,0%	53	10,1%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	2	5,0%	25	4,7%	81	3,4%
Non so	1	2,5%	8	1,5%	36	1,5%
Totale rispondenti	40	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 Sardegna, meno spesso che nel quadro italiano (32,5% vs 49,5%), contrariamente a quanto accade con il medico privato (30% vs 21,4%) (tabella 5.9).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	13	32,5%	228	43,3%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	12	30,0%	134	25,4%	587	24,8%
Medico privato	12	30,0%	130	24,7%	508	21,4%
MMG	2	5,0%	20	3,8%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	1	2,5%	11	2,1%	21	0,9%
Non so	0	0,0%	4	0,8%	19	0,8%
Totale rispondenti	40	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 maggiore frequenza rispetto al Sud-Isole ma in linea con l'Italia (83% vs 80% vs 83%) (figura 5.2).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel SSN, la valutazione da parte di un neurologo in Sardegna era in linea rispetto all'Italia (75% vs 76,4%) (tabella 5.10). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 50% dei casi, in linea con il Sud-Isole (51,2%) e con il dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

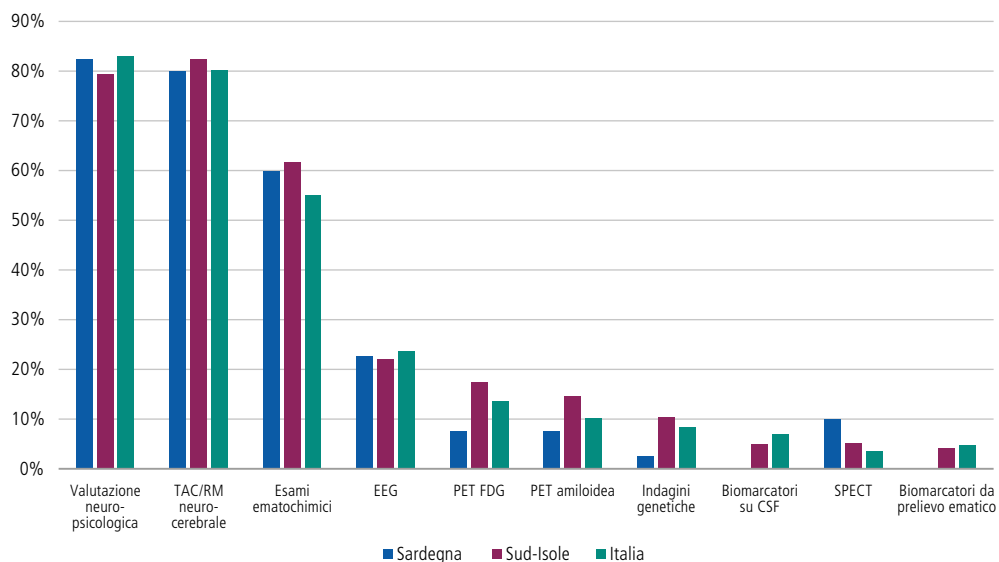


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Sardegna		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	30	75,0%	434	82,4%	1.811	76,4%
Geriatra	27	67,5%	294	55,8%	1.481	62,5%
Psichiatra	5	12,5%	100	19,0%	383	16,2%
Fisioterapista	10	25,0%	87	16,5%	407	17,2%
Psicologo	8	20,0%	97	18,4%	568	24,0%
Neuropsicologo	4	10,0%	86	16,3%	461	19,5%
Assistente sociale	7	17,5%	68	12,9%	547	23,1%
Infermiere	8	20,0%	84	15,9%	388	16,4%
Logopedista	1	2,5%	29	5,5%	139	5,9%
Terapista occupazionale	2	5,0%	30	5,7%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	20	50,0%	250	47,4%	1.125	47,5%
Almeno due	20	50,0%	270	51,2%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	0	0,0%	7	1,3%	51	2,2%
Totale rispondenti	40				2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Sardegna il 50% dei pazienti è stato preso in carico dalla medicina generale a fronte del 39,0% in Italia (tabella 5.11). Il 22,5% della casistica ricorreva al servizio di assistenza domiciliare integrata, con una frequenza maggiore rispetto al dato italiano (13,6%).

Tabella 5.11 Servizi che hanno preso in carico il paziente

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	18	45,0%	315	59,8%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	20	50,0%	206	39,1%	923	39,0%
Centri Diurni	5	12,5%	81	15,4%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	9	22,5%	77	14,6%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	1	2,5%	14	2,7%	234	9,9%
Cure palliative	1	2,5%	15	2,8%	37	1,6%
Totale rispondenti	40				2.369	

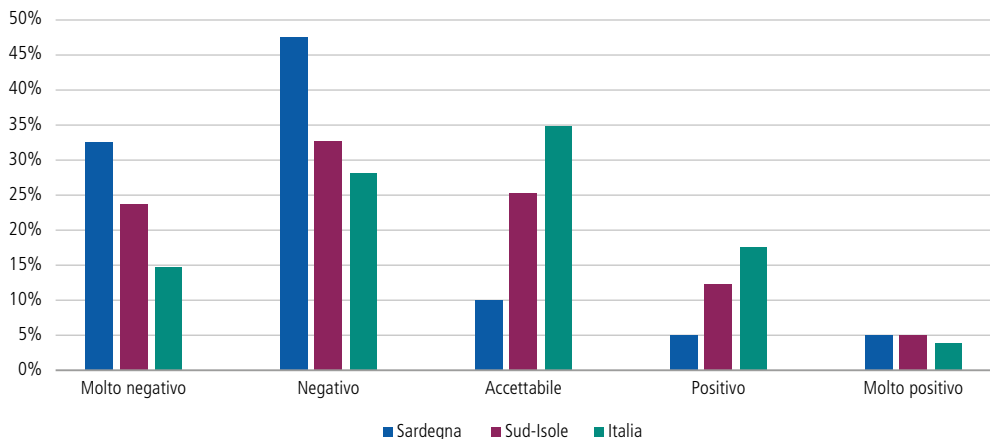
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Sardegna abita in casa (92,5%), mentre il 7,5% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) in modo differente rispetto a quanto raccolto a livello nazionale (tabella 5.12).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	37	92,5%	503	95,4%	2.076	87,6%
RSA	3	7,5%	19	3,6%	259	10,9%
Altro	0	0,0%	5	0,9%	34	1,4%
Totale rispondenti	40	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 Sardegna i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" più spesso rispetto all'Italia (81% vs 43%) (figura 5.3). Il 42,5% dei caregiver che hanno partecipato allo studio aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e solo il 12,5% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (tabella 5.13).

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



Nel 12,5% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e solo il 2,5% ha almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre il 17,5% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza. Queste ultime tre percentuali erano molto differenti ai dati nazionali.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	17	42,5%	220	41,7%	1.117	47,2%
No	22	55,0%	303	57,5%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	39	97,5%	523	99,2%	2.342	98,9%
Dato mancante	1	2,5%	4	0,8%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	5	12,5%	143	27,1%	1.060	44,7%
No	35	87,5%	379	71,9%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	40	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	5	12,5%	116	22,0%	915	38,6%
No	7	17,5%	169	32,1%	447	18,9%
Non lo so	28	70,0%	237	45,0%	985	41,6%
Totale rispondenti	40	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	7	17,5%	123	23,3%	779	32,9%
No	9	22,5%	165	31,3%	521	22,0%
Non lo so	22	55,0%	232	44,0%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	38	95,0%	520	98,7%	2.349	99,2%
Dato mancante	2	5,0%	7	1,3%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	1	2,5%	76	14,4%	528	22,3%
No	39	97,5%	445	84,4%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	40	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 Sardegna nel 70% dei casi non era stato utilizzato nessuno degli strumenti a disposizione, a fronte dell'80,9% a livello nazionale (tabella 5.14). La criticità principale è costituita dal livello di informazione (tabella 5.15). In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato in una quota di casi inferiore rispetto al quadro italiano (37,5% vs 51%) mentre la mancanza di valutazione della sua capacità di firmarlo era in linea con il dato nazionale (52,5% vs 53,2%) (tabella 5.16).

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

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	3	7,5%	36	6,8%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	0	0,0%	14	2,7%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	1	2,5%	7	1,3%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	10	25,0%	49	9,3%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	28	70,0%	434	82,4%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	40		527		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	23	57,5%	293	55,6%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	5	12,5%	56	10,6%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	6	15,0%	81	15,4%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	10	25,0%	79	15,0%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	13	32,5%	137	26,0%	518	21,9%
Totale rispondenti	40		527		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	18	45,0%	293	55,6%	1.133	47,8%
No	20	50,0%	221	41,9%	1.149	48,5%
Non lo so	2	5,0%	13	2,5%	87	3,7%
Totale rispondenti	40	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	9	22,5%	155	29,4%	618	26,1%
No	15	37,5%	229	43,5%	1.209	51,0%
Non lo so	16	40,0%	143	27,1%	542	22,9%
Totale rispondenti	40	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	25,0%	124	23,5%	507	21,4%
No	21	52,5%	267	50,7%	1.260	53,2%
Non lo so	9	22,5%	136	25,8%	602	25,4%
Totale rispondenti	40	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 Sardegna, la percentuale di pazienti con malattia grave e moderata che vedevano riconosciuta l'invalidità era minore rispetto alla media nazionale.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Sardegna		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	2	50,0%	27	37,5%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	2	50,0%	45	62,5%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	2,0%
Totale	4	100,0%	72	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	1	25,0%	8	11,1%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	3	75,0%	62	86,1%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	2	2,8%	6	2,4%
Totale	4	100,0%	72	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	9	56,3%	129	55,4%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	6	37,5%	96	41,2%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	6,3%	8	3,4%	25	2,3%
Totale	16	100,0%	233	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	8	50,0%	89	38,2%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	7	43,8%	139	59,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	1	6,3%	5	2,1%	13	1,2%
Totale	16	100,0%	233	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	15	78,9%	166	81,0%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	4	21,1%	37	18,0%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	2	1,0%	12	1,3%
Totale	19	100,0%	205	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	15	78,9%	159	77,6%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	4	21,1%	46	22,4%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	0,6%
Totale	19	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	1	100,0%	8	47,1%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	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	40		527		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.212 euro al mese, una quota superiore rispetto alla macro-area ma in linea con la media nazionale (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 1.089 e uno di 2.400 a seconda che il paziente viva in casa o sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il costo di un paziente che vive in casa in Sardegna è inferiore rispetto alla media nazionale, mentre è superiore se il paziente è 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 (40,2% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia invece risulta minore (11,5% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Se il paziente risiede in casa	1.089 €	841 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	2.400 €	1.746 €	1.792 €
Altro	0 €	1.415 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.212 €	882 €	1.212 €
Totale rispondenti	40	527	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Sardegna	Sud-Isole	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	562	342	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.800	0-2.700	0-4.000
% della spesa totale	40,2%	27,1%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	101	135	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-300	0-1.000	0-2.000
% della spesa totale	11,5%	27,5%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	249	125	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.000	0-2.000	0-2.400
% della spesa totale	26,3%	14,0%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	117	126	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-400	0-1.200	0-1.500
% della spesa totale	15,3%	18,3%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	73	111	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-500	0-1.300	0-2.000
% della spesa totale	6,6%	13,2%	15,0%
Totale rispondenti	26	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 Sardegna (45%) e sulla quota di pazienti che è stata vaccinata (85%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni erano inferiori per l'infezione (45% vs 51%) e per la vaccinazione (85% vs 94%).

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

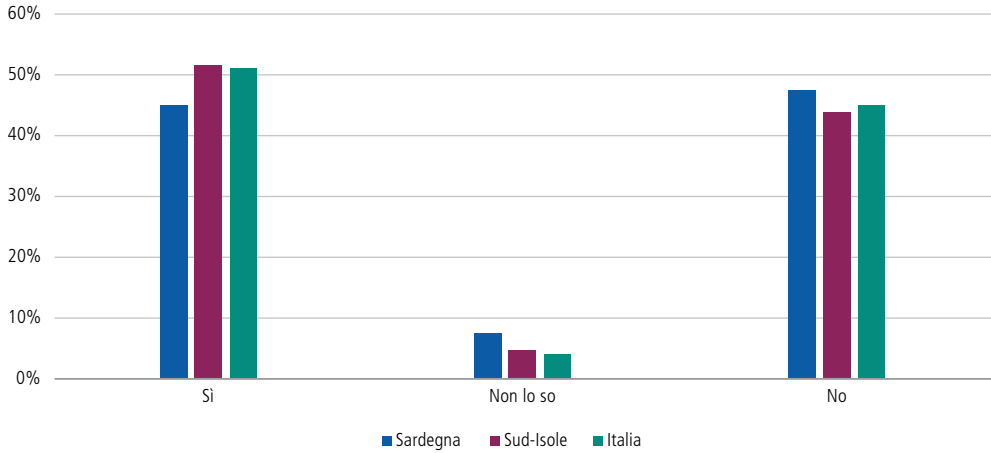
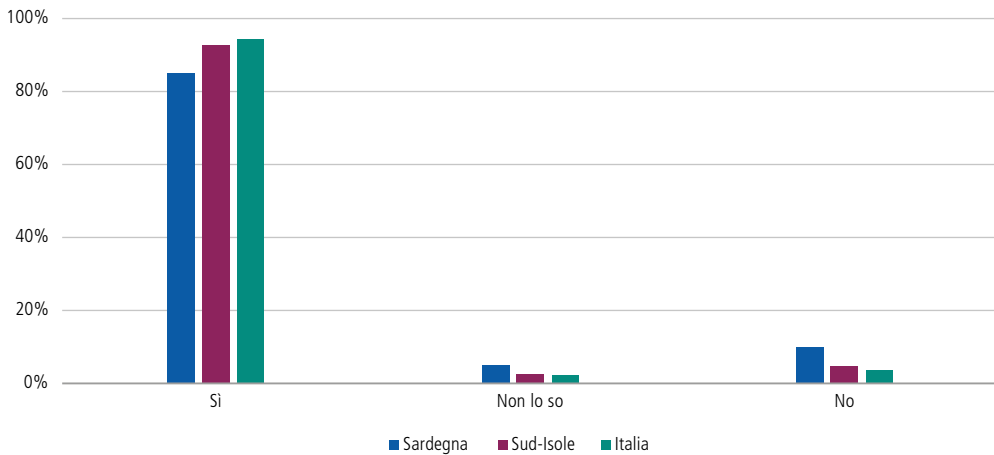
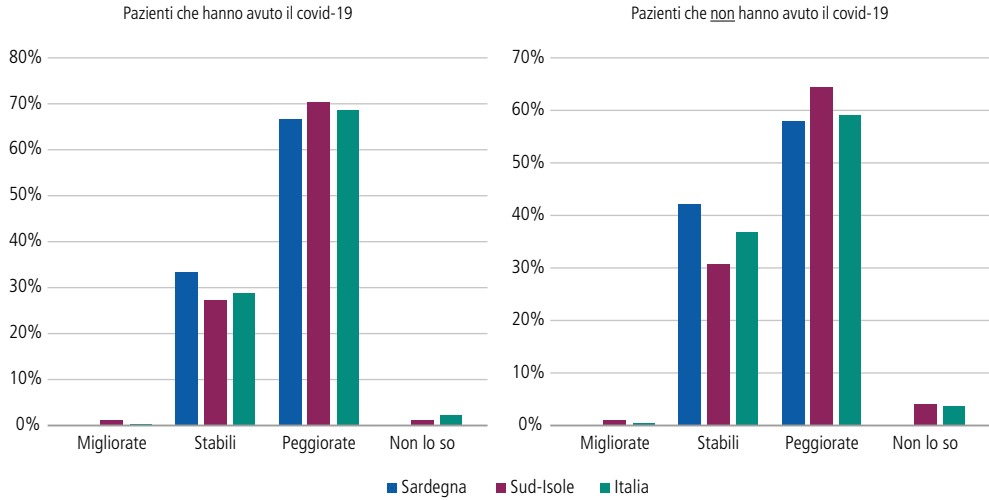


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate, la percentuale differiva tra chi aveva avuto l'infezione (67%) e chi non l'aveva avuta (58%) (figura 5.6).

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



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

Figura 5.7 Maggiori criticità rilevate durante la pandemia

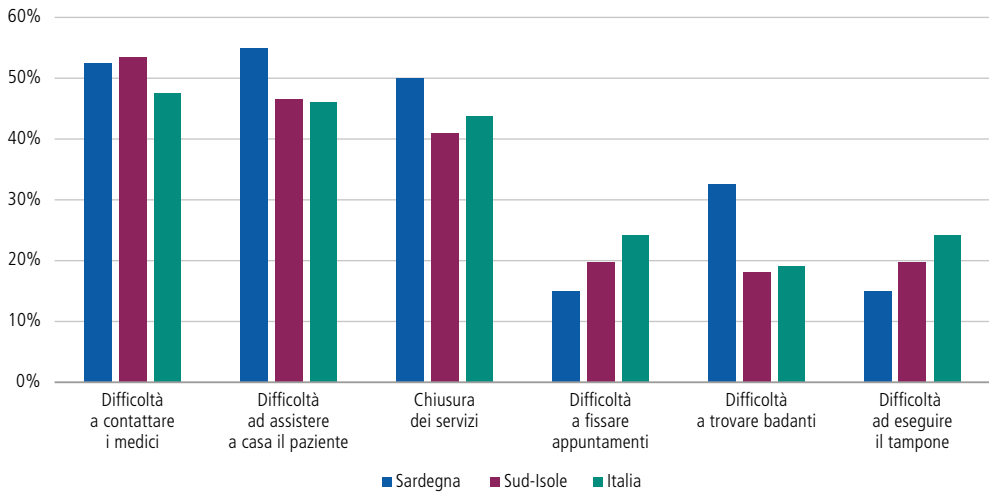
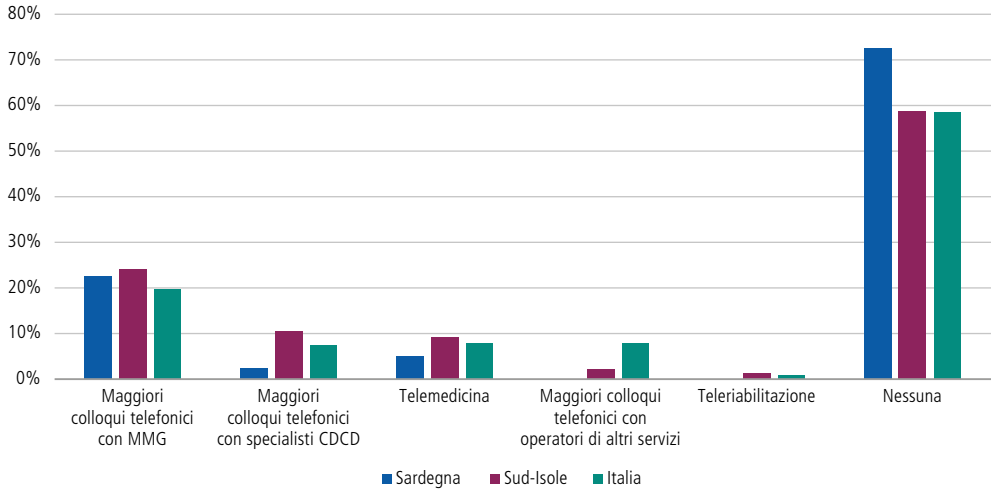
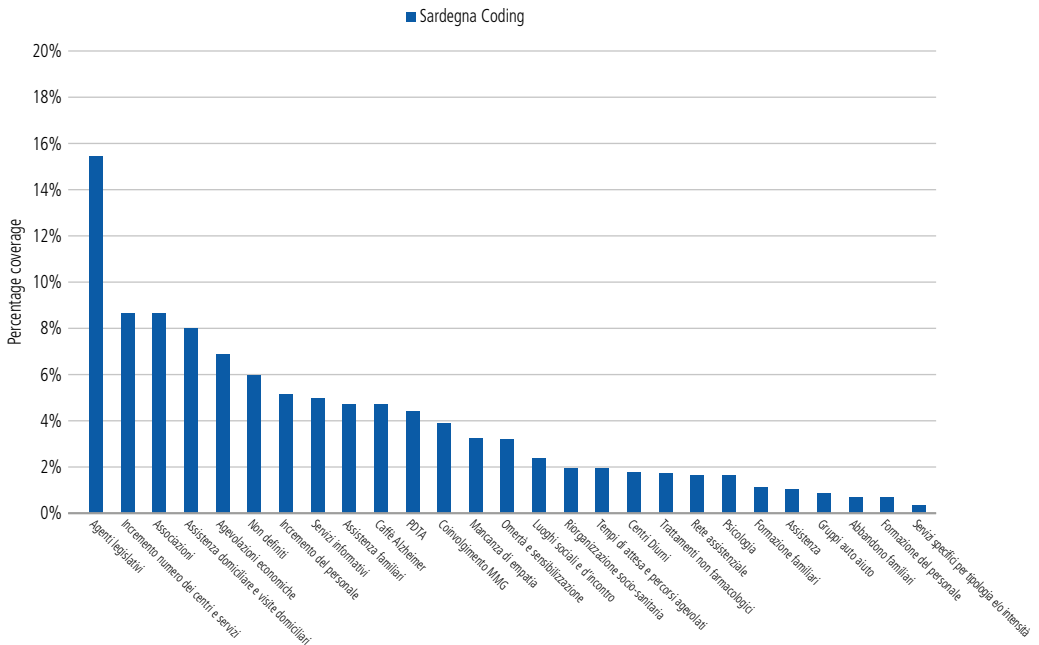


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



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 Sardegna, illustrando quelli che, dal punto di vista del personale socio-sanitario e dei familiari/caregiver, vengono identificati come punti di forza e di criticità dell'assistenza sanitaria, insieme alle possibili prospettive di sviluppo nella Regione.

Materiali e metodi

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

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

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

Risultati

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

RISULTATI FG PERSONALE SOCIO-SANITARIO

Hanno partecipato 7 professionisti e professioniste (4 donne e 3 uomini) con un'età media di 41 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

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

Dati dei partecipanti	N
Età media	41
Donne	4
Uomini	3
Professione	
• Geriatra	2
• Fisioterapista	1
• Neurologo	1
• Operatore socio-sanitario (OSS)	1
• Psicologo	1
• Terapista occupazionale	1

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Attività e organizzazione

- Collaborazione delle famiglie nella presa in carico della persona con demenza che permette di ritardare l'istituzionalizzazione e ottenere una migliore assistenza fornita al proprio domicilio
- Offerta di interventi psicoeducativi rivolti ai caregiver da parte di alcuni Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)
- Presenza nelle strutture residenziali del fisioterapista che si occupa della riabilitazione fisica e del mantenimento delle capacità residue del movimento.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Assenza di Nuclei Alzheimer e presenza di un solo Centro Diurno (CD) nell'area nord della Regione
- Penuria di servizi in alcune zone della Sardegna, a partire dalla medicina di base, che porta a un senso di abbandono nelle famiglie che tendono a gestire autonomamente le eventuali problematiche rivolgendosi al privato
- Assenza di attività utili a impedire il rapido peggioramento della malattia e ad aiutare il caregiver nella gestione della persona a casa (ad esempio, adattamento ambiente domiciliare)
- Assenza di una presa in carico psicologica per i caregiver
- Carenza di servizi associativi che supportino la famiglia
- Mancanza di un sistema informativo rivolto alle famiglie sui servizi disponibili

Organizzazione e rete

- Ridotto utilizzo di alcuni CD a causa della loro collocazione territoriale, difficile da raggiungere da parte di alcune famiglie

- Assistenza domiciliare difficoltosa a causa dell'orografia territoriale
- Carenza di attività di tipo riabilitativo all'interno delle strutture residenziali
- Assenza di una rete multidisciplinare sul territorio che porta a una frammentazione della presa in carico
- Difficoltà di accesso al CDCD a causa delle lunghe liste di attesa, soprattutto per le prime visite e per le urgenze
- Arrivo al CDCD di casi non idonei per il tipo di servizio (ad esempio, pazienti anziani con problemi di memoria non riconducibili alla demenza) che comporta l'allungamento delle liste di attesa
- Formulazione tardiva della diagnosi che riduce le possibilità di intervento
- Mancato utilizzo di strumenti standardizzati di valutazione neuropsicologica che porta a una valutazione disomogenea
- Trattamento farmacologico efficace solo quando c'è la possibilità di seguire la persona attraverso appuntamenti ravvicinati, in caso contrario c'è il rischio di insorgenza di effetti collaterali con una presa in carico non efficace da parte della medicina di continuità assistenziale e del Medico di Medicina Generale (MMG)
- Scarsa comunicazione con la famiglia riguardo alla gestione delle terapie farmacologiche
- Terapie non farmacologiche attuabili a domicilio in modo efficace solo quando è presente una buona rete familiare che ha disponibilità sia economiche che di tempo
- Mancata mappatura dei servizi offerti sul territorio regionale
- Numero ridotto di personale, soprattutto in relazione all'assistenza domiciliare

Sociale

- Ridotto accesso ai servizi a causa di una cultura diffusa tra alcuni caregiver e professionisti secondo cui la demenza è parte del normale processo di invecchiamento della persona anziana
- Stigma nei confronti della malattia che incide sull'utilizzo dei servizi.

Effetti della pandemia – Criticità

- Riduzione degli accessi ai servizi necessari alla formulazione della diagnosi (ad esempio, radiologia)
- Ritardi nelle prenotazioni delle visite di controllo da parte dei familiari
- Peggioramento dei sintomi a causa dell'interruzione delle attività di stimolazione cognitiva
- Slatentizzazione dei sintomi durante la pandemia che ha portato alla diagnosi di nuovi casi.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Sviluppo della telemedicina, utilizzata tutt'ora.

Aree di miglioramento

- Maggior sensibilizzazione nei confronti della malattia
- Presa in carico del caregiver da un punto di vista psicologico
- Implementazione di un sistema per rintracciare soggetti ai primi sintomi in modo da formulare una diagnosi precoce (ad esempio, campagne di screening)
- Formazione multiprofessionale e di tipo pratico, che includa la medicina di base
- Strategie di comunicazione efficace con le famiglie
- Effettuare diagnosi precoce.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 6 familiari/caregiver, tutte donne, con un'età media di 52 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	52
Donne	6
Uomini	
Ruolo del caregiver	
• Figlia	6
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	7

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

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

- Presenza di un servizio di trasporto gestito da alcuni CD

Attività e organizzazione

- Iniziative del terzo settore a supporto dei familiari, presenti in alcune zone della Regione

Personale

- Sensibilità dei professionisti dell'ASL nei confronti della malattia
- Disponibilità dei professionisti sanitari a chiarire dubbi relativi alla malattia nel momento in cui viene comunicata la diagnosi e degli assistenti sociali nel dare indicazioni sugli aspetti burocratico-amministrativi.

Criticità nell'assistenza e nella presa in caricoServizi e strutture

- Pochi CD distribuiti sul territorio, spesso privati
- Utilizzo di servizi privati, a causa della scarsità di offerta nel pubblico o di lunghe liste di attesa, che porta a un dispendio economico per le famiglie
- Assenza di un sistema informativo relativo all'orientamento tra i servizi
- Mancanza di un supporto pratico e psicologico per i caregiver

Organizzazione e rete

- Iter burocratici lunghi per il rinnovo delle indennità e le richieste di ausili/servizi che portano a un dispendio di tempo eccessivo per i familiari
- Carenza di personale nel CDCD

Personale

- Ridotta formazione sulla gestione delle persone con demenza da parte dei professionisti afferenti a servizi non specialistici (ad esempio, reparto ospedaliero di medicina)

Sociale

- Elevato dispendio economico delle famiglie per la cura delle persone con demenza al proprio domicilio
- Senso di abbandono tra i caregiver a causa dell'assenza di servizi pubblici a cui potersi rivolgere.

Aree di miglioramento

- Incremento del numero dei CD
- Implementazione di un sistema informativo che aiuti nell'orientamento tra i servizi.

Effetti della pandemia – Criticità

- Interruzione delle attività ambulatoriali
- Manifestazione dei primi sintomi durante la pandemia.

Bisogni formativi

- Orientamento sui servizi attivabili
- Informazioni sulle misure di sostegno di tipo economico e di tipo pratico che possono essere attivate
- Maggiore conoscenza degli aspetti burocratici e legali
- Conoscenza e gestione della malattia
- Organizzazione di momenti di condivisione delle esperienze in modo da avere un confronto tra pari.

Sintesi narrativa

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

Come punti di forza dell'assistenza, nel FG del personale socio-sanitario sono stati indicati la presenza del fisioterapista nelle strutture residenziali, che si occupa del mantenimento delle capacità residue del movimento, e l'offerta di interventi psicoeducativi rivolti ai familiari/caregiver da parte di alcuni CDCD, fattore che sostiene quello che è stato indicato come un buon coinvolgimento dei familiari nella gestione della persona con demenza, che a sua volta favorisce un'istituzionalizzazione tardiva. I familiari hanno evidenziato anche la sensibilità e disponibilità del personale del sistema socio-sanitario rispetto ai loro bisogni sul tema della demenza, ricevendo sostegno informativo, pratico e amministrativo, così come il supporto da parte del terzo settore, che eroga iniziative in alcune zone della Regione; un altro aspetto positivo da loro segnalato è stata la presenza di un servizio di trasporto gestito da alcuni CD.

Anche a causa di una conformazione territoriale che non favorisce gli spostamenti, i partecipanti di entrambi i FG hanno segnalato una generale carenza di servizi, a partire dalla medicina di base dovuta alla ridotta collaborazione dei Medici di Medicina Generale (MMG), e la mancanza di una mappatura dei servizi sul territorio regionale e, di conseguenza, di un sistema informativo per l'orientamento delle famiglie.

Questi aspetti sembrano rinforzare la visione, da parte degli operatori, dell'assenza di una rete multidisciplinare che provoca, da una parte, una frammentazione della presa in carico, dall'altra, un senso di abbandono riportato dalle famiglie, che si trovano così a rivolgersi al settore privato, aggravando un dispendio economico già da loro riconosciuto come elevato (anche a causa della lunghezza degli iter burocratici per le richieste di

indennità e di ausili). È stata segnalata, in particolare, la mancanza di: CD, talvolta privati o poco raggiungibili per la loro collocazione territoriale; una presa in carico psicologica e un supporto pratico per i caregiver; attività di tipo preventivo e riabilitativo che possano rallentare il peggioramento della malattia; Nuclei Alzheimer e servizi associativi che possano sostenere i caregiver nella gestione del malato. Gli stessi trattamenti sia farmacologici che non farmacologici presenti risultano efficaci, nella maggior parte dei casi, solamente quando si può contare sulla disponibilità della rete familiare (sia fisica che economica) che consente un monitoraggio costante e una continuità nel loro utilizzo.

Gli operatori hanno evidenziato un ridotto accesso e utilizzo dei servizi a causa dello stigma e di una cultura diffusa tra alcuni caregiver e professionisti che li porta a considerare lo sviluppo della malattia come parte del normale processo di invecchiamento della persona anziana. Gli operatori hanno evidenziato anche un funzionamento critico dei CDCD causato dalle difficoltà di accesso tempestivo per le lunghe liste di attesa, aggravate ulteriormente dall'arrivo di casi non idonei per il tipo di servizio, generando quindi una diagnosi tardiva con conseguenze sull'applicabilità e sull'efficacia dei trattamenti disponibili. Sempre sul tema della diagnosi, hanno segnalato anche la mancanza di un modello omogeneo di valutazione neuropsicologica.

Per quanto riguarda il personale, i partecipanti di entrambi i FG ne hanno rilevato la carenza (soprattutto nei CDCD e per l'assistenza domiciliare), e i familiari hanno sottolineato anche una ridotta formazione sulla demenza da parte di professionisti afferenti a servizi non specialistici.

I partecipanti dei due FG hanno complessivamente evidenziato come le misure restrittive imposte dall'emergenza pandemica abbiano provocato una riduzione degli accessi nei servizi (diagnosi, visite ambulatoriali, attività di stimolazione cognitiva), con peggioramento dei sintomi dovuti alla malattia, da una parte, e la slentificazione dei primi disturbi, dall'altra, con un aumento dei nuovi casi diagnosticati. Viene anche sottolineata, nello stesso periodo, l'implementazione della telemedicina, che viene tuttora utilizzata.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Per quanto riguarda le proposte di sviluppo del sistema di presa in carico e assistenza, gli operatori hanno concentrato la loro attenzione sulla diagnosi precoce, proponendo sia la creazione di un sistema per rintracciare i soggetti ai primi sintomi, sia una maggiore formazione professionale per una corretta formulazione diagnostica. Hanno espresso, inoltre, il bisogno di migliorare la presa in carico dei familiari/caregiver attraverso l'offerta di servizi di sostegno psicologico e l'apprendimento di strategie di comunicazione efficace da parte dei professionisti. Infine, hanno proposto di sostenere la sensibilizzazione nei confronti della malattia e una formazione multidisciplinare e pratica, con una maggiore inclusione della medicina di base.

I familiari/caregiver hanno suggerito da una parte l'incremento dei CD, dall'altra l'implementazione di un sistema informativo che li aiuti nell'orientamento tra i servizi. A livello formativo, oltre al bisogno di conoscere e gestire la malattia, hanno espresso anche qui quello di orientamento e d'informazione sui servizi, sulle misure socio-assistenziali attivabili e sulle procedure giuridico-legali. Hanno chiesto, inoltre, di ricevere una formazione per realizzare iniziative di confronto e condivisione delle esperienze tra pari.

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.