

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

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

REPORT REGIONALE
REGIONE SICILIA

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 SICILIA**

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	9
Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)	9
La prevenzione della demenza	10
3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO	15
Valutazione della normativa regionale	15
I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze	17
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	19
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	19
Survey sui Centri Diurni	35
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	48
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	73
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	73
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	88

PREFAZIONE

La redazione dei 21 report regionali e delle Province Autonome ha rappresentato un notevole sforzo per il gruppo dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) non previsto nell'ambito dell'accordo di collaborazione tra Ministero della Salute e ISS.

Il motivo di questa decisione è che man mano che venivano raccolti tutti i dati dalle sette attività assegnate dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze all'ISS incrementava sempre più la consapevolezza della grande differenza tra i nostri 21 Sistemi Sanitari Regionali (SSR). Pubblicare quindi solo il report nazionale di questo lavoro non avrebbe avuto un gran significato. Si è ritenuto quindi che la restituzione in "tempo reale" dei dati provenienti dai territori potesse essere utile ai decisori politici locali, alle famiglie e agli operatori per definire il fenomeno e promuovere azioni di cambiamento della realtà assistenziale.

Le informazioni presenti nei report regionali delineano un quadro generale che va dalle stime epidemiologiche locali dei casi di demenza e di Mild Cognitive Impairment per la popolazione italiana e quella straniera, alla prevalenza degli 11 fattori di rischio modificabili della demenza nonché alla valutazione critica dei Piani Regionali di Prevenzione. Il quadro è completato poi da una valutazione del PDTA regionale o di quelli aziendali, ove presenti, fino ai risultati delle survey sui servizi dedicati alle demenze (CDCD, CD e RSA) e dell'indagine sulle condizioni socio-economiche delle famiglie, per concludere poi con i risultati dei due focus group, uno per gli operatori e l'altro per i familiari.

Questi report regionali vanno considerati come un'appendice del report nazionale dove sono riportati approfondimenti metodologici delle indagini effettuate, informazioni relative alle Comunità amiche della demenza e l'elenco delle associazioni dei familiari dei pazienti suddivise per Regioni.

Questa prefazione contiene insolitamente una tabella dove si potranno reperire tutti i 31 progetti regionali finanziati dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze. L'auspicio è che tutte le Regioni e le Province Autonome al termine delle attività pubblichino i risultati e li diffondano nelle loro rispettive comunità.

Pensiamo di avere a disposizione un patrimonio di idee e di progetti distribuito a livello nazionale e locale. Abbiamo necessità di trasferire i migliori risultati della più grande operazione di sanità pubblica mai condotta in Italia in tutti i territori, riducendo le disuguaglianze e condividendo le opportunità. È un lavoro che ha coinvolto più di 2.000 operatori e migliaia di pazienti e familiari. Riteniamo che questo debba essere il ruolo dell'ISS, al servizio delle istituzioni centrali e locali. La tempestività nella restituzione di questi dati è motivata dal fatto che il tempo della conoscenza ha prodotto risultati che richiedono ora solo una forte azione di sanità pubblica. Il tema della demenza richiede ormai azioni immediate così come richiamate da tutte le principali organizza-

zioni internazionali. L'Italia assumerà dal 1° gennaio 2024 la Presidenza del G7 dove il tema della demenza è all'ordine del giorno. L'auspicio è che questo lavoro possa proseguire adeguatamente con il rifinanziamento del Fondo per l'Alzheimer e le demenze e il finanziamento dell'aggiornamento del Piano Nazionale delle Demenze.

Un particolare ringraziamento alle colleghe del Ministero della Salute che hanno coordinato, tra numerose difficoltà, tutte le attività del Fondo per l'Alzheimer e le demenze: Caterina Bianchi, Fiammetta Landoni, Liliana La Sala e Maria Assunta Giannini.

Nicola Vanacore

*Centro Nazionale per la Prevenzione
delle Malattie e la Promozione della Salute
Istituto Superiore di Sanità*

Progetti regionali finanziati dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023

Regione	Link di accesso progetto regionale
ABRUZZO	https://www.regione.abruzzo.it/system/files/dgr/2022/498.zip
BASILICATA	https://opservice.regione.basilicata.it/opendata/home.jsp?tile=ATTI.delibereDigitali.jsp&numAtto=559&oggetto=&year=2022
CALABRIA	https://retedemenzecalabria.it/portaleDemenze/scheda_progetto.php
CAMPANIA	https://www.regione.campania.it/regione/it/tematiche/assistenza-e-interventi-sociosanitari/demenze-e-disturbi-cognitivi
EMILIA-ROMAGNA	https://sociale.regione.emilia-romagna.it/anziani/alzheimer-e-demenze-senili; https://salute.regione.emilia-romagna.it/socio-sanitaria/alzheimer
FRIULI VENEZIA GIULIA	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
LAZIO	https://www.regione.lazio.it/documenti/82430
LIGURIA	https://www.asl1.liguria.it/components/com_publiccompetitions/includes/download.php?id=7792:d-g-r-813-del-2022.pdf
LOMBARDIA	https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/servizi-e-informazioni/Enti-e-Operatori/sistema-welfare/reti-di-patologia-e-di-servizi/rete-neuroscienze/rete-neuroscienze
MARCHE	https://www.norme.marche.it/Norme.Web/InfoDoc.aspx?ID=160633_19664163
MOLISE	https://www.regione.molise.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/19230
PIEMONTE	http://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2022/31/attach/dgr_05417_1050_22072022.pdf
PUGLIA	https://burp.regione.puglia.it/documents/20135/1971720/DEL_1284_2022.pdf/70600533-ffc6-31b0-125b-b586ebc6d8b0?version=1.0&t=1664790567633
SARDEGNA	https://delibere.regione.sardegna.it/protected/62023/0/def/ref/DBR62021/
SICILIA	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
TOSCANA	http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/DettaglioAttiID.xml?codprat=2022AD00000023871
PA BOLZANO TRENTINO-ALTO ADIGE	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
PATRENTO TRENTINO-ALTO ADIGE	http://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Anziani/Demenze/Progetto-di-revisione-del-modello-di-nucleo-per-persone-con-demenze-gravi-in-RSA
UMBRIA	https://www.regione.umbria.it/salute/salute-mentale
VALLE D'AOSTA	https://www.regione.vda.it/sanita/servizi_territorio/demenze_disturbi_cognitivi/default_i.aspx
VENETO	https://demenze.regione.veneto.it/buone-pratiche/progetti-e-innovazione

1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI

La stima dei casi di demenza è stata effettuata applicando per la demenza *late onset* i tassi sesso ed età specifici calcolati in una revisione sistematica degli studi di popolazione europei di qualità maggiore¹ e, per quella *early onset*, i tassi sesso ed età specifici rilevati nella provincia di Modena.² Per il Mild Cognitive Impairment (MCI) sono stati utilizzati i tassi sesso ed età specifici elaborati in una revisione sistematica di 11 studi di popolazione che hanno riguardato Stati Uniti, Europa, Asia e Australia.³

Nella Regione Sicilia, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 81.159 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 1.879 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 74.455 (**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 Sicilia. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	140.860	0,9	1.268	157.226	1,1	1.729	298.086	2.997
70-74	125.006	2,1	2.625	143.815	2,2	3.164	268.821	5.789
75-79	95.250	4,6	4.382	116.759	5,6	6.539	212.009	10.920
80-84	68.082	9,0	6.127	94.262	13,3	12.537	162.344	18.664
85-89	39.169	13,9	5.444	62.573	26,4	16.519	101.742	21.964
90+	17.666	31,2	5.512	39.364	38,9	15.313	57.030	20.824
Totale	486.033	5,2	25.358	613.999	9,1	55.801	1.100.032	81.159

Tabella 1.2 Sicilia. 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	141.927	0,0	0	141.117	4,6	6	283.044	6
40-44	153.268	3,7	6	155.013	11,1	17	308.281	23
45-49	172.613	23,5	41	177.236	10,2	18	349.849	59
50-54	179.100	38,4	69	188.525	63,2	119	367.625	188
55-59	178.665	177,1	316	190.011	152,5	290	368.676	606
60-64	160.750	285,3	459	175.544	306,7	538	336.294	997
Totale	986.323	90,2	890	1.027.446	96,3	989	2.013.769	1.879

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	301.610	4,0	12.064	332.770	4,8	15.973	634.380	28.037
70-79	220.256	5,7	12.555	260.574	5,8	15.113	480.830	27.668
80-89	107.251	7,1	7.615	156.835	7,1	11.135	264.086	18.750
Totale	629.117	5,1	32.234	750.179	5,6	42.222	1.379.296	74.455

Nella Regione Sicilia, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 257 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (tabella 1.4) e 51 casi di demenza *early onset* compresi nella fascia d'età 35-64 (tabella 1.5). Il numero di persone straniere con MCI è possibile stimarlo in 725 (tabella 1.6). Il rapporto femmine/maschi è pari a 1,8 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,3 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 1,4 (tabella 1.6).

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	1.782	0,9	16	2.344	1,1	26	4.126	42
70-74	905	2,1	19	1.113	2,2	24	2.018	43
75-79	436	4,6	20	502	5,6	28	938	48
80-84	199	9,0	18	248	13,3	33	447	51
85-89	71	13,9	10	121	26,4	32	192	42
90+	29	31,2	9	56	38,9	22	85	31
Totale	3.422	2,7	92	4.384	3,8	165	7.806	257

Tabella 1.5 Sicilia. 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	10.640	0,0	0	9.271	4,6	0	19.911	0
40-44	10.343	3,7	0	9.448	11,1	1	19.791	1
45-49	8.341	23,5	2	8.309	10,2	1	16.650	3
50-54	6.389	38,4	2	7.549	63,2	5	13.938	7
55-59	4.795	177,1	8	5.518	152,5	8	10.313	17
60-64	3.219	285,3	9	4.096	306,7	13	7.315	22
Totale	43.727	51,4	22	44.191	63,5	28	87.918	51

Tabella 1.6 Sicilia. 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	5.001	4,0	200	6.440	4,8	309	11.441	509
70-79	1.341	5,7	76	1.615	5,8	94	2.956	170
80-89	270	7,1	19	369	7,1	26	639	45
Totale	6.612	4,5	296	8.424	5,1	429	15.036	725

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 Sicilia.

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Agrigento								
65-69	12.155	0,9	109	13.634	1,1	150	25.789	259
70-74	10.831	2,1	227	12.446	2,2	274	23.277	501
75-79	8.474	4,6	390	10.341	5,6	579	18.815	969
80-84	6.171	9,0	555	8.631	13,3	1.148	14.802	1.703
85-89	3.792	13,9	527	5.881	26,4	1.553	9.673	2.080
90+	1.794	31,2	560	3.661	38,9	1.424	5.455	1.984
Totale	43.217	5,5	2.369	54.594	9,4	5.128	97.811	7.496
Caltanissetta								
65-69	7.099	0,9	64	8.235	1,1	91	15.334	154
70-74	6.242	2,1	131	7.571	2,2	167	13.813	298
75-79	4.897	4,6	225	6.147	5,6	344	11.044	569
80-84	3.510	9,0	316	4.998	13,3	665	8.508	981
85-89	2.123	13,9	295	3.300	26,4	871	5.423	1.166
90+	886	31,2	276	1.935	38,9	753	2.821	1.029
Totale	24.757	5,3	1.308	32.186	9,0	2.890	56.943	4.198
Catania								
65-69	30.794	0,9	277	34.764	1,1	382	65.558	660
70-74	26.616	2,1	559	30.417	2,2	669	57.033	1.228
75-79	19.571	4,6	900	24.413	5,6	1.367	43.984	2.267
80-84	13.519	9,0	1.217	19.195	13,3	2.553	32.714	3.770
85-89	7.880	13,9	1.095	12.852	26,4	3.393	20.732	4.488
90+	3.478	31,2	1.085	7.890	38,9	3.069	11.368	4.154
Totale	101.858	5,0	5.134	129.531	8,8	11.434	231.389	16.567
Enna								
65-69	4.715	0,9	42	5.465	1,1	60	10.180	103
70-74	4.313	2,1	91	5.186	2,2	114	9.499	205
75-79	3.015	4,6	139	3.820	5,6	214	6.835	353
80-84	2.436	9,0	219	3.403	13,3	453	5.839	672
85-89	1.557	13,9	216	2.314	26,4	611	3.871	827
90+	709	31,2	221	1.494	38,9	581	2.203	802
Totale	16.745	5,5	929	21.682	9,4	2.033	38.427	2.961
Messina								
65-69	19.130	0,9	172	21.014	1,1	231	40.144	403
70-74	16.928	2,1	355	18.995	2,2	418	35.923	773
75-79	12.640	4,6	581	15.210	5,6	852	27.850	1.433
80-84	9.324	9,0	839	12.640	13,3	1.681	21.964	2.520
85-89	5.399	13,9	750	8.971	26,4	2.368	14.370	3.119
90+	2.426	31,2	757	5.937	38,9	2.309	8.363	3.066
Totale	65.847	5,2	3.456	82.767	9,5	7.860	148.614	11.315

Segue

Tabella 1.7 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Palermo								
65-69	34.744	0,9	313	39.040	1,1	429	73.784	742
70-74	31.011	2,1	651	36.096	2,2	794	67.107	1.445
75-79	23.264	4,6	1.070	29.095	5,6	1.629	52.359	2.699
80-84	16.265	9,0	1.464	22.774	13,3	3.029	39.039	4.493
85-89	9.152	13,9	1.272	15.228	26,4	4.020	24.380	5.292
90+	4.426	31,2	1.381	9.546	38,9	3.713	13.972	5.094
Totale	118.862	5,2	6.151	151.779	9,0	13.615	270.641	19.766
Ragusa								
65-69	8.642	0,9	78	9.411	1,1	104	18.053	181
70-74	7.532	2,1	158	8.811	2,2	194	16.343	352
75-79	5.887	4,6	271	7.100	5,6	398	12.987	668
80-84	4.477	9,0	403	6.062	13,3	806	10.539	1.209
85-89	2.478	13,9	344	3.849	26,4	1.016	6.327	1.361
90+	1.094	31,2	341	2.356	38,9	916	3.450	1.258
Totale	30.110	5,3	1.595	37.589	9,1	3.434	67.699	5.029
Siracusa								
65-69	11.198	0,9	101	12.359	1,1	136	23.557	237
70-74	10.177	2,1	214	11.520	2,2	253	21.697	467
75-79	8.412	4,6	387	9.866	5,6	552	18.278	939
80-84	5.528	9,0	498	7.598	13,3	1.011	13.126	1.508
85-89	2.912	13,9	405	4.379	26,4	1.156	7.291	1.561
90+	1.256	31,2	392	2.712	38,9	1.055	3.968	1.447
Totale	39.483	5,1	1.996	48.434	8,6	4.163	87.917	6.159
Trapani								
65-69	12.383	0,9	111	13.304	1,1	146	25.687	258
70-74	11.356	2,1	238	12.773	2,2	281	24.129	519
75-79	9.090	4,6	418	10.767	5,6	603	19.857	1.021
80-84	6.852	9,0	617	8.961	13,3	1.192	15.813	1.808
85-89	3.876	13,9	539	5.799	26,4	1.531	9.675	2.070
90+	1.597	31,2	498	3.833	38,9	1.491	5.430	1.989
Totale	45.154	5,4	2.422	55.437	9,5	5.244	100.591	7.666

Tabella 1.8 Province Regione Sicilia. 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
Agrigento								
35-39	11.755	0,0	0	11.536	4,6	1	23.291	1
40-44	12.686	3,7	0	12.590	11,1	1	25.276	2
45-49	14.277	23,5	3	14.883	10,2	2	29.160	5
50-54	15.494	38,4	6	16.275	63,2	10	31.769	16
55-59	15.501	177,1	27	16.738	152,5	26	32.239	53
60-64	13.705	285,3	39	14.979	306,7	46	28.684	85
Totale	83.418	91,5	76	87.001	97,9	85	170.419	162
Caltanissetta								
35-39	6.933	0,0	0	7.048	4,6	0	13.981	0
40-44	7.429	3,7	0	7.650	11,1	1	15.079	1
45-49	8.573	23,5	2	8.719	10,2	1	17.292	3
50-54	9.068	38,4	3	9.851	63,2	6	18.919	10
55-59	9.481	177,1	17	10.259	152,5	16	19.740	32
60-64	8.363	285,3	24	9.455	306,7	29	17.818	53
Totale	49.847	93,1	46	52.982	99,9	53	102.829	99
Catania								
35-39	32.794	0,0	0	32.981	4,6	2	65.775	2
40-44	34.889	3,7	1	35.597	11,1	4	70.486	5
45-49	38.516	23,5	9	39.909	10,2	4	78.425	13
50-54	39.450	38,4	15	41.619	63,2	26	81.069	41
55-59	38.944	177,1	69	41.737	152,5	64	80.681	133
60-64	35.303	285,3	101	38.713	306,7	119	74.016	219
Totale	219.896	88,8	195	230.556	94,7	218	450.452	413
Enna								
35-39	4.349	0,0	0	4.347	4,6	0	8.696	0
40-44	4.597	3,7	0	4.545	11,1	1	9.142	1
45-49	5.159	23,5	1	5.423	10,2	1	10.582	2
50-54	5.716	38,4	2	6.154	63,2	4	11.870	6
55-59	5.994	177,1	11	6.221	152,5	9	12.215	20
60-64	5.365	285,3	15	5.949	306,7	18	11.314	34
Totale	31.180	94,6	29	32.639	100,7	33	63.819	62
Messina								
35-39	17.414	0,0	0	17.410	4,6	1	34.824	1
40-44	18.600	3,7	1	19.068	11,1	2	37.668	3
45-49	21.400	23,5	5	22.363	10,2	2	43.763	7
50-54	22.482	38,4	9	24.230	63,2	15	46.712	24
55-59	22.971	177,1	41	24.887	152,5	38	47.858	79
60-64	21.237	285,3	61	23.442	306,7	72	44.679	132
Totale	124.104	93,2	116	131.400	99,2	130	255.504	246

Segue

Tabella 1.8 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
Palermo								
35-39	34.778	0,0	0	35.601	4,6	2	70.379	2
40-44	38.206	3,7	1	39.744	11,1	4	77.950	6
45-49	42.909	23,5	10	44.736	10,2	5	87.645	15
50-54	44.420	38,4	17	46.947	63,2	30	91.367	47
55-59	44.238	177,1	78	47.462	152,5	72	91.700	151
60-64	39.525	285,3	113	43.457	306,7	133	82.982	246
Totale	244.076	90,0	220	257.947	95,3	246	502.023	466
Ragusa								
35-39	10.393	0,0	0	9.748	4,6	0	20.141	0
40-44	11.130	3,7	0	10.388	11,1	1	21.518	2
45-49	12.057	23,5	3	11.648	10,2	1	23.705	4
50-54	11.806	38,4	5	11.860	63,2	7	23.666	12
55-59	11.499	177,1	20	11.620	152,5	18	23.119	38
60-64	10.172	285,3	29	10.777	306,7	33	20.949	62
Totale	67.057	85,2	57	66.041	92,5	61	133.098	118
Siracusa								
35-39	11.731	0,0	0	11.248	4,6	1	22.979	1
40-44	12.761	3,7	0	12.677	11,1	1	25.438	2
45-49	14.627	23,5	3	14.538	10,2	1	29.165	5
50-54	14.927	38,4	6	15.182	63,2	10	30.109	15
55-59	14.563	177,1	26	14.916	152,5	23	29.479	49
60-64	13.170	285,3	38	13.956	306,7	43	27.126	80
Totale	81.779	89,3	73	82.517	95,2	79	164.296	152
Trapani								
35-39	11.780	0,0	0	11.198	4,6	1	22.978	1
40-44	12.970	3,7	0	12.754	11,1	1	25.724	2
45-49	15.095	23,5	4	15.017	10,2	2	30.112	5
50-54	15.737	38,4	6	16.407	63,2	10	32.144	16
55-59	15.474	177,1	27	16.171	152,5	25	31.645	52
60-64	13.910	285,3	40	14.816	306,7	45	28.726	85
Totale	84.966	90,8	77	86.363	97,2	84	171.329	161

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Agrigento								
60-69	25.860	4,0	1.034	28.613	4,8	1.373	54.473	2.408
70-79	19.305	5,7	1.100	22.787	5,8	1.322	42.092	2.422
80-89	9.963	7,1	707	14.512	7,1	1.030	24.475	1.738
Totale	55.128	5,2	2.842	65.912	5,7	3.725	121.040	6.568
Caltanissetta								
60-69	15.462	4,0	618	17.690	4,8	849	33.152	1.468
70-79	11.139	5,7	635	13.718	5,8	796	24.857	1.431
80-89	5.633	7,1	400	8.298	7,1	589	13.931	989
Totale	32.234	5,1	1.653	39.706	5,6	2.234	71.940	3.887
Catania								
60-69	66.097	4,0	2.644	73.477	4,8	3.527	139.574	6.171
70-79	46.187	5,7	2.633	54.830	5,8	3.180	101.017	5.813
80-89	21.399	7,1	1.519	32.047	7,1	2.275	53.446	3.795
Totale	133.683	5,1	6.796	160.354	5,6	8.982	294.037	15.778
Enna								
60-69	10.080	4,0	403	11.414	4,8	548	21.494	951
70-79	7.328	5,7	418	9.006	5,8	522	16.334	940
80-89	3.993	7,1	284	5.717	7,1	406	9.710	689
Totale	21.401	5,2	1.104	26.137	5,6	1.476	47.538	2.581
Messina								
60-69	40.367	4,0	1.615	44.456	4,8	2.134	84.823	3.749
70-79	29.568	5,7	1.685	34.205	5,8	1.984	63.773	3.669
80-89	14.723	7,1	1.045	21.611	7,1	1.534	36.334	2.580
Totale	84.658	5,1	4.345	100.272	5,6	5.652	184.930	9.998
Palermo								
60-69	74.269	4,0	2.971	82.497	4,8	3.960	156.766	6.931
70-79	54.275	5,7	3.094	65.191	5,8	3.781	119.466	6.875
80-89	25.417	7,1	1.805	38.002	7,1	2.698	63.419	4.503
Totale	153.961	5,1	7.869	185.690	5,6	10.439	339.651	18.308
Ragusa								
60-69	18.814	4,0	753	20.188	4,8	969	39.002	1.722
70-79	13.419	5,7	765	15.911	5,8	923	29.330	1.688
80-89	6.955	7,1	494	9.911	7,1	704	16.866	1.197
Totale	39.188	5,1	2.011	46.010	5,6	2.596	85.198	4.607
Siracusa								
60-69	24.368	4,0	975	26.315	4,8	1.263	50.683	2.238
70-79	18.589	5,7	1.060	21.386	5,8	1.240	39.975	2.300
80-89	8.440	7,1	599	11.977	7,1	850	20.417	1.450
Totale	51.397	5,1	2.634	59.678	5,6	3.354	111.075	5.987

Segue

Tabella 1.9 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Trapani								
60-69	26.293	4,0	1.052	28.120	4,8	1.350	54.413	2.401
70-79	20.446	5,7	1.165	23.540	5,8	1.365	43.986	2.531
80-89	10.728	7,1	762	14.760	7,1	1.048	25.488	1.810
Totale	57.467	5,2	2.979	66.420	5,7	3.763	123.887	6.742

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. Sicilia, anni 2017-2019

Fattori di rischio	RR (95% CI) ^(a)	Prevalenze ^(b)	Comunalità ^(c)	PAF "non pesate" ^(d)	PAF "pesate" ^(e)	SCENARIO 1		SCENARIO 2		SCENARIO 3	
						Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)	Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)	Prevalenze	PAF "pesate" ^(e)
Età <45 anni											
Bassa istruzione	1,6 (1,3-2,0)	24%	50%	12,4%	5,3%	22,5%	5,1%	21,3%	4,9%	18,9%	4,5%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	9%	18%	7,4%	3,1%	8,4%	3,0%	8,0%	2,9%	7,1%	2,6%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	31%	26%	15,7%	6,6%	29,5%	6,4%	28,0%	6,2%	24,9%	5,7%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	0%	75%	0,0%	0,0%	0,2%	0,0%	0,2%	0,0%	0,2%	0,0%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	16%	59%	8,7%	3,7%	15,1%	3,6%	14,3%	3,4%	12,7%	3,1%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	7%	52%	4,2%	1,8%	6,9%	1,7%	6,5%	1,6%	5,8%	1,5%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	18%	68%	13,8%	5,8%	16,9%	5,6%	16,0%	5,4%	14,2%	5,0%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	20%	16%	10,6%	4,5%	18,7%	4,3%	17,7%	4,2%	15,8%	3,8%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	46%	69%	15,4%	6,5%	43,2%	6,3%	41,0%	6,1%	36,4%	5,6%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	21%	41%	9,4%	4,0%	19,7%	3,8%	18,7%	3,7%	16,6%	3,4%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	30%	90%	2,9%	1,2%	28,2%	1,2%	26,7%	1,1%	23,7%	1,0%
PAF totale				65,7%	42,5%		41,0%		39,5%		36,3%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	81.159										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					34.492		33.293		32.048		29.427
Casi di demenza evitabili per scenari							1.200		2.444		5.065

(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 Sicilia è strutturata con azioni inserite all'interno del Programma Predefinito (PP) 02, ovvero quello relativo alle Comunità attive, e del Programma Libero (PL) 11, ovvero quello che mira a identificare precocemente e a prendere in carico i soggetti in condizioni di rischio aumentato per Malattie Croniche Non Trasmissibili (MCNT) e/o affetti da patologia cronica in raccordo con le azioni del Piano Nazionale Cronicità (PNC). In particolare, il principale fattore di rischio target delle azioni di prevenzione è l'inattività fisica, con cinque azioni indirizzate prevalentemente alla popolazione generale di diverse fasce di età/gruppi. È stato, inoltre, individuato un intervento trasversale di natura più generale, con un potenziale effetto su più fattori di rischio contemporaneamente, indirizzato alla popolazione in età adulta. 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 Sicilia.

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

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Predisporre il documento di indirizzo regionale per la promozione dell'attività fisica e la riduzione del comportamento sedentario, in linea con il Piano d'azione globale sull'attività fisica 2018-2030	Inattività fisica	Policy maker	Infanzia, adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
	"Un miglio al giorno intorno alla scuola"	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia
	Progetto di buona pratica DoRS, promozione dell'attività fisica nelle persone over 65	Inattività fisica	Popolazione generale	Terza età
	Favorire la promozione dell'attività fisica in tutte le fasce di età presso aree verdi e spazi pubblici sicuri, inclusivi e facilmente accessibili	Inattività fisica	Popolazione generale	Adolescenza, età adulta, terza età, età lavorativa, donne in età fertile
PL11	Percorso di prevenzione terapeutico assistenziale integrato per l'identificazione precoce del declino cognitivo e le demenze	Inattività fisica, alcol, fumo, ipertensione, diabete, obesità	Popolazione generale	Età adulta
	Estensione del percorso di prevenzione terapeutico assistenziale integrato per l'individuazione precoce dei soggetti a rischio per MCNT alla popolazione carceraria e agli operatori della polizia penitenziaria degli istituti di pena ricadenti nelle città metropolitane di Catania, Messina e Palermo	Trasversale	Policy maker, altro	Età adulta

PP: Programma Predefinito; PL: Programma Libero; PP02/Comunità attive; PL11/Identificare precocemente e prendere in carico i soggetti in condizioni di rischio aumentato per MCNT e/o affetti da patologia cronica in raccordo con le azioni del Piano Nazionale Cronicità

Nella **tabella 2.2** è riportato il dettaglio relativo alla ricaduta delle azioni di prevenzione sui corrispondenti fattori di rischio. All'interno del PRP della Regione Sicilia sono presenti azioni con una ricaduta diretta (verde) sull'inattività fisica, il consumo di alcol, il fumo, l'ipertensione, l'obesità e il diabete. 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, la depressione e l'isolamento sociale.

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

	Scolarità	Ipertensione	Problemi di udito	Fumo	Consumo di alcol	Obesità	Depressione	Inattività fisica	Diabete	Isolamento sociale	Traumi cranici	Inquinamento atmosferico
PP02	Red	Orange	Red	Red	Red	Orange	Orange	Green	Orange	Orange	Red	Red
PL11	Red	Green	Red	Green	Green	Green	Orange	Green	Green	Red	Red	Red

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Sicilia ha ottenuto uno score di 21/63, 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

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

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

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

DOMINIO 4. FATTIBILITÀ DEGLI INTERVENTI		
Sotto-dominio	Item	
4.1 Il PRP prevede l'identificazione delle esigenze organizzative?	Analisi delle risorse disponibili nella pianificazione degli interventi (economiche, personale, strutture, ecc.)	0
	Ricognizione delle politiche, dei piani e dei programmi già in essere relativi alla prevenzione e al controllo della demenza	0
	Identificazione delle aree di criticità per la gestione della demenza	0
Punteggio dominio 4		0
Punteggio complessivo		8

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Il recepimento del Piano Nazionale Demenze (PND) è stato formalizzato dalla Regione Sicilia con DA n. 220/2020, col quale è stato anche istituito il Tavolo tecnico per la definizione del Piano Regionale delle Demenze e la successiva definizione/realizzazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA).

La realizzazione di questi ultimi è in corso a livello delle singole Aziende sanitarie:

- dal mese di luglio 2020, Presidio Territoriale di Assistenza di Leonforte (in corso di deliberazione);
- nel mese di settembre 2020 è stato promosso un Tavolo tecnico tra l'IRCCS Oasi di Troina, l'ASP e l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA), per la realizzazione del PND e la definizione del PDTA regionale;
- nel mese di novembre 2021 il PDTA per le demenze è stato strutturato dall'AOU di Palermo.

In assenza di documenti di organizzazione e programmazione, nell'ultimo triennio l'attività dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) è stata attivata dalle Aziende Sanitarie Locali secondo un'organizzazione non del tutto omogenea. Scarsa l'accessibilità delle informazioni sui siti istituzionali: è questo il caso dei Centri Diurni Alzheimer, il cui ultimo dato disponibile è del 2013 (17 Centri per complessivi 238 posti letto [PL]; fonte: <https://www.centridiurnalzheimer.it/anagrafe/Sicilia>) e delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)-demenze, censite su un portale privato (269; fonte: <https://peranziani.it/centri-alzheimer/> - Fondazione don Gnocchi).

Il supporto alle famiglie è gestito tramite il Fondo per la Non Autosufficienza: nell'ultimo triennio sono stati assegnati alla Regione 54.602.510 euro, ripartiti annualmente al 50% tra i disabili gravi e gravissimi (compresi i malati di Alzheimer) e – al loro interno – ai minori gravi e gravissimi. Otto milioni di euro sono stati assegnati per il 2020-21 all'IRC Oasi Maria SS. di Troina. Le relazioni di ciascuna annualità, comprensive della programmazione di spesa, sono un copia-incolla l'una dell'altra, senza alcuna specifica di come siano stati impiegati i fondi.

Sporadiche le iniziative di informazione e sensibilizzazione: nel 2019 l'ASP di Ragusa ha realizzato giornate di sensibilizzazione, prevenzione e cura; il Centro Alzheimer ASP di Agrigento ha attivato uno sportello di assistenza psicologica telefonica durante l'emergenza da covid-19; i Caffè Alzheimer nascono su iniziative private (Associazione La Grande Famiglia ETS) e partenariati (Comune di Trapani e Associazione Solidalmente). Al momento ne sono attivi quattro: Palermo, Francofonte, Ragusa e Trapani.

Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

SICILIA	RECEPIMENTO PND	2020
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	Tavolo tecnico
	<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	In corso nelle singole ASL
	<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	Fondi per la Non Autosufficienza
	<i>Azione 4.4.</i> Sostegno associazioni familiari e volontariato	
	<i>Azione 4.5.</i> Attività bassa soglia di coinvolgimento	Caffè Alzheimer
Fonti normative regionali	D.A. 220/2020; Deliberazione n. 313/2021; Piano Regionale della Prevenzione 2020-2025	

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 Sicilia sono presenti 29 CDCD; di questi, 24 hanno compilato il profilo (83%), 23 (79%) hanno compilato il questionario relativo alla scheda dati 2019. I 24 CDCD della Regione Sicilia sono localizzati in frequenza maggiore negli ospedali e nelle università/IRCSS rispetto a quanto si rileva nel Sud-Isole e in Italia (**tabella 4.1**). Per quanto concerne il profilo di appartenenza, si rileva una maggiore frequenza per quello del dipartimento rispetto alla macro-area di riferimento e all'Italia (29,2% vs 6,5% e 9%) (**tabella 4.2**). Inoltre, i CDCD della Sicilia presentano la figura del neurologo e dello psichiatra con una frequenza maggiore rispetto agli altri territori (**tabella 4.3**) e una mediana di anni di attività superiore a quella del Sud-Isole e dell'Italia (22 vs 20 anni) (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	9	37,5%	112	60,2%	225	44,0%
Ospedaliera	10	41,7%	61	32,8%	239	46,8%
Universitaria/IRCSS	5	20,8%	13	7,0%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	24	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	14	58,3%	81	43,5%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	2	8,3%	43	23,1%	106	20,7%
Dipartimento	7	29,2%	12	6,5%	46	9,0%
Ambulatorio	0	0,0%	16	8,6%	27	5,3%
Distretto	0	0,0%	23	12,4%	32	6,3%
Altro	1	4,2%	11	5,9%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	24	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	15	62,5%	78	41,9%	235	46,0%
Neurologo	6	25,0%	26	14,0%	29	5,7%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	8	1,6%
Psicologo	0	0,0%	6	3,2%	15	2,9%
Altro medico	0	0,0%	6	3,2%	9	1,8%
Altro	24	100,0%	186	100,0%	511	100,0%
Totale CDCD rispondenti	14	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Mediana	22	20	20
IQR	17-22	10-22	9-22
Media	18,9	16,2	16,0
Minimo-Massimo	5-23	0-25	0-34
Totale CDCD rispondenti	24	186	508
Risposte mancanti	0	0	3

Dei 24 CDCD della Sicilia 5 sono organizzati con un totale di 11 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 diretto con CDCD sia per la prima visita che per quella di controllo (tabella 4.5). I CDCD sono aperti per 5 giorni a settimana con una frequenza maggiore di quella che si rileva nella macro-area e a livello nazionale (50% vs 24,7% e 33,7%) (tabella 4.6) e in media per un numero di ore maggiore (tabella 4.7). Anche le sedi distaccate dei CDCD della Sicilia hanno un profilo diverso rispetto a quelle del Sud-Isole e dell'Italia con una maggiore frequenza di strutture aperte per 4 e 5 giorni a settimana (figura 4.1).

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

	Sicilia				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	8	33,3%	0	0,0%	112	60,2%	80	43,0%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	9	37,5%	5	20,8%	64	34,4%	44	23,7%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	12	50,0%	16	66,7%	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			8	33,3%			44	23,7%			243	47,6%
Altro	3	12,5%	1	4,2%	12	6,5%	6	3,2%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	24		24		186		186		511		511	

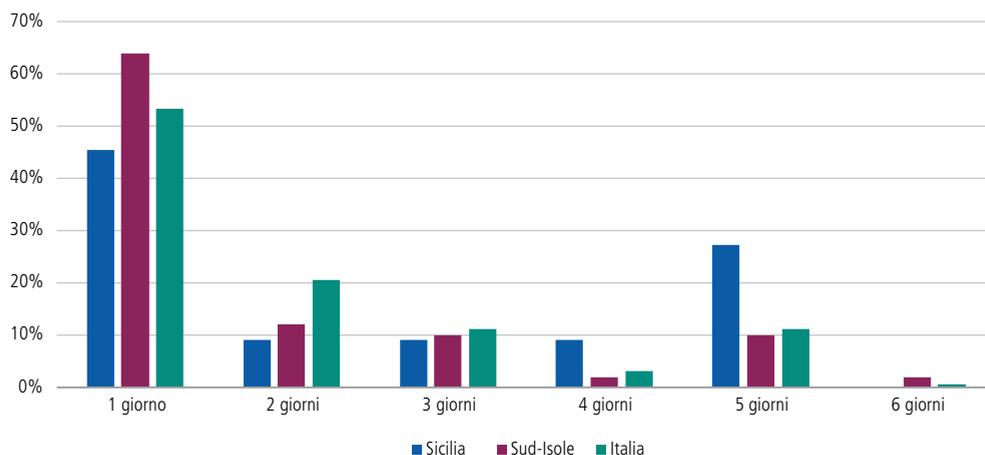
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	4	16,7%	51	27,4%	128	25,0%
2 giorni	3	12,5%	38	20,4%	95	18,6%
3 giorni	3	12,5%	26	14,0%	58	11,4%
4 giorni	0	0,0%	16	8,6%	41	8,0%
5 giorni	12	50,0%	46	24,7%	172	33,7%
6 giorni	2	8,3%	9	4,8%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	24	100,0%	186	100,0%	511	100,0%

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

	Sicilia		Sud-Isola		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	5	25	3	11	3	14
IQR	2-5	13-30	1-5	6-23	1-5	6-27
Media	3,8	24,4	3,0	15,7	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-6	5-72	1-6	2-72	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	24	24	186	186	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario il 79% dei referenti dei CDCD della Sicilia (23/29). In questi CDCD lo psichiatra, lo psicologo, il neuropsicologo, il fisioterapista e l'assistente sociale sono maggiormente rappresentati rispetto a quanto si rileva nel Sud-Isola e in Italia (**tabella 4.8**). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è superiore rispetto alla macro-area e il livello nazionale (34,8% vs 29% e 30%) (**tabella 4.9**). I CDCD della Regione Sicilia presentano una quota di personale precario maggiore rispetto al Sud-Isola e all'Italia (42,4% vs 20,6% e 18,2%) (**tabella 4.10**) e complessivamente hanno un numero di 10 e più professionisti maggiore di quanto si rileva al Sud-Isola e in Italia (22,7% vs 10,9% e 16,3%) (**tabella 4.11**), con una composizione più rappresentativa per gli psicologi/neuropsicologi (**tabella 4.12**).

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

Figure professionali	Sicilia				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	14	60,9%	14	60,9%	97	58,4%	100	60,2%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	7	30,4%	7	30,4%	77	46,4%	79	47,6%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	9	39,1%	9	39,1%	37	22,3%	38	22,9%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	5	21,7%	12	52,2%	33	19,9%	54	32,5%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	3	13,0%	10	43,5%	12	7,2%	32	19,3%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	0	0,0%	1	4,3%	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	5	21,7%	6	26,1%	12	7,2%	14	8,4%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	1	4,3%	2	8,7%	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	4	17,4%	7	30,4%	22	13,3%	28	16,9%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	11	47,8%	11	47,8%	102	61,4%	103	62,0%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	2	8,7%	3	13,0%	5	3,0%	6	3,6%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	23				166				450			

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

Combinazione figure professionali	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	3	13,0%	44	26,5%	143	31,8%
Solo neurologo	8	34,8%	55	33,1%	149	33,1%
Solo psichiatra	4	17,4%	19	11,4%	23	5,1%
Psichiatra + geriatra	1	4,3%	2	1,2%	5	1,1%
Neurologo + geriatra	2	8,7%	28	16,9%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	3	13,0%	12	7,2%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	1	4,3%	5	3,0%	25	5,6%
Nessuno dei tre	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	22	95,7%	165	99,4%	449	99,8%
Risposte mancanti	1	4,3%	1	0,6%	1	0,2%

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

Figure professionali	Sicilia						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	14	77,8%	4	22,2%	18	100,0%	125	82,2%	27	17,8%	152	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	25	73,5%	9	26,5%	34	100,0%	153	82,7%	32	17,3%	185	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	13	76,5%	4	23,5%	17	100,0%	52	91,2%	5	8,8%	57	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	16	94,1%	1	5,9%	17	100,0%	181	98,4%	3	1,6%	184	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	9	40,9%	13	59,1%	22	100,0%	48	60,8%	31	39,2%	79	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	3	14,3%	18	85,7%	21	100,0%	15	30,0%	35	70,0%	50	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	4	21,1%	15	78,9%	19	100,0%	24	57,1%	18	42,9%	42	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	0	0,0%	1	100,0%	1	100,0%	6	75,0%	2	25,0%	8	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%
Fisioterapista	6	85,7%	1	14,3%	7	100,0%	13	86,7%	2	13,3%	15	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%
Terapista occupazionale	3	50,0%	3	50,0%	6	100,0%	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	2	66,7%	1	33,3%	3	100,0%	5	83,3%	1	16,7%	6	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	95	57,6%	70	42,4%	165	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	23						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)	Sicilia				Sud-Isole				Italia			
	CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria	
	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot
1-2	1	4,5%	0	0,0%	54	32,7%	4	7,4%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	10	45,5%	6	60,0%	68	41,2%	23	33,8%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	6	27,3%	5	83,3%	25	15,2%	14	56,0%	98	21,8%	48	49,0%
10+	5	22,7%	4	80,0%	18	10,9%	14	77,8%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	22	95,7%	15	68,2%	165	99,4%	55	33,3%	449	99,8%	155	34,5%
Risposte mancanti	1	4,3%			1	0,6%			1	0,2%		

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

Figure professionali	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	51,2%	3%-100%	59,2%	3%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	9,8%	0%-67%	23,4%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	31,1%	0%-100%	28,5%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	10,3%	0%-40%	7,3%	0%-100%	4,0%	0%-100%
Infermiere	12,0%	0%-50%	21,3%	0%-75%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	22,5%	0%-41%	13,3%	0%-67%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	13,1%	0%-50%	5,7%	0%-50%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	1,2%	0%-13%	0,5%	0%-25%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	22		165		449	
Risposte mancanti	1		1		1	

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

I CDCD della Sicilia hanno complessivamente una minore disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria rispetto al Sud-Isole e all'Italia (39,1% vs 51,8% e 65,6%) così come di PDTA (8,7% vs 27,1% e 49,8%) e in quota maggiore dispongono di un archivio informatizzato (**tabella 4.13**). Per il 4,3% dei CDCD non esiste una lista di attesa (**tabella 4.14**), ma nei 19 (82,6%) che ne hanno una, i tempi di attesa sono in linea con i valori della macro-area e dell'Italia (**tabella 4.15**), così come è in linea la durata media delle prime visite e di quelle di controllo (**tabella 4.16**).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	6	26,1%	76	45,8%	271	60,2%
ASL	5	21,7%	39	23,5%	168	37,3%
Distretto	0	0,0%	7	4,2%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	9	39,1%	86	51,8%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	17	73,9%	149	89,8%	411	91,3%
Risposte mancanti	6	26,1%	17	10,2%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	2	8,7%	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	2	8,7%	45	27,1%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	19	82,6%	144	86,7%	411	91,3%
Risposte mancanti	4	17,4%	22	13,3%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	0	0,0%	8	4,8%	31	6,9%
Sì, cartaceo	8	34,8%	90	54,2%	195	43,3%
Sì, informatizzato	15	65,2%	65	39,2%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	23	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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	1	4,3%	26	15,7%	70	15,6%
Sì	19	82,6%	131	78,9%	357	79,3%
Dato non disponibile	3	13,0%	9	5,4%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	23	100,0%	166	100,0%	450	100,0%

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	12	63,2%	89	67,9%	214	59,9%
4-6 mesi	5	26,3%	19	14,5%	85	23,8%
>6 mesi	0	0,0%	4	3,1%	20	5,6%
Dato non disponibile	2	10,5%	19	14,5%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	19	100,0%	131	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	50	30	50	30	45	30
IQR	45-60	26-40	40-60	20-30	40-60	30-30
Media	53	32	53	30	51	31
Minimo-Massimo	20-120	15-60	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	22	22	162	162	441	441
Risposte mancanti	1	1	4	4	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD della Sicilia nella fase diagnostica, si rileva una frequenza inferiore di PET amiloidea rispetto ai valori della macro-area e dell'Italia (47,8% vs 63,3% e 66,7%). Per i marker liquorali si rileva una differenza in frequenza con il dato nazionale (47,8% vs 62,4%) (tabella 4.17).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	23	100,0%	166	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	23	100,0%	151	91,0%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	18	78,3%	141	84,9%	382	84,9%
Esami ematochimici	17	73,9%	134	80,7%	371	82,4%
RM cerebrale	18	78,3%	130	78,3%	366	81,3%
TAC cerebrale	18	78,3%	134	80,7%	366	81,3%
EEG	18	78,3%	123	74,1%	351	78,0%
PET con FDG	15	65,2%	113	68,1%	335	74,4%
SPECT	15	65,2%	115	69,3%	314	69,8%
PET amiloidea	11	47,8%	105	63,3%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	13	56,5%	94	56,6%	297	66,0%
Marker liquorali	11	47,8%	81	48,8%	281	62,4%
Indagini genetiche	13	56,5%	84	50,6%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	10	43,5%	82	49,4%	242	53,8%
Marker plasmatici	10	43,5%	71	42,8%	222	49,3%
Counseling genetico	11	47,8%	78	47,7%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	7	30,4%	82	49,4%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	9	39,1%	76	45,8%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	6	26,1%	66	39,8%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	23		166		450	

Relativamente ai servizi forniti nella fase assistenziale, i CDCD della Sicilia effettuano meno visite domiciliari e counseling individuale con il paziente (tabella 4.18).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	23	100,0%	161	97,0%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	23	100,0%	165	99,4%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	23	100,0%	165	99,4%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	8	34,8%	52	31,3%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	5	21,7%	44	26,5%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	16	69,6%	122	73,5%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	18	78,3%	129	77,7%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	18	78,3%	122	73,5%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	19	82,6%	136	81,9%	393	87,3%
Visite domiciliari	10	43,5%	107	64,5%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	23		166		450	

I CDCD della Sicilia offrono in frequenza minore, rispetto alla macro-area e all'Italia, un intervento di riabilitazione cognitiva e logopedica (34,8% vs 56,6% e 55,3%) (tabella 4.19), mentre offrono maggiormente rispetto al Sud-Isole e all'Italia la terapia della reminiscenza e la ROT (tabella 4.19).

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

Trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	17	73,9%	97	58,4%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	13	56,5%	102	61,4%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	8	34,8%	94	56,6%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	14	60,9%	85	51,2%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	5	21,7%	48	28,9%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	4	17,4%	37	22,3%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	5	21,7%	42	25,3%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	7	30,4%	51	30,7%	208	46,2%
Meeting center	3	13,0%	35	21,1%	105	23,3%
Mindfulness	5	21,7%	31	18,7%	69	15,3%
Arteterapia	6	26,1%	41	24,7%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	4	17,4%	33	19,9%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	10	43,5%	50	30,1%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	11	47,8%	57	34,3%	153	34,0%
Validation Therapy	9	39,1%	51	30,7%	124	27,6%
Psicoterapia	8	34,8%	74	44,6%	214	47,6%
Terapia comportamentale	8	34,8%	69	41,6%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	23		166		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia, i CDCD della Sicilia forniscono con frequenza minore i seguenti servizi: assistenza domiciliare integrata, servizio residenziale, ricovero di sollievo, servizio di trasporto, servizio di tele-soccorso e promozione delle figure giuridiche (**tabella 4.20**).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	9	39,1%	107	64,5%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	12	52,2%	83	50,0%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	10	43,5%	104	62,7%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	8	34,8%	76	45,8%	265	58,9%
Servizio di trasporto	4	17,4%	59	35,5%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	2	8,7%	34	20,5%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	11	47,8%	65	39,2%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	8	34,8%	69	41,6%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	8	34,8%	67	40,4%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	12	52,2%	69	41,6%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	17	73,9%	95	57,2%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	18	78,3%	96	57,8%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	15	65,2%	88	53,0%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	10	43,5%	69	41,6%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	23		166		450	

Inoltre, utilizzano più frequentemente le batterie neuropsicologiche ADAS e MODA rispetto al Sud-Isole e all'Italia (52,2% vs 38,6% e 36,4% per l'ADAS e 56,5% vs 31,3% e 34% per la MODA) e, tra i test di screening, il MOCA (78,3% vs 50,6% e 64%) (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	16	69,6%	92	55,4%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	12	52,2%	64	38,6%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	7	30,4%	37	22,3%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	13	56,5%	52	31,3%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	3	13,0%	21	12,7%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	4	17,4%	21	12,7%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	4	17,4%	20	12,0%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	23	100,0%	164	98,8%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	18	78,3%	84	50,6%	288	64,0%
Mini-Cog	2	8,7%	21	12,7%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	23		166		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD della Sicilia utilizzano più frequentemente del Sud- Isole e dell'Italia il test delle 15 parole di Rey (87% vs 57,8% e 70,7%), la figura complessa di Rey, i Cubi di Corsi (span visuo-spaziale). Quanto al linguaggio, lo stesso pattern si rileva per il test di FVS (tabella 4.22).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	20	87,0%	96	57,8%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	16	69,6%	87	52,4%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	17	73,9%	76	45,8%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	16	69,6%	67	40,4%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	13	56,5%	52	31,3%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	2	8,7%	19	11,4%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluency Verbale Semantica (per categoria FVS)	18	78,3%	74	44,6%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	9	39,1%	42	25,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	3	13,0%	16	9,6%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	4	17,4%	21	12,7%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	0	0,0%	7	4,2%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	22	95,7%	130	78,3%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	17	73,9%	79	47,6%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	13	56,5%	67	40,4%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	23		166		450	

I CDCD della Sicilia impiegano più frequentemente rispetto al Sud-Isole e all'Italia: per la valutazione dell'attenzione il Trail Making Test (TMA A); per la valutazione delle funzioni esecutive il test per la FAS e il Trail Making Test (TMT B); per le capacità costruttive il test di aprassia bucco-facciale (tabella 4.23).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	17	73,9%	67	40,4%	275	61,1%
Matrici attentive	13	56,5%	71	42,8%	260	57,8%
Stroop Test	9	39,1%	46	27,7%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	3	13,0%	10	6,0%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	19	82,6%	81	48,8%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	17	73,9%	67	40,4%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	9	39,1%	46	27,7%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	9	39,1%	35	21,1%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	8	34,8%	26	15,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	5	21,7%	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	4,3%	5	3,0%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	10	43,5%	35	21,1%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	9	39,1%	30	18,1%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	23		166		450	

In merito alle scale cliniche, si rileva che i CDCD della Sicilia utilizzano più frequentemente della macro-area e dell'Italia la CSDD (39,1% vs 10,8% e 19,8%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	22	95,7%	158	95,2%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	23	100,0%	150	90,4%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	19	82,6%	121	72,9%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	16	69,6%	114	68,7%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	15	65,2%	81	48,8%	292	64,9%
Indice di Barthel	10	43,5%	84	50,6%	265	58,9%
Scala Tinetti	10	43,5%	59	35,5%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	6	26,1%	28	16,9%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	4	17,4%	20	12,0%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	9	39,1%	18	10,8%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	6	26,1%	22	13,3%	76	16,9%
Test delle campanelle	1	4,3%	8	4,8%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRIq)	3	13,0%	13	7,8%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	23		166		450	

I CDCD della Sicilia hanno un numero medio di pazienti totali in carico maggiore rispetto al Sud-Isole e all'Italia (1.019 vs 660 e 791), così come di pazienti mensili (126 vs 78 e 95) (tabella 4.25).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	710	400	505
IQR	540-1.555	247-762	282-966
Media	1.019	660	791
Minimo-Massimo	175-2.390	24-5.000	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	20	139	368
Risposte mancanti	3	27	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	98	50	64
IQR	45-170	30-90	35-120
Media	126	78	95
Minimo-Massimo	15-450	4-450	4-600
Totale CDCD rispondenti	23	158	424
Risposte mancanti	0	8	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	20,3	20,1	20,5
Minimo-Massimo	1-63	1-90	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	20	19	20
IQR	12-37	12-30	10-37
Media	31	27	30
Minimo-Massimo	4-128	2-170	2-200
Totale CDCD rispondenti	22	157	421
Risposte mancanti	1	9	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD della Sicilia effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza superiore al Sud-Isole e all'Italia (69,8% vs 64% e 57,7%). Per quanto concerne la proporzione di pazienti o familiari/caregiver che hanno ricevuto un intervento psicosociale ed educativo, si rileva una notevole eterogeneità nelle risposte come si evince dai valori molto differenti della media e della mediana (tabella 4.26).

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

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	75,0%	70,0%	60,0%
IQR	37%-100%	35%-100%	30%-90%
Media	69,8%	64,0%	57,7%
Minimo-Massimo	20%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	20	129	325
Risposte mancanti	3	37	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	20,0%	15,0%	15,0%
IQR	10%-83%	5%-40%	5%-31%
Media	41,6%	28,3%	25,5%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	16	96	257
Risposte mancanti	7	70	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	12,0%	12,0%	15,0%
IQR	3%-82%	0%-40%	5%-32%
Media	38,4%	25,0%	24,5%
Minimo-Massimo	0%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	16	96	251
Risposte mancanti	7	70	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	30,0%	40,0%	30,0%
IQR	30%-40%	22%-60%	20%-50%
Media	33,0%	40,8%	36,1%
Minimo-Massimo	3%-60%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	16	130	320
Risposte mancanti	7	36	130

Quanto alla diagnosi di demenza, i CDCD della Sicilia sono in linea con la frequenza rilevata nel Sud-Isole e in Italia (figura 4.2) così come per tipologia di diagnosi (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

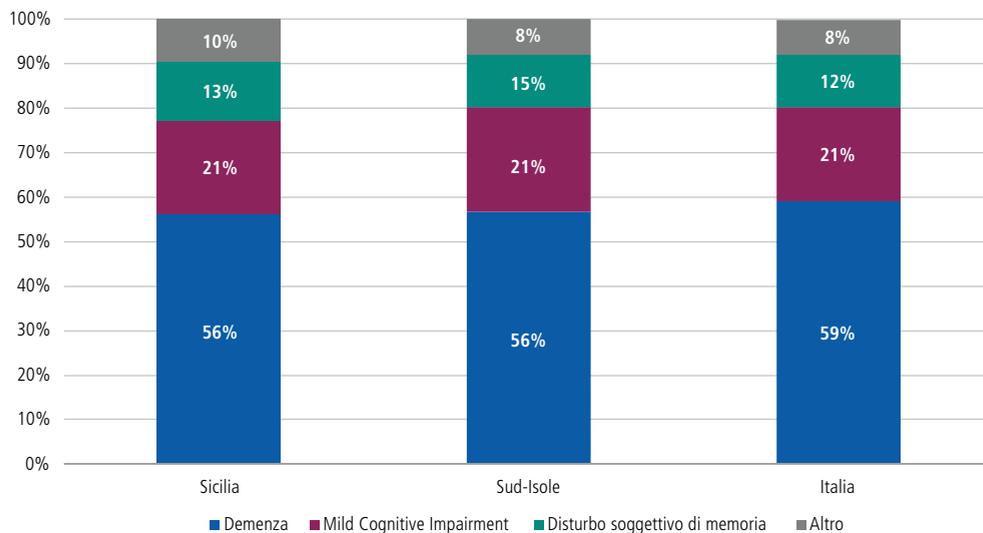
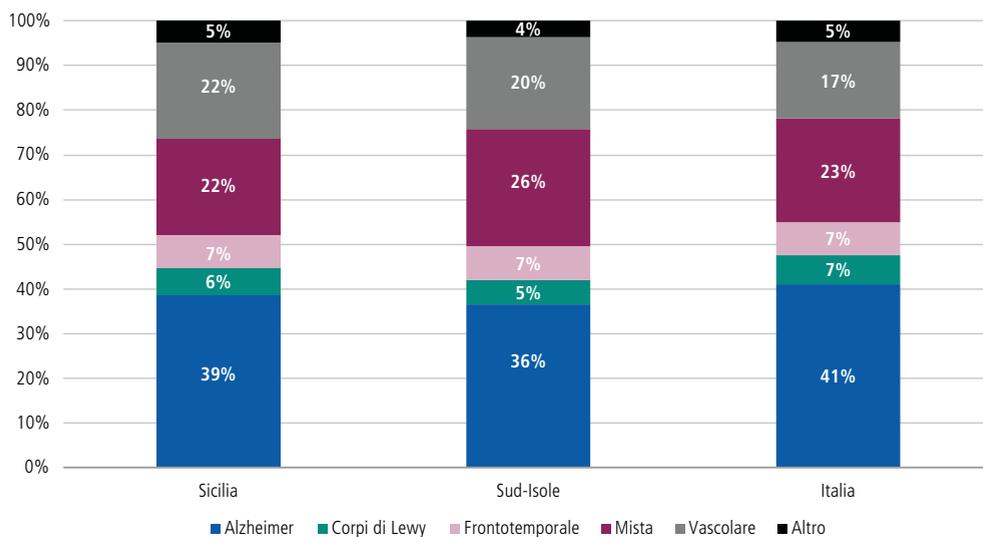


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 e 2021 i CDCD della Sicilia sono stati parzialmente chiusi in linea rispetto al Sud-Isola (47,8% vs 46,4% per il 2020 e 17,4% vs 18,1% per il 2021) (tabella 4.27 A e B). I CDCD che sono stati parzialmente chiusi lo sono stati più frequentemente per un periodo dai 6 ai 9 mesi sia nel 2020 che 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?	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	11	47,8%	77	46,4%	285	63,3%
Sempre aperto	12	52,2%	89	53,6%	165	36,7%
CDCD rispondenti	23	100,0%	166	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	4	17,4%	30	18,1%	82	18,2%
Sempre aperto	19	82,6%	136	81,9%	368	81,8%
CDCD rispondenti	23	100,0%	166	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	2	18,2%	29	37,7%	133	46,7%
3-6 mesi	4	36,4%	27	35,1%	79	27,7%
6-9 mesi	4	36,4%	11	14,3%	31	10,9%
9-12 mesi	0	0,0%	3	3,9%	14	4,9%
CDCD rispondenti	10	90,9%	70	90,9%	257	90,2%
Risposte mancanti	1	9,1%	7	9,1%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	2	50,0%	13	43,3%	39	47,6%
3-6 mesi	1	25,0%	10	33,3%	22	26,8%
6-9 mesi	1	25,0%	3	10,0%	8	9,8%
9-12 mesi	0	0,0%	1	3,3%	2	2,4%
CDCD rispondenti	4	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 Sicilia ci sono 12 Centri Diurni (CD), di cui 8 (66,7%) hanno partecipato alla survey e tutti accettano utenti con demenza. Le strutture che hanno compilato la scheda raccolta dati sono state 5 (41,5%) (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*).

Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, i CD di aziende sanitarie sono il 100% dei casi. Questa distribuzione è diversa sia rispetto alla macro-area che all'Italia dove si assiste ad una maggiore differenziazione delle strutture di appartenenza (**tabella 4.28**).

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

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

La maggior parte delle strutture (87,5%) che hanno partecipato è gestita direttamente da ASL o Comune. Il dato è in contrapposizione rispetto alla macro-area e al dato nazionale (**tabella 4.29**). Le strutture pubbliche sono gestite sempre dalla ASL, anche le strutture private sono gestite al 100% da ASL, le frequenze sono entrambe differenti per la macro-area e per l'Italia (**tabella 4.30**).

Il numero medio dei posti è di 14 per le strutture pubbliche, e 13 posti possono essere utilizzati dai pazienti con demenza (**tabella 4.31**). Le strutture private convenzionate hanno dichiarato 25 posti totali e di questi tutti e 25 possono essere utilizzati da persone con demenza. Il trend descritto è leggermente diverso rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	7	87,5%	11	22,4%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	1	12,5%	36	73,5%	386	87,1%
Altro	0	0,0%	2	4,1%	11	2,5%
Totale rispondenti	8	100,0%	49	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

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

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	14	15	17
Min-Max	10-20	10-25	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	13	15	14
Min-Max	0-20	0-25	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	25	27	22
Min-Max	25-25	10-30	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	25	25	11
Min-Max	25-25	0-30	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	25	23	18
Min-Max	25-25	0-30	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	0	18	28
Min-Max	0-0	15-20	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	18	15
Min-Max	0-0	15-20	0-30
Totale rispondenti	8	49	443

La maggior parte (87,5%) delle strutture accoglie esclusivamente persone con demenza (**tabella 4.32**). Tutti i Centri sono Centri Diurni Alzheimer (CDA) (**tabella 4.33**). Queste distribuzioni differiscono rispetto al dato nazionale e alla macro-area.

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	7	87,5%	30	61,2%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	0	0,0%	10	20,4%	245	55,3%
Risposte mancanti	1	12,5%	9	18,4%	106	23,9%
Totale rispondenti	7	87,5%	40	81,6%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

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

Nessuno dei CD è inserito all'interno di una struttura residenziale (**tabella 4.34**). Questo dato risulta differente rispetto alla macro-area e all'Italia (85,7% e 45,8%).

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	7	14,3%	240	54,2%
No	8	100,0%	42	85,7%	203	45,8%
Totale rispondenti	8	100,0%	49	100,0%	443	100,0%

Il responsabile del CD non è chiaramente definito, nel 25% dei casi è un geriatra (**tabella 4.35**). Il dato risente della diversa organizzazione regionale dei CD.

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	2	25,0%	10	20,4%	80	18,1%
Chirurgia generale	0	0,0%	1	2,0%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	0	0,0%	1	2,0%	18	4,1%
Neurologia	1	12,5%	12	24,5%	20	4,5%
Psicologia	0	0,0%	1	2,0%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	0	0,0%	2	4,1%	10	2,3%
Medicina interna	0	0,0%	1	2,0%	9	2,0%
MMG	0	0,0%	0	0,0%	7	1,6%
Nessuna	0	0,0%	0	0,0%	21	4,7%
Altro	2	25,0%	11	22,4%	94	21,2%
Risposte mancanti	3	37,5%	10	20,4%	150	33,9%
Totale rispondenti	5	62,5%	39	79,6%	293	66,1%

I CD hanno ricevuto l'autorizzazione al funzionamento in media da 11 anni e sempre da 11 anni è iniziata la prima convenzione (tabella 4.36). Questo valore è più alto rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	11	10-11	9	6-11	16	10-21
Risposte mancanti	0		1		18	
Totale rispondenti	8		48		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	11	8-15	8	5-10	14	9-20
Risposte mancanti	5		12		54	
Totale rispondenti	3		37		389	

Metà delle strutture siciliane resta aperta 5 giorni a settimana, l'altra metà apre mediamente 6 giorni. Questi dati risultano essere più simili alla media nazionale rispetto a quanto si osserva nella macro-area del Sud-Isole dove i CD restano aperti per 6 giorni a settimana in quasi l'82% dei casi (figura 4.4). La mediana dei giorni di apertura varia leggermente rispetto alla macro-area e all'Italia (tabella 4.37).

Figura 4.4 N° giorni di apertura settimanale

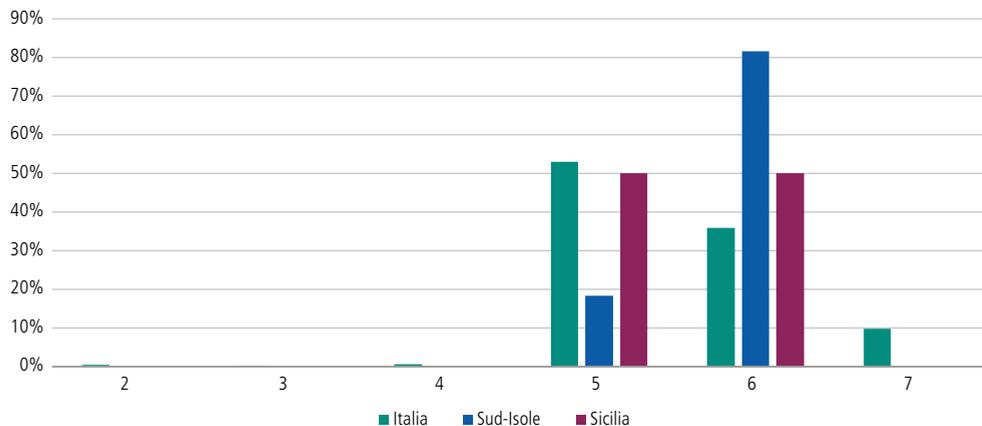


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

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

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono a 5 CD che hanno compilato la scheda dati del 2019.

Alla domanda riguardo alla tariffa giornaliera le strutture non hanno risposto (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo è totalmente a carico del Servizio Sanitario Regionale (**tabella 4.38**). Questa ripartizione presenta delle differenze rispetto alla macro-area e all'Italia (45,7% e 35,2% rispettivamente) (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

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

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, il CDCD (36%) con i familiari (28%) sono le figure da cui proviene più frequentemente il primo contatto (**tabella 4.39**). A livello di macro-area e a livello nazionale i dati sono diversi, solitamente il familiare (50,3% e 56,1%) è la figura che si occupa dell'inserimento (**tabella 4.39**).

Passando alla richiesta formale di accesso, la maggioranza dei CD dichiara che il medico di medicina generale (35%) è la figura che presenta la richiesta, seguita dal familiare (26%) e dalle unità di valutazione (24%) (**tabella 4.40**). Anche questo dato differisce dalla macro-area e dall'Italia (**tabella 4.40**).

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

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	2,0%	0-10	1,2%	0-10	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	3,0%	0-10	7,4%	0-50	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	28,0%	0-60	50,3%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CDCD	36,0%	0-100	16,2%	0-100	6,0%	0-100
MMG	6,0%	0-10	6,2%	0-20	3,4%	0-63
Assistenza sociale	3,0%	0-10	3,8%	0-25	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	22,0%	0-60	13,5%	0-100	13,9%	0-100
Altro	0,0%	0-0	1,3%	0-22	1,6%	0-100
Risposte mancanti	0		2		21	
Totale rispondenti	5		33		279	

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

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale al Centro Diurno?	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	35,0%	0-100	17,7%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	15,0%	0-30	16,7%	0-60	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	0,0%	0-0	0,0%	0-0	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	24,0%	0-60	36,1%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	26,0%	0-100	30,8%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	5		35		300	

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nel CD, il 100% delle strutture dichiara di avere tempi inferiori a tre mesi (**tabella 4.41**), dato maggiore rispetto alla macro-area (85,7%) e all'Italia (66%). Le permanenze medie più frequenti sono di 6 mesi nel 40%, 12 mesi, 24 mesi e 36 mesi nel 20% (**tabella 4.41**). Il trend è differente rispetto alla macro-area e all'Italia.

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	4	80,0%	17	48,6%	127	42,3%
1-3 mesi	1	20,0%	13	37,1%	71	23,7%
3-6 mesi	0	0,0%	1	2,9%	27	9,0%
6-12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	8	2,7%
>12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	4	11,4%	66	22,0%
Totale rispondenti	5	100,0%	31	88,6%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
6 mesi	2	40,0%	4	11,4%	29	9,7%
12 mesi	1	20,0%	6	17,1%	70	23,3%
18 mesi	0	0,0%	4	11,4%	57	19,0%
24 mesi	1	20,0%	6	17,1%	44	14,7%
30 mesi	0	0,0%	5	14,3%	22	7,3%
36 mesi	1	20,0%	5	14,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	0	0,0%	3	8,6%	26	8,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	5,7%	26	8,7%
Totale rispondenti	5	100,0%	33	94,3%	274	91,3%

Solo il 20% dei Centri dichiara di seguire dei criteri di priorità (tabella 4.42). L'ordine delle priorità che sono state considerate per l'accesso alla struttura varia. Hanno maggiore priorità la consistenza della rete familiare e le condizioni socio-economiche (tabella 4.43).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	1	20,0%	3	8,6%	126	42,0%
No	4	80,0%	26	74,3%	116	38,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	6	17,1%	58	19,3%
Totale rispondenti	5	100,0%	29	82,9%	242	80,7%

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

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,80	1,17	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	2,00	1,20	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	1,40	1,11	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,20	1,09	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,20	1,09	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,40	1,34	1,92
Totale rispondenti	5	35	300

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

La **tabella 4.44** descrive dove vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dal CD. Il trasferimento a domicilio con assistenza domiciliare è il principale motivo di trasferimento (68,8%) in contrasto con la macro-area e l'Italia (**tabella 4.44**). Nell'80% dei casi il paziente viene dimesso per un aggravamento delle condizioni (**tabella 4.45**), dato paragonabile alla macro-area e all'Italia. Tutte le strutture semi-residenziali non gestiscono la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, dato diverso rispetto alla macro-area (37,1%) e all'Italia (33,3%) (**tabella 4.46**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	68,8%	40-85	29,4%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	0,0%	0-0	4,8%	0-50	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	7,5%	5-10	20,9%	0-70	12,0%	0-90
Ospedale	13,3%	0-30	8,5%	0-50	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	16,7%	10-20	17,7%	0-60	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	5,0%	0-20	22,1%	0-100	35,7%	0-100
Altro	0,0%	0-0	10,9%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	1		6		57	
Totale rispondenti	4		29		243	

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	1	20,0%	4	11,4%	5	1,7%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabiliti da ASL/Comune/Distretto	0	0,0%	1	2,9%	6	2,0%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	0	0,0%	1	2,9%	19	6,3%
Aggravamento delle condizioni del paziente	4	80,0%	26	74,3%	238	79,3%
Decesso del paziente	0	0,0%	1	2,9%	4	1,3%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	5,7%	26	8,7%
Totale rispondenti	5	100,0%	33	94,3%	274	91,3%

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	19	54,3%	170	56,7%
No	5	100,0%	13	37,1%	100	33,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	8,6%	30	10,0%
Totale rispondenti	5	100,0%	32	91,4%	270	90,0%

Per quanto riguarda il personale dei CD, tutti hanno la figura professionale dell'infermiere e dell'operatore socio-sanitario, il geriatra è presente nell'80% dei casi (**tabella 4.47**), cosa che nelle strutture del Sud-Isole e dell'Italia è meno frequente. Il 60% dei CD ha meno di 10 figure professionali, rispetto alla macro-area e all'Italia il dato è superiore (14,3% e 46%) (**tabella 4.48**).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	1	20,0%	14	40,0%	32	10,7%
Geriatra	4	80,0%	15	42,9%	73	24,3%
Psichiatra	1	20,0%	4	11,4%	4	1,3%
Psicologo	2	40,0%	23	65,7%	95	31,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	3	8,6%	15	5,0%
Assistente sociale	1	20,0%	19	54,3%	83	27,7%
Infermiere	5	100,0%	26	74,3%	223	74,3%
Fisioterapista	3	60,0%	29	82,9%	190	63,3%
Logopedista	0	0,0%	1	2,9%	14	4,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	3	8,6%	14	4,7%
Amministrativo	2	40,0%	8	22,9%	30	10,0%
Dietista	0	0,0%	2	5,7%	8	2,7%
Educatore	1	20,0%	23	65,7%	164	54,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	2	5,7%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	5	100,0%	33	94,3%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	1	2,9%	2	0,7%
Risposte mancanti	0		2		35	
Totale rispondenti	5		33		265	

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	3	60,0%	5	14,3%	138	46,0%
11-20	2	40,0%	25	71,4%	111	37,0%
>20	0	0,0%	3	8,6%	16	5,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	5,7%	35	11,7%
Totale rispondenti	5	100,0%	33	94,3%	265	88,3%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza forniti dai CD agli utenti con demenza, l'attività di supporto e formazione a familiari e caregiver, l'attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva, l'assistenza medica specialistica e infermieristica, l'animazione, sono presenti in tutti i CD (100%). Questo pattern presenta delle differenze rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.49**). La stimolazione cognitiva, la terapia di orientamento alla realtà (ROT) sono i trattamenti maggiormente offerti (**tabella 4.50**). I dati sui trattamenti differiscono rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.50**).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	3	60,0%	14	40,0%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	5	100,0%	21	60,0%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	5	100,0%	28	80,0%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	3	60,0%	29	82,9%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	4	80,0%	27	77,1%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	5	100,0%	29	82,9%	241	80,3%
Nutrizionista	0	0,0%	10	28,6%	37	12,3%
Assistenza sociale	1	20,0%	23	65,7%	99	33,0%
Terapia occupazionale	4	80,0%	20	57,1%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	4	80,0%	28	80,0%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	5	100,0%	26	74,3%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	3	60,0%	15	42,9%	84	28,0%
Altro	0	0,0%	3	8,6%	43	14,3%
Totale rispondenti	5		35		300	

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	5	100,0%	33	94,3%	264	88,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	5	100,0%	30	85,7%	176	58,7%
Reminiscenza	3	60,0%	24	68,6%	138	46,0%
Doll Therapy	3	60,0%	17	48,6%	127	42,3%
Pet Therapy	1	20,0%	9	25,7%	87	29,0%
Validation Therapy	2	40,0%	14	40,0%	84	28,0%
Conversazionalismo	2	40,0%	13	37,1%	140	46,7%
Terapia cognitivo-comportamentale	3	60,0%	29	82,9%	145	48,3%
Terapia del tocco/massaggio	1	20,0%	7	20,0%	56	18,7%
Shiatsu	0	0,0%	0	0,0%	3	1,0%
Terapia della luce	0	0,0%	3	8,6%	7	2,3%
Giardino sensoriale	2	40,0%	11	31,4%	72	24,0%
Ortoterapia	2	40,0%	18	51,4%	139	46,3%
Musicoterapia	1	20,0%	10	28,6%	92	30,7%
Danza movimento terapia	3	60,0%	12	34,3%	62	20,7%
Aromaterapia	1	20,0%	10	28,6%	59	19,7%
Arteterapia	1	20,0%	11	31,4%	86	28,7%
Snoezelen	1	20,0%	1	2,9%	27	9,0%
Totale rispondenti	5		35		300	

I CD hanno registrato una media di 2.478 accessi nell'anno 2019 e 2.658 per utenti con demenza. Il numero di accesso per persone con demenza è maggiore del numero totale a causa di una difformità nel totale delle strutture che hanno risposto. Il numero medio annuale di accessi sia quello totale sia quello per persone con demenza è maggiore rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.51**). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati 105 di cui 89 con demenza, anche questo dato è superiore nel confronto con la macro-area e il dato nazionale (**tabella 4.51**).

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD*

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	2.478	240-5.578	1.559	0-7.288	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	2.658	240-5.578	1.555	0-7.288	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	5		35		300	
Utenti in carico nel 2019	105	20-240	36	0-240	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	89	20-240	34	0-240	25	0-300
Totale rispondenti	5		35		300	

*Il numero di accesso per persone con demenza è maggiore del numero totale a causa di una difformità nel totale delle strutture che hanno risposto

È previsto un contatto periodico tra il personale e i familiari nel 100% delle strutture (**tabella 4.52**). Nel 40% dei Centri sono previsti gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA); i gruppi di empowerment sociale sono presenti nel 40% dei CD (**tabella 4.52**). Il trend osservato è simile per la macro-area e per l'Italia.

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	5	100,0%	31	88,6%	270	90,0%
No	0	0,0%	2	5,7%	7	2,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	5,7%	23	7,7%
Totale rispondenti	5	100,0%	33	94,3%	277	92,3%
<i>Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?</i>						
Si	2	40,0%	12	34,3%	75	25,0%
No	3	60,0%	20	57,1%	196	65,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	8,6%	29	9,7%
Totale rispondenti	5	100,0%	32	91,4%	271	90,3%
<i>Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?</i>						
Si	2	40,0%	8	22,9%	52	17,3%
No	3	60,0%	25	71,4%	217	72,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	5,7%	31	10,3%
Totale rispondenti	5	100,0%	33	94,3%	269	89,7%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 25 in totale, con un valore molto più basso rispetto alla macro-area e all'Italia (**tabella 4.53**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno dei CD sono geriatra, infermiere e fisioterapista (**tabella 4.54**).

Tabella 4.53 Ore di formazione nel 2019

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	25,0	0-50	105,8	0-700	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	5		35		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	1	20,0%	3	8,6%	9	3,0%
Geriatra	3	60,0%	6	17,1%	41	13,7%
Psichiatra	0	0,0%	1	2,9%	2	0,7%
Psicologo	2	40,0%	7	20,0%	50	16,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	3	8,6%	11	3,7%
Assistente sociale	1	20,0%	11	31,4%	50	16,7%
Infermiere	3	60,0%	14	40,0%	153	51,0%
Fisioterapista	3	60,0%	16	45,7%	120	40,0%
Logopedista	0	0,0%	1	2,9%	11	3,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	2	5,7%	14	4,7%
Amministrativo	2	40,0%	3	8,6%	17	5,7%
Nutrizionista	0	0,0%	1	2,9%	5	1,7%
Educatore	1	20,0%	17	48,6%	131	43,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	0	0,0%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	2	40,0%	23	65,7%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	1	2,9%	3	1,0%
Totale rispondenti	5		35		300	

I CD durante la pandemia sono stati chiusi o parzialmente chiusi. Nel 2020 e nel 2021 solo il 40% dei CD sono stati sempre aperti (**figura 4.5**).

Tra quelli che sono stati parzialmente chiusi nel 2020 e nel 2021, il 100% è stato chiuso per più di tre mesi (**tabella 4.55**). I dati di chiusura dovuti alla pandemia sono diversi per la macro-area e l'Italia.

Figura 4.5 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

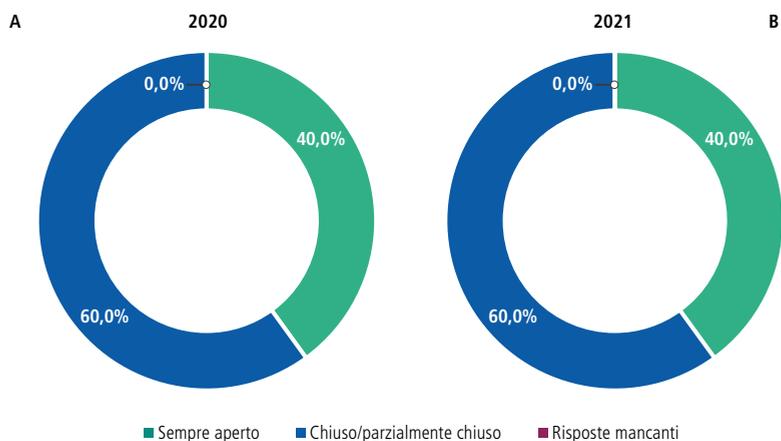


Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Durante il 2020 il servizio è stato						
Sempre aperto	2	40,0%	5	14,3%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	3	60,0%	29	82,9%	276	92,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	1	2,9%	6	2,0%
Totale rispondenti	5	100,0%	34	97,1%	294	98,0%
Durata della chiusura nel 2020						
<3 mesi	0	0,0%	18	62,1%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	3	100,0%	11	37,9%	211	76,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	9	3,3%
Totale rispondenti	3	100,0%	29	100,0%	267	96,7%
Durante il 2021 il servizio è stato						
Sempre aperto	2	40,0%	23	65,7%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	3	60,0%	11	31,4%	149	49,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	1	2,9%	7	2,3%
Totale rispondenti	5	100,0%	34	97,1%	293	97,7%
Durata della chiusura nel 2021						
<3 mesi	0	0,0%	5	45,5%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	3	100,0%	6	54,5%	99	66,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	6	4,0%
Totale rispondenti	3	100,0%	11	100,0%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Sicilia sono presenti 65 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA); di queste, 9 (13,8%) hanno partecipato alla presente survey e 7 (10,8%) accettano pazienti con demenza. Il questionario relativo alla scheda dati 2019 è stato compilato da 6 (9,2%) strutture.

Tutte le strutture siciliane che hanno partecipato alla survey sono territoriali, dato in linea con quanto emerge dai dati della macro-area di riferimento (Sud-Isole) (89,0%) e dell'Italia (92,3%) (tabella 4.56). Per quanto riguarda la struttura o l'ente di appartenenza, la survey ha rilevato che oltre il 40% delle RSA fa parte di un'azienda di servizi alla persona (ASP) e altrettante fanno parte di una SRL (tabella 4.57). La distribuzione degli enti o strutture di appartenenza differisce da quella della macro-area, in cui prevale la SRL come tipologia, e dal quadro italiano in cui ci sono simili proporzioni di strutture appartenenti a fondazioni, a consorzi o cooperative e a SRL.

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Sicilia		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 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	0	0,0%	13	8,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	0	0,0%	17	11,6%	308	18,4%
SRL	3	42,9%	75	51,4%	321	19,2%
Onlus	0	0,0%	2	1,4%	127	7,6%
ASP/APSP	3	42,9%	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	0	0,0%	13	8,9%	147	8,8%
Totale rispondenti	7	100%	146	100%	1.671	100%

Tutte le strutture siciliane nell'indagine sono una RSA (**tabella 4.58**). Al Sud-Isole e in Italia si osservano proporzioni maggiori di residenze socio-sanitarie. Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali, la maggioranza delle RSA (71,4%) fornisce una prestazione di livello R2d e il 42,9% di livello R2, 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 4.59**).

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Sicilia		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 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	0	0,0%	22	20,4%	228	19,1%
R2	3	42,9%	46	42,6%	332	27,8%
R2d	5	71,4%	42	38,9%	233	19,5%
R3	1	14,3%	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 4.60**) e un rapporto diretto esclusivamente con la ASL, con percentuali superiori a quello che si rileva per il Sud-Isole e per l'Italia (**tabella 4.61**).

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Sicilia		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 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Sicilia		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	7	100,0%	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	0	0,0%	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 43, e varia da un minimo di 20 a un massimo di 60 (tabella 4.62). Tale dato è più basso rispetto alla macro-area di riferimento e al numero medio nazionale. Dei 43 posti totali, mediamente 25 sono utilizzati da persone con demenza. In media in ogni struttura ci sono 31 posti in convenzione di cui 16 sono quelli utilizzati da persone con demenza.

La maggior parte delle strutture (71,4%) accoglie persone con demenza in un nucleo specifico, molto più spesso di quanto si osserva al Sud-Isole e in Italia (tabella 4.63). Nessuna struttura è dedicata esclusivamente a utenti con demenza. Il 14,3% delle RSA fa afferire le persone con demenza a stanze riservate e il 14,3% colloca le persone con demenza in stanze condivise con persone con altre patologie, quest'ultima situazione è molto più frequente nel resto delle RSA del Sud-Isole e in generale dell'Italia.

Tabella 4.62 Numero dei posti letto

	Sicilia	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	43	60	79
Min-Max	20 - 60	15-184	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	25	20	29
Min-Max	12 - 45	0-75	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	31	41	62
Min-Max	20 - 60	0-174	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	16	15	24
Min-Max	8 - 24	0-75	0-436
Numero di posti privati			
Media	4	12	11
Min-Max	0 - 20	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 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Sicilia		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	1	14,3%	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	1	14,3%	71	48,6%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	7		146		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Il numero medio di camere delle RSA è 21, questo indica che le strutture della Regione hanno meno stanze rispetto sia alla macro-area (29) che all'Italia (41) (**tabella 4.64**). Tutte le strutture siciliane che hanno partecipato alla survey hanno camere singole e la maggior parte anche doppie. 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 inferiore rispetto a entrambi. La percentuale di strutture con camere con più di due letti è significativamente maggiore nella Regione (85,7%).

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	7	146	1.671
Numero di camere (Media)	21	29	41
Numero di camere (Min-Max)	6 - 48	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 - 10	1-27	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	5	137	1.639
Numero di strutture (%)	71,4%	93,8%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	13,8	24,9	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	4 - 38	2-77	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	6	44	712
Numero di strutture (%)	85,7%	30,1%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	8,2	10,4	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	3 - 14	1-36	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come tutte le strutture abbiano una palestra, un giardino, una cappella, e una buona percentuale (85,7%) disponga anche di un salotto (**tabella 4.65**). Gli altri ambienti considerati nella **tabella 4.65**, come la terrazza, la biblioteca, la sala di lettura, la tisaneria, lo spazio per gli eventi, risultano meno presenti nelle RSA siciliane rispetto alla macro-area e all'Italia; per contro, la stanza di stimolazione sensoriale e la sala teatro risultano maggiormente presenti nelle RSA della Regione. In quasi tutte le strutture residenziali appartenenti alla Sicilia i pasti sono preparati all'interno, con dati molto simili alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Sicilia		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	1	14,3%	43	29,5%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	3	42,9%	43	29,5%	284	17,0%
Biblioteca interna	2	28,6%	61	41,8%	810	48,5%
Sala di lettura	4	57,1%	96	65,8%	1.038	62,1%
Salotto	6	85,7%	128	87,7%	1.490	89,2%
Tisaneria	2	28,6%	48	32,9%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	5	71,4%	119	81,5%	1.317	78,8%
Bar interno	4	57,1%	62	42,5%	438	26,2%
Sala teatro	2	28,6%	32	21,9%	199	11,9%
Cappella	7	100,0%	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	6	85,7%	122	83,6%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	7		146		1.671	

Il responsabile della RSA è sempre una figura specializzata (**tabella 4.66**); nella maggioranza delle RSA la specializzazione del responsabile prevedeva un geriatra (42,9%), più spesso rispetto alla proporzione nazionale e di macro-area.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Sicilia		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	3	42,9%	34	25,0%	257	25,9%
Chirurgia generale	0	0,0%	5	3,7%	79	8,0%
Psicologia	0	0,0%	2	1,5%	64	6,5%
Medicina interna	2	28,6%	13	9,6%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	1	14,3%	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 della Sicilia hanno una prima convenzione e sono accreditate da circa 9 anni, sono in attività da circa 10, con una durata simile al dato del Sud-Isole, ma più recente rispetto a quanto si osserva nel dato nazionale (tabella 4.67).

Tabella 4.67 Anni di attività delle RSA

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	9,2	8,8 - 16,6	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	10,5	9,2 - 21,5	9,6	4-15,8	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	0		23		295	
Totale rispondenti	7		123		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	9,2	8,7 - 12,5	10,4	4,8-15,9	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	1		68		672	
Totale rispondenti	6		78		999	

Dalla tabella 4.68 in poi i dati riportati si riferiscono alle 6 RSA della Sicilia che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 150,2 euro, mentre quella massima di 159,7; entrambi gli importi sono molto superiori alle tariffe medie del Sud-Isole e dell'Italia (tabella 4.68). La ripartizione dell'importo prevede che oltre l'80% della quota mediamente sia a carico del Servizio Sanitario Regionale e nulla a carico dell'utente, con dati molto diversi da quelli nazionali e di macro-area.

Tabella 4.68 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	150,2	111 - 168	87,9	23-168	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	159,7	118 - 168	104,5	39-450	90,2	27-450
Risposte mancanti	0		3		29	
Totale rispondenti	6		82		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	100,0%	100% - 100%	46,1%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	16,7%	0% - 100%	16,8%	0%-100%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	0,0%	0% - 0%	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	6		85		1.071	

Per quanto riguarda il primo contatto di inserimento nella RSA, le unità di valutazione sono quelle che più spesso lo effettuano (43,3%), seguite dai familiari nel 28,3% 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 4.69).

La presentazione della richiesta formale di accesso alla struttura può essere attuata da una molteplicità di figure, in oltre l'80% delle RSA dall'UVM-UVT e dal medico ospedaliero, seguita dal Medico di Medicina Generale (MMG) nel 66,7% dei casi (tabella 4.70).

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

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	3,3%	0% - 20%	11,6%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	28,3%	0% - 60%	47,6%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	3,3%	0% - 20%	3,4%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	10,0%	0% - 50%	7,7%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	43,3%	0% - 100%	41,5%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	11,7%	0% - 60%	2,1%	0%-60%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	0		9		171	
Totale rispondenti	6		76		938	

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

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale alla RSA?	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	4	66,7%	58	68,2%	536	48,3%
Assistenza sociale	2	33,3%	46	54,1%	726	65,5%
CDCD	2	33,3%	13	15,3%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	1	16,7%	15	17,6%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	5	83,3%	79	92,9%	706	63,7%
Medico ospedaliero	5	83,3%	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	6	100,0%	84	98,8%	1.097	98,9%

*Possibilità di risposte multiple

La **tabella 4.71** descrive le principali motivazioni che portano all'inserimento della persona con demenza nella RSA. La perdita di autonomia dovuta al percorso degenerativo della malattia rimane la principale motivazione (40,8%) nelle strutture della Sicilia così come in quelle della zona del Sud-Isole e di tutta Italia (**tabella 4.71**). Inoltre, la maggior parte delle persone con demenza inserite nella RSA (46,7%) provengono dalla propria abitazione e una quota maggiore rispetto al Sud-Isole e all'Italia proviene da una struttura ospedaliera (45% vs 22,5% vs 17,6%) (**tabella 4.72**).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	40,8%	25% - 60%	41,9%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	17,5%	0% - 30%	13,7%	0%-80%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	29,2%	20% - 50%	27,9%	0%-93%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	11,7%	0% - 30%	11,2%	0%-70%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	0,8%	0% - 5%	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	6		72		867	

Tabella 4.72 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	46,7%	20% - 80%	61,9%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	5,0%	0% - 10%	4,0%	0%-50%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	1,7%	0% - 10%	3,2%	0%-20%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	45,0%	10% - 80%	22,5%	0%-90%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	1,7%	0% - 10%	3,7%	0%-30%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	0,0%	0% - 0%	1,0%	0%-30%	3,2%	0%-100%
Altro	0,0%	0% - 0%	2,5%	0%-100%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	0		10		226	
Totale rispondenti	6		75		883	

Il 33,3% delle strutture siciliane dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che risulta essere inferiore rispetto al Sud-Isole (44,7%) e all'Italia (57,9%) (**tabella 4.73**). L'ordine di priorità di accesso alla RSA non è stato specificato dalle strutture della Regione (**tabella 4.74**).

Tabella 4.73 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	2	33,3%	38	44,7%	642	57,9%
No	4	66,7%	35	41,2%	267	24,1%
ND	0	0,0%	12	14,1%	200	18,0%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

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

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,00	1,92	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	1,00	1,82	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,00	1,85	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,00	1,88	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,00	1,87	2,23
Totale rispondenti	6	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, oltre l'80% delle strutture siciliane dichiara di avere tempi inferiori a un mese, percentuale molto maggiore rispetto al Sud-Isole (25,9%) e all'Italia (23,2%) (**tabella 4.75**). La permanenza media all'interno delle RSA varia tra una media di 6 mesi a un periodo massimo di 12 mesi nelle 6 RSA che hanno partecipato all'indagine.

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	5	83,3%	22	25,9%	257	23,2%
1-3 mesi	1	16,7%	31	36,5%	258	23,3%
3-6 mesi	0	0,0%	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	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	2	33,3%	4	4,7%	26	2,3%
6 mesi	1	16,7%	4	4,7%	31	2,8%
12 mesi	3	50,0%	9	10,6%	50	4,5%
18 mesi	0	0,0%	7	8,2%	67	6,0%
24 mesi	0	0,0%	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	0	0,0%	36	42,4%	383	34,5%
ND	0	0,0%	17	20,0%	343	30,9%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

La **tabella 4.76** indica il luogo in cui vengono inviati gli utenti con demenza dimessi dalla RSA. La destinazione principale è la casa del paziente con assistenza domiciliare in modo molto diverso dal resto del Sud-Isola e dell'Italia (Sicilia 38,3%, Sud-Isola 9,7%, Italia 6,2%), seguita dal trasferimento presso altra struttura residenziale (Sicilia 23,3%, Sud-Isola 10,7%, Italia 10,6%). Per quanto riguarda la motivazione della richiesta di dimissione dalla RSA, nelle strutture della Sicilia il 70% ha indicato una motivazione diversa da quelle suggerite che prevedeva come motivo la fine del periodo in convenzione. Il 33,3% delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, similmente a quanto avviene nella macroarea del Sud-Isola (42,4%) e in Italia (47,4%) (**tabella 4.77**).

Tabella 4.76 Dimissione degli utenti con demenza

	Sicilia		Sud-Isola		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	13,3%	0% - 50%	5,4%	0%-100%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	38,3%	0% - 100%	9,7%	0%-100%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	23,3%	0% - 40%	10,7%	0%-70%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	8,3%	0% - 20%	64,2%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	6,7%	0% - 20%	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	1,7%	0% - 10%	0,2%	0%-10%	5,5%	0%-100%
Altro	8,3%	0% - 50%	1,5%	0%-50%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	0		16		279	
Totale rispondenti	6		69		830	
In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione						
Sostenibilità economica	8,3%	0% - 50%	10,7%	0%-80%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	12,5%	0% - 50%	12,8%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	10,8%	0% - 30%	25,3%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	10,0%	0% - 30%	13,6%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	70,0%	30% - 100%	37,7%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	0		19		328	
Totale rispondenti	6		66		781	

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

	Sicilia		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
SI	2	33,3%	36	42,4%	526	47,4%
No	4	66,7%	34	40,0%	325	29,3%
ND	0	0,0%	15	17,6%	258	23,3%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, tutte le strutture hanno almeno una figura delle seguenti professioni: l'infermiere, il fisioterapista e l'assistente sociale (**tabella 4.78**). Il geriatra era presente in tutte le RSA e il neurologo in metà delle strutture, in modo molto più frequente rispetto alle altre RSA della macro-area e al dato italiano. Meno presenti nelle RSA della Regione sono il terapeuta occupazionale, l'educatore e l'operatore socio-sanitario; invece, più presente è l'animatore di comunità; nessuna struttura ha il nutrizionista. Dalla **tabella 4.79** si evince che la maggior parte delle strutture ha tra 21 e 50 figure professionali, proporzione maggiore di quella rilevata nel Sud-Isole e in Italia.

Tabella 4.78 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	3	50,0%	25	29,4%	110	9,9%
Geriatra	6	100,0%	42	49,4%	337	30,4%
Psichiatra	1	16,7%	11	12,9%	66	6,0%
Psicologo	2	33,3%	58	68,2%	546	49,2%
Neuropsicologo	1	16,7%	1	1,2%	12	1,1%
Assistente sociale	6	100,0%	69	81,2%	381	34,4%
Infermiere	6	100,0%	75	88,2%	990	89,3%
Fisioterapista	6	100,0%	73	85,9%	971	87,6%
Logopedista	1	16,7%	2	2,4%	179	16,1%
Terapista occupazionale	1	16,7%	21	24,7%	163	14,7%
Amministrativo	5	83,3%	38	44,7%	314	28,3%
Nutrizionista	0	0,0%	18	21,2%	118	10,6%
Educatore	1	16,7%	53	62,4%	581	52,4%
Animatore di comunità	4	66,7%	16	18,8%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	4	66,7%	72	84,7%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	2	33,3%	4	4,7%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	3	50,0%	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	0		10		87	
Totale rispondenti	6		75		1.022	

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	1	16,7%	10	11,8%	181	16,3%
21-50	5	83,3%	49	57,6%	482	43,5%
51-100	0	0,0%	14	16,5%	283	25,5%
100+	0	0,0%	2	2,4%	76	6,9%
Risposte mancanti	0		10		87	
Totale rispondenti	6		75		1.022	

Oltre l'80% delle RSA siciliane dichiara di avere la figura del coordinatore generale, con frequenza simile al Sud-Isola (76,5%) e all'Italia (84,2%) (**tabella 4.80**). Nella Regione questo ruolo è svolto nel 40% dei casi da un infermiere e nel 20% dei casi da un infermiere e un medico insieme. Nella **tabella 4.80** si osserva che al Sud-Isola (43,1%) tale ruolo invece viene svolto nella maggior parte dei casi da un medico, ma a livello nazionale la proporzione di strutture con un coordinatore infermiere è simile alle RSA siciliane. La figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali è presente nell'83,3% delle 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 4.81**). La figura del *case manager*, che svolge funzione di presa in carico dell'utente, è leggermente meno diffusa in Sicilia rispetto a Sud-Isola e all'Italia (33,3% vs 47,1% vs 44,7%). Nelle due strutture in cui è presente, questo ruolo è svolto da un medico e da uno psicologo (**tabella 4.82**).

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

	Sicilia		Sud-Isola		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	5	83,3%	65	76,5%	934	84,2%
No	1	16,7%	18	21,2%	161	14,5%
ND	0	0,0%	2	2,4%	14	1,3%
Totale rispondenti	6	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	1	20,0%	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	2	40,0%	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	2	40,0%	5	7,7%	131	14,0%
ND	0	0,0%	0	0,0%	3	0,3%
Totale rispondenti	5	83,3%	65	76,5%	934	84,2%

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

	Sicilia		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	83,3%	70	82,4%	961	86,7%
No	1	16,7%	13	15,3%	134	12,1%
ND	0	0,0%	2	2,4%	14	1,3%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	1	20,0%	12	17,1%	34	3,5%
Medico + infermiere	0	0,0%	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	2	40,0%	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	83,3%	70	82,4%	961	86,7%

Tabella 4.82 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Sicilia		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	33,3%	40	47,1%	496	44,7%
No	4	66,7%	42	49,4%	592	53,4%
ND	0	0,0%	3	3,5%	21	1,9%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	1	50,0%	6	15,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	0	0,0%	4	10,0%	44	8,9%
Psicologo	1	50,0%	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%

Oltre il 66% delle RSA siciliane dichiara di essere inserito nella rete di assistenza territoriale, valore più alto rispetto a quanto riportato per il Sud-Isole (58,8%) e simile all'Italia (68,6%) (**tabella 4.83**). Il collegamento delle RSA siciliane avviene prevalentemente con il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) (50%).

Tabella 4.83 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	4	66,7%	50	58,8%	761	68,6%
No	2	33,3%	26	30,6%	249	22,5%
ND	0	0,0%	9	10,6%	99	8,9%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	2	50,0%	13	26,0%	221	29,0%
Centro Diurno	0	0,0%	11	22,0%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	0	0,0%	9	18,0%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	1	25,0%	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	66,7%	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 4.84**). L'archivio informatizzato risulta essere presente da circa 9 anni (**tabella 4.85**). Le cartelle cliniche informatizzate sono invece maggiormente presenti in Sicilia (83,3%) rispetto al Sud-Isole (34,1%) e all'Italia (67,3%) (**tabella 4.84**) e le RSA siciliane dichiarano di averle in mediana da circa 8 anni (**tabella 4.85**).

Tabella 4.84 Documentazione delle RSA

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	6	100,0%	83	97,6%	1.041	93,9%
Informatizzato	6	100,0%	47	55,3%	792	71,4%
Risposte mancanti	0		1		15	
Totale rispondenti	6		84		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Si	5	83,3%	29	34,1%	746	67,3%
No	1	16,7%	55	64,7%	349	31,5%
ND	0	0,0%	1	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.85 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l'RSA è dotata di un archivio informatizzato?	9	8,5 - 16,2	8	4,2-13,7	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	8,3	7,6 - 8,9	5,3	3,6-7,6	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

La maggior parte delle RSA (83,3%) dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni abbastanza simili rispetto al Sud-Isole (84,7%) ma minori rispetto all'Italia (90,5%) (tabella 4.86).

Tabella 4.86 Tracciamento cadute

La struttura è dotata di un sistema per tracciare le cadute i loro esiti?	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	5	83,3%	72	84,7%	1.004	90,5%
No	1	16,7%	8	9,4%	35	3,2%
ND	0	0,0%	5	5,9%	70	6,3%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

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

Tabella 4.87 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>						
Si	3	50,0%	70	82,4%	919	82,9%
No	2	33,3%	11	12,9%	145	13,1%
ND	1	16,7%	4	4,7%	45	4,1%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
<i>Quale strumento?</i>						
SVAMA	3	100,0%	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	0	0,0%	9	12,9%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	3	50,0%	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 offrono l'assistenza medica generale, l'assistenza infermieristica e l'attività fisioterapica; oltre l'80% fornisce l'assistenza medica specialistica, l'assistenza sociale, l'assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana e l'attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa (**tabella 4.88**). L'assistenza psicologica, la stimolazione cognitiva e le attività occupazionali sono meno frequenti nelle strutture appartenenti alla Sicilia rispetto alla macro-area e all'Italia; per contro, l'attività di logopedia è fornita più frequentemente.

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	6	100,0%	79	92,9%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	5	83,3%	68	80,0%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	6	100,0%	80	94,1%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	4	66,7%	70	82,4%	668	60,2%
Attività fisioterapica	6	100,0%	82	96,5%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	3	50,0%	68	80,0%	842	75,9%
Assistenza sociale	5	83,3%	75	88,2%	512	46,2%
Attività di logopedia	2	33,3%	7	8,2%	260	23,4%
Attività occupazionali	4	66,7%	75	88,2%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	5	83,3%	77	90,6%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	5	83,3%	76	89,4%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	5	83,3%	52	61,2%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	5	83,3%	66	77,6%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	5	83,3%	74	87,1%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	1	16,7%	41	48,2%	422	38,1%
Altro	1	16,7%	5	5,9%	88	7,9%
Totale rispondenti	6		85		1.109	

Per quanto riguarda i trattamenti, quelli più erogati nelle RSA siciliane sono la stimolazione cognitiva, la terapia di orientamento alla realtà (ROT) e la musicoterapia (66,7%), che però sono meno presenti rispetto alle RSA della relativa macro-area (**tabella 4.89**). Tra i trattamenti, la Doll Therapy e il giardino sensoriale sono più frequenti nella Regione rispetto alla macro-area e all'Italia. Di converso, la reminiscenza e la terapia cognitivo-comportamentale sono meno diffuse nelle RSA della Sicilia rispetto al Sud-Isole e all'Italia.

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

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

Un'attività di volontariato è presente nel 50% delle strutture appartenenti alla Sicilia e riguarda soprattutto l'animazione sociale e il counseling religioso con valori abbastanza simili alla macro-area (tabella 4.90). Due delle tre strutture che usufruiscono di un'attività di volontariato hanno stipulato una convenzione con organizzazioni iscritte al terzo settore. Le RSA della Sicilia coinvolte nella raccolta dati non hanno al loro interno il Centro Diurno (CD) e non erogano il servizio di RSA aperta (tabella 4.91). Il 50% delle RSA fornisce il ricovero di sollievo, dato in linea rispetto alla proporzione misurata al Sud-Isole (38,8%) e in Italia (48,8%) (tabella 4.92). A tale ricovero si accede attraverso il MMG e l'unità di valutazione.

Tabella 4.90 Altri servizi. Attività di volontariato

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	3	50,0%	46	54,1%	773	69,7%
Counseling religioso	3	50,0%	36	42,4%	493	44,5%
Animazione sociale	3	50,0%	36	42,4%	539	48,6%
Organizzazione di feste	1	16,7%	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	16,7%	5	5,9%	138	12,4%
Totale rispondenti	6		85		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	2	66,7%	11	23,9%	330	42,7%
No	1	33,3%	23	50,0%	318	41,1%
ND	0	0,0%	12	26,1%	125	16,2%
Totale rispondenti	3	100,0%	46	100,0%	773	100,0%

Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?						
Si	0	0,0%	12	14,1%	312	28,1%
No	6	100,0%	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	0	0,0%	12	14,1%	256	23,1%
No	6	100,0%	71	83,5%	836	75,4%
ND	0	0,0%	2	2,4%	17	1,5%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?						
Si	3	50,0%	33	38,8%	541	48,8%
No	3	50,0%	51	60,0%	556	50,1%
ND	0	0,0%	1	1,2%	12	1,1%
Totale rispondenti	6	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	33,3%	16	48,5%	160	29,6%
Familiari	0	0,0%	5	15,2%	132	24,4%
Unità di valutazione	1	33,3%	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	1	33,3%	13	39,4%	136	25,1%
Di ambito sociale di zona/Comune	0	0,0%	2	6,1%	28	5,2%
Altro	0	0,0%	3	9,1%	134	24,8%
Mancante	2	66,7%	8	24,2%	60	11,1%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	3	50,0%	33	38,8%	541	48,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (66,7%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, dato inferiore a quello del Sud-Isole (88,2%) e dell'Italia (87,6%) (tabella 4.93). A differenza della macro-area di riferimento e dell'Italia in cui prevale la valutazione semestrale, le RSA siciliane effettuano tale valutazione con cadenze variabili. Per quanto riguarda i test, durante la raccolta dati è stato indicato l'uso del test delle Activities of Daily Living (ADL Barthel), del Mini-Mental State Examination (MMSE) e delle Instrumental Activities of Daily Living (IADL) con uguali frequenze (75%) (tabella 4.93).

Tabella 4.93 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	4	66,7%	75	88,2%	972	87,6%
No	2	33,3%	9	10,6%	120	10,8%
ND	0	0,0%	1	1,2%	17	1,5%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	1	25,0%	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	1	25,0%	14	18,7%	139	14,3%
Altro	0	0,0%	2	2,7%	5	0,5%
ND	2	50,0%	8	10,7%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	3	75,0%	21	28,0%	564	58,0%
IADL	3	75,0%	46	61,3%	450	46,3%
ADL (Barthel)	3	75,0%	57	76,0%	839	86,3%
MMSE	3	75,0%	46	61,3%	735	75,6%
SVAMA	1	25,0%	46	61,3%	207	21,3%
NPI	0	0,0%	9	12,0%	333	34,3%
CIRS	0	0,0%	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	1	25,0%	13	17,3%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	4	66,7%	75	88,24%	972	89,0%

La maggior parte delle RSA (66,7%) effettua una valutazione del servizio erogato, che viene svolta sempre dai familiari e usando sempre strumenti standardizzati (**tabella 4.94**). Viene altresì effettuata una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti dalla maggioranza delle strutture (83,3%), con una cadenza variabile. La proporzione delle strutture risulta maggiore rispetto al corrispondente valore nazionale e di macro-area (76,6% e 68,2%).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	4	66,7%	70	82,4%	1.004	90,5%
No	2	33,3%	14	16,5%	87	7,8%
ND	0	0,0%	1	1,2%	18	1,6%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	4	100,0%	67	95,7%	967	96,3%
Altro	0	0,0%	9	12,9%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	4	100,0%	50	71,4%	841	83,8%
No	0	0,0%	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	4	66,7%	70	82,4%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si	5	83,3%	58	68,2%	850	76,6%
No	1	16,7%	26	30,6%	239	21,6%
ND	0	0,0%	1	1,2%	20	1,8%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi	1	20,0%	6	10,3%	37	4,4%
6 mesi	2	40,0%	22	37,9%	191	22,5%
12 mesi	2	40,0%	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	5	83,3%	58	68,2%	850	76,6%

Le RSA della Sicilia hanno riportato un numero medio di 155 ricoveri, di cui 27 con demenza, e 188 utenti in carico in media nel 2019, di cui 36 con demenza, con valori nettamente più alti rispetto alle medie della macroarea e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato di 22 in struttura e 1 in ospedale di cui 8 e 1 rispettivamente di persone con demenza (tabella 4.95).

Tabella 4.95 Numeri dell'attività delle RSA

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	15.994	8.757 - 21.081	18.743	5.100-43.409	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	6.894	5.850 - 8.757	7.395	730-22.000	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	1		47		440	
Totale rispondenti	5		38		669	
Ricoveri nel 2019	155	0 - 312	45	0-312	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	27	0 - 41	16	0-107	22	0-500
Risposte mancanti	0		14		199	
Totale rispondenti	6		71		910	
Utenti in carico nel 2019	188	48 - 340	78	18-360	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	36	0 - 52	26	0-125	48	0-500
Risposte mancanti	2		18		209	
Totale rispondenti	4		67		900	
Decessi in struttura nel 2019	22	0 - 66	18	0-107	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	8	0 - 20	7	0-30	10	0-85
Risposte mancanti	1		15		197	
Totale rispondenti	5		70		912	
Decessi in ospedale nel 2019	1	0 - 5	4	0-40	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	1	0 - 3	2	0-28	2	0-30
Risposte mancanti	1		20		252	
Totale rispondenti	5		65		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	6	0 - 30	2	0-30	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	6	0 - 30	1	0-30	2	0-60
Risposte mancanti	1		19		242	
Totale rispondenti	5		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. Nessuna struttura permette il pernottamento dei familiari e una piccola proporzione delle RSA (16,7%) consente ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura (**tabella 4.96**), quest'ultima attività è più diffusa nei dati delle RSA italiane (50%). È sempre possibile fare telefonate e quasi sempre videochiamate nelle strutture. Infine, è sempre previsto un contatto tra il familiare e la persona ricoverata nella RSA; sono sempre a disposizione degli orari di accesso.

Tabella 4.96 Relazioni con i familiari

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?						
Si	6	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	1	16,7%	16	18,8%	555	50,0%
No	4	66,7%	67	78,8%	536	48,3%
ND	1	16,7%	2	2,4%	18	1,6%
È prevista la possibilità di pernottare in struttura?						
Si	0	0,0%	3	3,5%	103	9,3%
No	6	100,0%	81	95,3%	988	89,1%
ND	0	0,0%	1	1,2%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare videochiamate?						
Si	5	83,3%	78	91,8%	956	86,2%
No	1	16,7%	5	5,9%	135	12,2%
ND	0	0,0%	2	2,4%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare telefonate?						
Si	6	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	6	100,0%	83	97,6%	1.089	98,2%
No	0	0,0%	0	0,0%	2	0,2%
ND	0	0,0%	2	2,4%	18	1,6%
Sono previsti degli orari d'accesso?						
Si	6	100,0%	82	96,5%	929	83,8%
No	0	0,0%	2	2,4%	163	14,7%
ND	0	0,0%	1	1,2%	17	1,5%
Totale rispondenti	6	100,0%	85	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 le ore medie complessive di formazione sono state 333 in totale, con un valore medio simile al Sud-Isole e più basso rispetto all'Italia (tabella 4.97). Il dato risente fortemente della numerosità del personale all'interno della struttura. Le figure professionali che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno della RSA sono i fisioterapisti seguiti dai geriatri, gli infermieri e gli assistenti sociali (tabella 4.98).

Tabella 4.97 Ore di formazione nel 2019

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	333	0 - 1.896	363	0-4.000	515	0-9.308
Totale rispondenti	6		85		1.109	

Tabella 4.98 Ore di formazione per figura professionale

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	2	33,3%	8	9,4%	27	2,4%
Geriatra	4	66,7%	23	27,1%	185	16,7%
Psichiatra	1	16,7%	6	7,1%	21	1,9%
Psicologo	1	16,7%	32	37,6%	294	26,5%
Neuropsicologo	1	16,7%	1	1,2%	10	0,9%
Assistente sociale	4	66,7%	51	60,0%	285	25,7%
Infermiere	4	66,7%	66	77,6%	931	83,9%
Fisioterapista	5	83,3%	56	65,9%	773	69,7%
Logopedista	0	0,0%	1	1,2%	116	10,5%
Terapista occupazionale	1	16,7%	16	18,8%	133	12,0%
Amministrativo	2	33,3%	20	23,5%	237	21,4%
Nutrizionista	0	0,0%	3	3,5%	34	3,1%
Educatore	1	16,7%	41	48,2%	485	43,7%
Animatore di comunità	3	50,0%	11	12,9%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	3	50,0%	63	74,1%	909	82,0%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	1	16,7%	4	4,7%	11	1,0%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	3	50,0%	32	37,6%	406	36,6%
Totale rispondenti	6	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 Sicilia hanno partecipato alla survey 61 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 22 (36,1%) uomini con età media di 75,2 anni e 39 (63,9%) donne con età media di 76,9 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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	75,2	76,9	76,3	78,4	77,2	80,2
Età Min-Max	59-90	59-91	45-97	46-98	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N,%)	21 (95,5%)	39 (100%)	175 (99,4%)	350 (99,7%)	784 (99,6%)	1.577 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	1 (4,5%)	0 (0%)	1 (0,6%)	1 (0,3%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)
Totale pazienti (N,%)	22 (36,1%)	39 (63,9%)	176 (33,4%)	351 (66,6%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Sicilia il profilo del familiare/caregiver è molto simile a quello ottenuto dai dati nazionali: la persona che assiste un familiare con demenza è una donna nel 68,9% dei casi e ha un'età media di 58,2 anni (**tabella 5.2**). Si tratta nella maggior parte dei casi di un figlio/a (45,9%) o del coniuge (41%) che coabita con il malato in oltre la metà della casistica. Inferiore è la proporzione di caregiver che in Sicilia possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (49,2% vs 60,9%) e meno spesso è presente un caregiver formale o badante (21,3 % vs 39%). Il 34,4% dei caregiver della Sicilia lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 15,2 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (colloqui specifici o materiale informativo) è inferiore rispetto al dato italiano (27,9% vs 34,1%).

In Sicilia il 21,3% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 100% dei casi ed ha un'età media di 52,5 anni (**tabella 5.3**). Il 69,2% dei caregiver formali è di nazionalità italiana, percentuale molto più elevata rispetto al dato della macro-area e a quello italiano (57,6% vs 30,1%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	58,2	56,0	58,1
Età Min-Max	22-82	22-91	20-92
Maschio (N,%)	19 (31,1%)	142 (26,9%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	42 (68,9%)	385 (73,1%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	28 (45,9%)	330 (62,6%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	25 (41%)	144 (27,3%)	664 (28%)
Altro (N,%)	8 (13,1%)	53 (10,1%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	45 (73,8%)	314 (59,6%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	30 (49,2%)	315 (59,8%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	13 (21,3%)	151 (28,7%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	21 (34,4%)	232 (44%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalanga/pensionato (N,%)	33 (54,1%)	223 (42,3%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	7 (11,5%)	72 (13,7%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	15,2	12,6	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	17 (27,9%)	111 (21,1%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	61	527	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	52,5	51,6	52,0
Età Min-Max	42-65	26-72	22-87
Maschio (N,%)	0 (0%)	10 (6,6%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	13 (100%)	141 (93,4%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	9 (69,2%)	87 (57,6%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	4 (30,8%)	64 (42,4%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	6,3	9,4	11,1
Ore di assistenza Min-Max	3-16	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	1 (7,7%)	18 (11,9%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	13	151	925

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

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	12	12	12
IQR	6-36	6-36	7-36
Media	26,6	24,8	26,1
Min-Max	1-120	1-240	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	5	4	4
IQR	3-7	2-6	2-6
Media	5,3	4,9	4,9
Min-Max	0-14	0-43	0-43
Totale rispondenti	61	521	2.343
Dato mancante	0	6	26

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, dato in linea con quello dell'Italia (49,2% vs 52%) (tabella 5.5). Anche il dato relativo alla diagnosi di demenza frontotemporale è in linea con quello nazionale (9,8% vs 9,7%). Nella tabella 5.6 si rileva che la durata della malattia dalla diagnosi per forma clinica è al massimo di 7 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

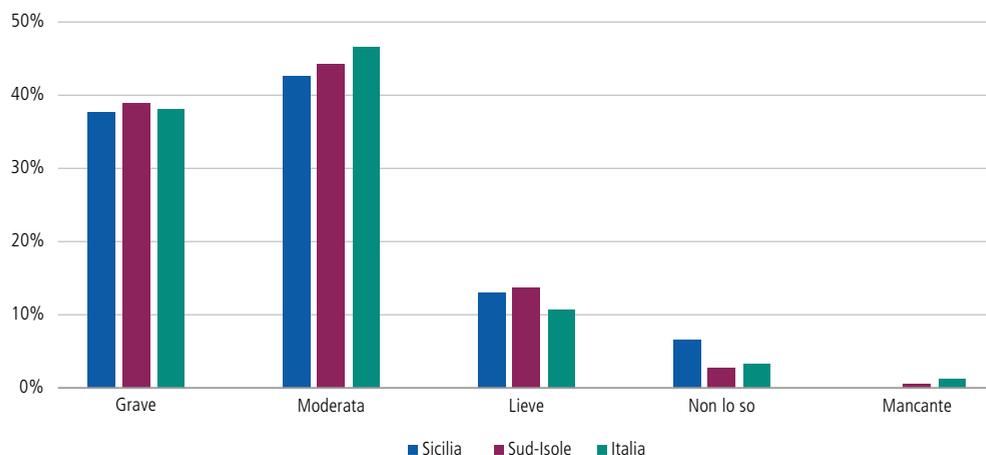
	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	30	49,2%	276	52,4%	1.234	52,1%
Vascolare	8	13,1%	47	8,9%	260	11,0%
Frontotemporale	6	9,8%	57	10,8%	229	9,7%
Mista	12	19,7%	94	17,8%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	1	1,6%	5	0,9%	53	2,2%
Altro	2	3,3%	21	4,0%	89	3,8%
Non lo so	2	3,3%	21	4,0%	144	6,1%
Totale rispondenti	61	100,0%	521	98,9%	2.343	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	6	1,1%	26	1,1%

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

Tipi di demenza	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-36	6-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-6	2-6	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	5-24	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-5	2-5	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	15	12	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	6-24	6-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	4-6	2-7	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	36	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	33-78	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	6	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	5-9	3-7	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	12	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	12-12	8-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	7	4	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	7-7	3-6	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	3	11	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	2-3	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	2-5	2-5
Non lo so	2	21	144
Totale rispondenti	61	521	2.343
Dato mancante	0	6	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Sicilia il caregiver afferma che il 38% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 43% in uno di malattia moderata (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Sicilia il 77% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), dato inferiore rispetto alla macro-area di riferimento e all'Italia (79,5% vs 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 48,5% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 12,1% in uno stadio moderato e il 39,4% 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	Sicilia		Sud-Isle		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	47	77,0%	419	79,5%	1.968	83,1%
No	6	9,8%	59	11,2%	189	8,0%
Non so	8	13,1%	49	9,3%	212	8,9%
Totale	61	100,0%	527	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	16	48,5%	178	51,6%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	4	12,1%	60	17,4%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	13	39,4%	79	22,9%	380	24,0%
23-26 (MCI)	0	0,0%	28	8,1%	155	9,8%
Totale	33	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) (50,8%) in modo simile al Sud-Isle e all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Sicilia è simile rispetto al Sud-Isle e all'Italia (32,8% vs 33,6% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	31	50,8%	262	49,7%	1.276	53,9%
Medico privato	20	32,8%	177	33,6%	682	28,8%
MMG	5	8,2%	53	10,1%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	2	3,3%	25	4,7%	81	3,4%
Non so	2	3,3%	8	1,5%	36	1,5%
Totale rispondenti	61	100,0%	527	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	1	1,6%	2	0,4%	18	0,8%

Il medico del CDCD e il medico privato sono coloro che più spesso pongono la diagnosi definitiva in Sicilia, più frequentemente che nel quadro italiano (52,5% vs 49,5% e 26,2% vs 21,4%, rispettivamente) **(tabella 5.9)**.

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	32	52,5%	228	43,3%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	10	16,4%	134	25,4%	587	24,8%
Medico privato	16	26,2%	130	24,7%	508	21,4%
MMG	1	1,6%	20	3,8%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	2	3,3%	11	2,1%	21	0,9%
Non so	0	0,0%	4	0,8%	19	0,8%
Totale rispondenti	61	100,0%	527	100,0%	2.369	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici e le indagini radiologiche. La valutazione neuropsicologica è stata eseguita con minore frequenza rispetto al Sud-Isole e all'Italia (77% vs 80% vs 83%) **(figura 5.2)**.

Durante la fase della presa in carico del paziente nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN), la valutazione da parte di un neurologo era più frequente in Sicilia rispetto all'Italia (80,3% vs 76,4%) **(tabella 5.10)**. Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 42,6% dei casi, in modo meno frequente rispetto al Sud-Isole (51,2%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

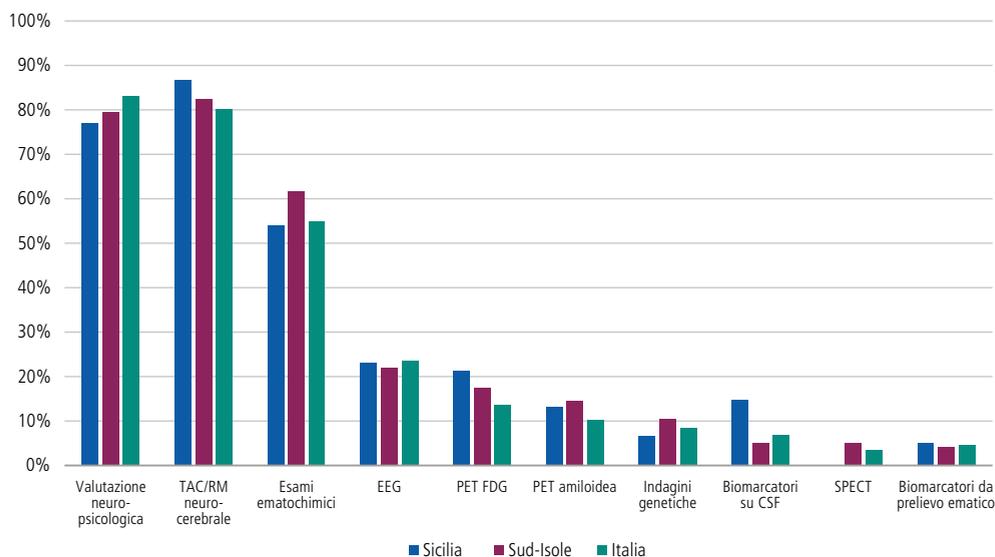


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	49	80,3%	434	82,4%	1.811	76,4%
Geriatra	26	42,6%	294	55,8%	1.481	62,5%
Psichiatra	17	27,9%	100	19,0%	383	16,2%
Fisioterapista	16	26,2%	87	16,5%	407	17,2%
Psicologo	19	31,1%	97	18,4%	568	24,0%
Neuropsicologo	14	23,0%	86	16,3%	461	19,5%
Assistente sociale	8	13,1%	68	12,9%	547	23,1%
Infermiere	10	16,4%	84	15,9%	388	16,4%
Logopedista	3	4,9%	29	5,5%	139	5,9%
Terapista occupazionale	6	9,8%	30	5,7%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	34	55,7%	250	47,4%	1.125	47,5%
Almeno due	26	42,6%	270	51,2%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	1	1,6%	7	1,3%	51	2,2%
Totale rispondenti	61		527		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Sicilia il 68,9% dei pazienti è stato preso in carico dal CDCD, a fronte del 57% in Italia (tabella 5.11). Il 16,4% 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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	42	68,9%	315	59,8%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	18	29,5%	206	39,1%	923	39,0%
Centri Diurni	19	31,1%	81	15,4%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	10	16,4%	77	14,6%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	0	0,0%	14	2,7%	234	9,9%
Cure palliative	2	3,3%	15	2,8%	37	1,6%
Totale rispondenti	61				2.369	

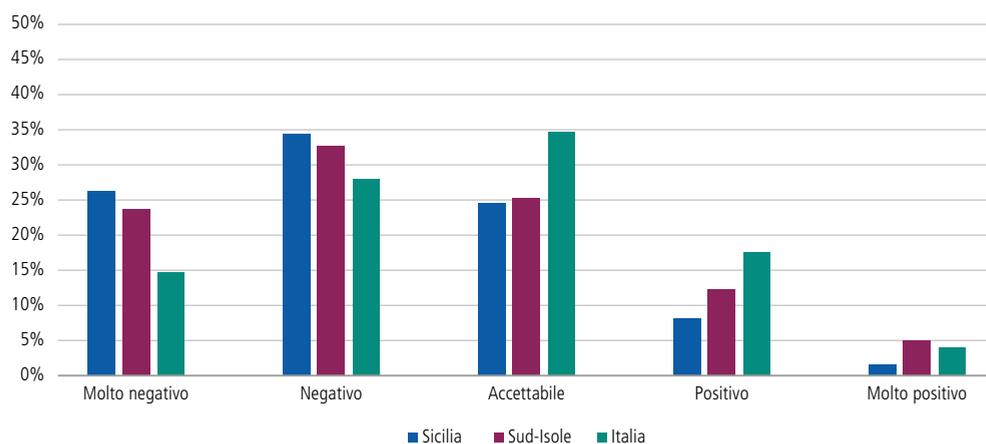
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Sicilia abita in casa (96,7%), mentre il 3,3% è costituito da pazienti istituzionalizzati in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) in modo molto differente rispetto a quanto raccolto a livello nazionale (**tabella 5.12**).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	59	96,7%	503	95,4%	2.076	87,6%
RSA	2	3,3%	19	3,6%	259	10,9%
Altro	0	0,0%	5	0,9%	34	1,4%
Totale rispondenti	61	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 Sicilia i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" molto negativo" più spesso rispetto all'Italia (60% vs 43%) (**figura 5.3**). Il 44,3% dei caregiver che hanno partecipato allo studio aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 50,8% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (**tabella 5.13**). Nel 32,8%

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 24,6% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre il 27,9% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	27	44,3%	220	41,7%	1.117	47,2%
No	34	55,7%	303	57,5%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	61	100,0%	523	99,2%	2.342	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	4	0,8%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	31	50,8%	143	27,1%	1.060	44,7%
No	29	47,5%	379	71,9%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	60	98,4%	522	99,1%	2.357	99,5%
Dato mancante	1	1,6%	5	0,9%	12	0,5%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica della demenza?						
Si	20	32,8%	116	22,0%	915	38,6%
No	19	31,1%	169	32,1%	447	18,9%
Non lo so	21	34,4%	237	45,0%	985	41,6%
Totale rispondenti	60	98,4%	522	99,1%	2.347	99,1%
Dato mancante	1	1,6%	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	17	27,9%	123	23,3%	779	32,9%
No	17	27,9%	165	31,3%	521	22,0%
Non lo so	26	42,6%	232	44,0%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	60	98,4%	520	98,7%	2.349	99,2%
Dato mancante	1	1,6%	7	1,3%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	15	24,6%	76	14,4%	528	22,3%
No	44	72,1%	445	84,4%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	59	96,7%	521	98,9%	2.348	99,1%
Dato mancante	2	3,3%	6	1,1%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In Sicilia nell'80,3% dei casi non era stato utilizzato nessuno degli strumenti a disposizione, in linea con il dato nazionale dell'80,9% (tabella 5.14). La criticità principale è costituita dal livello di informazione (tabella 5.15). In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato e non era stata neanche valutata la sua capacità di firmarlo in una quota di casi in linea rispetto al quadro italiano (rispettivamente 52,5% vs 51% e 54,1% vs 53,2%) (tabella 5.16).

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

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	3	4,9%	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)	0	0,0%	7	1,3%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	11	18,0%	49	9,3%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	49	80,3%	434	82,4%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	61		527		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	35	57,4%	293	55,6%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	5	8,2%	56	10,6%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	9	14,8%	81	15,4%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	10	16,4%	79	15,0%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	22	36,1%	137	26,0%	518	21,9%
Totale rispondenti	61		527		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	33	54,1%	293	55,6%	1.133	47,8%
No	25	41,0%	221	41,9%	1.149	48,5%
Non lo so	3	4,9%	13	2,5%	87	3,7%
Totale rispondenti	61	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	14,8%	155	29,4%	618	26,1%
No	32	52,5%	229	43,5%	1.209	51,0%
Non lo so	20	32,8%	143	27,1%	542	22,9%
Totale rispondenti	61	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	13	21,3%	124	23,5%	507	21,4%
No	33	54,1%	267	50,7%	1.260	53,2%
Non lo so	15	24,6%	136	25,8%	602	25,4%
Totale rispondenti	61	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 Sicilia la percentuale di pazienti con malattia grave che vedevano riconosciuta l'invalidità e l'indennità di accompagnamento era in linea con la media nazionale.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Sicilia		Sud-Isole		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	5	62,5%	27	37,5%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	3	37,5%	45	62,5%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	2,0%
Totale	8	100,0%	72	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	1	12,5%	8	11,1%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	7	87,5%	62	86,1%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	2	2,8%	6	2,4%
Totale	8	100,0%	72	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	10	38,5%	129	55,4%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	12	46,2%	96	41,2%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	4	15,4%	8	3,4%	25	2,3%
Totale	26	100,0%	233	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	5	19,2%	89	38,2%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	18	69,2%	139	59,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	3	11,5%	5	2,1%	13	1,2%
Totale	26	100,0%	233	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	20	87,0%	166	81,0%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	3	13,0%	37	18,0%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	2	1,0%	12	1,3%
Totale	23	100,0%	205	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	19	82,6%	159	77,6%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	4	17,4%	46	22,4%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	0,6%
Totale	23	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	4	100,0%	8	47,1%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	1	5,9%	4	3,7%
Totale	4	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	4	100,0%	11	64,7%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	1	5,9%	1	0,9%
Totale	4	100,0%	17	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	61				2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 936 euro al mese, una quota superiore rispetto alla macro-area ma inferiore alla media nazionale (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 917 e uno di 1.350 a seconda che il paziente viva in casa o sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in casa in Sicilia richiede un costo inferiore rispetto alla media nazionale, così come il paziente 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'igiene che contribuisce con una percentuale superiore rispetto alla media nazionale (25,6% vs 12,7%) così come le spese di farmacia (24,1% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Se il paziente risiede in casa	917 €	841 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	1.350 €	1.746 €	1.792 €
Altro	0 €	1.415 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	936 €	882 €	1.212 €
Totale rispondenti	61	527	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Sicilia	Sud-Isole	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	246	342	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.800	0-2.700	0-4.000
% della spesa totale	18,8%	27,1%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	171	135	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.000	0-1.000	0-2.000
% della spesa totale	24,1%	27,5%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	183	125	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.300	0-2.000	0-2.400
% della spesa totale	14,6%	14,0%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	162	126	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-500	0-1.200	0-1.500
% della spesa totale	25,6%	18,3%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	153	111	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.000	0-1.300	0-2.000
% della spesa totale	17,0%	13,2%	15,0%
Totale rispondenti	42	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 Sicilia (56%) e la quota di pazienti che è stata vaccinata (89%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni erano simili al dato della macro-area per l'infezione e minori per la vaccinazione rispetto al dato dell'Italia.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

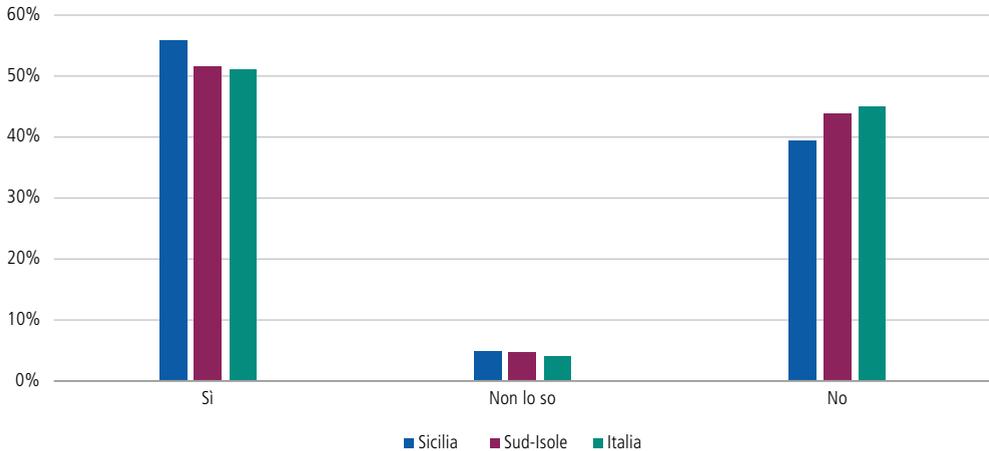
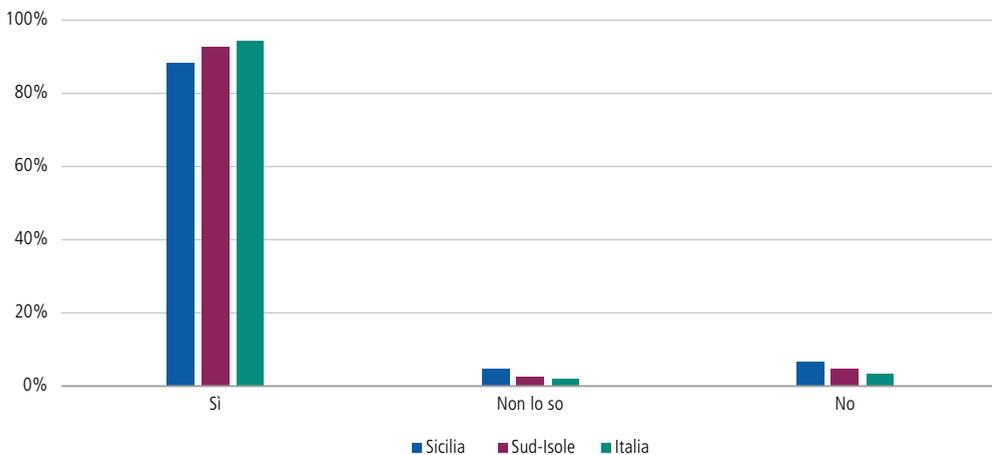
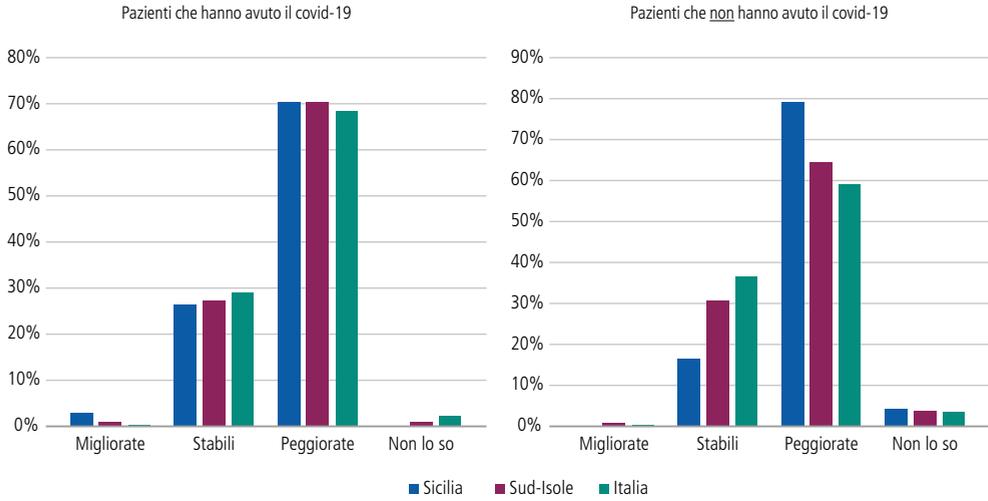


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate, la percentuale differiva tra chi aveva avuto l'infezione (71%) e chi non l'aveva avuta (79%) (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 (figura 5.7 e 5.8).

Figura 5.7 Maggiori criticità rilevate durante la pandemia

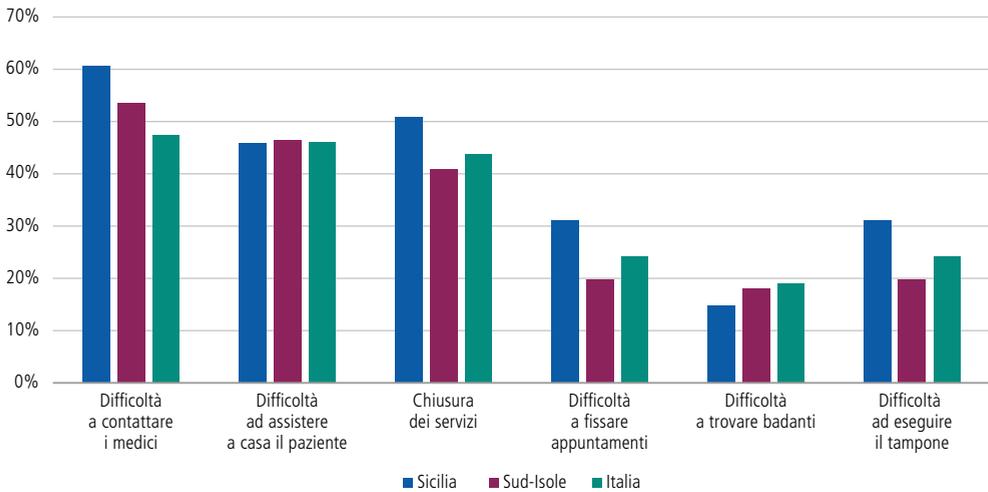
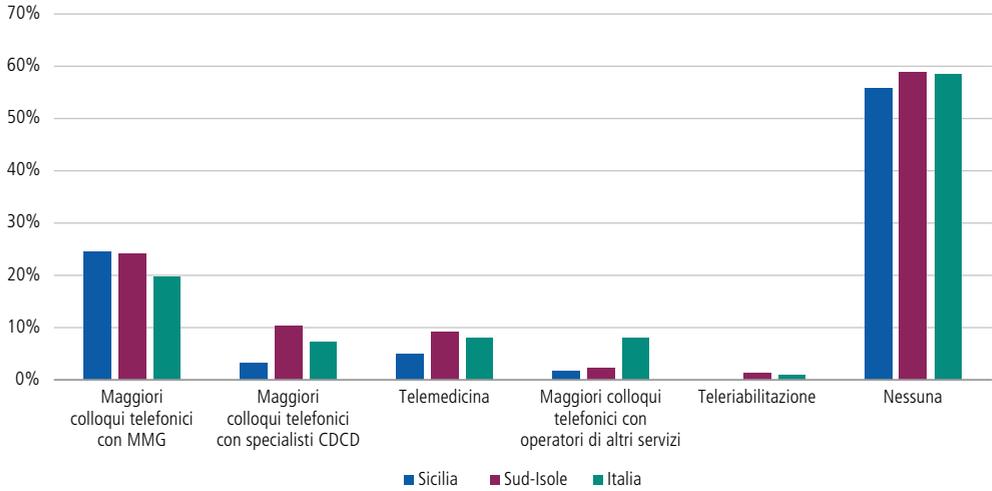
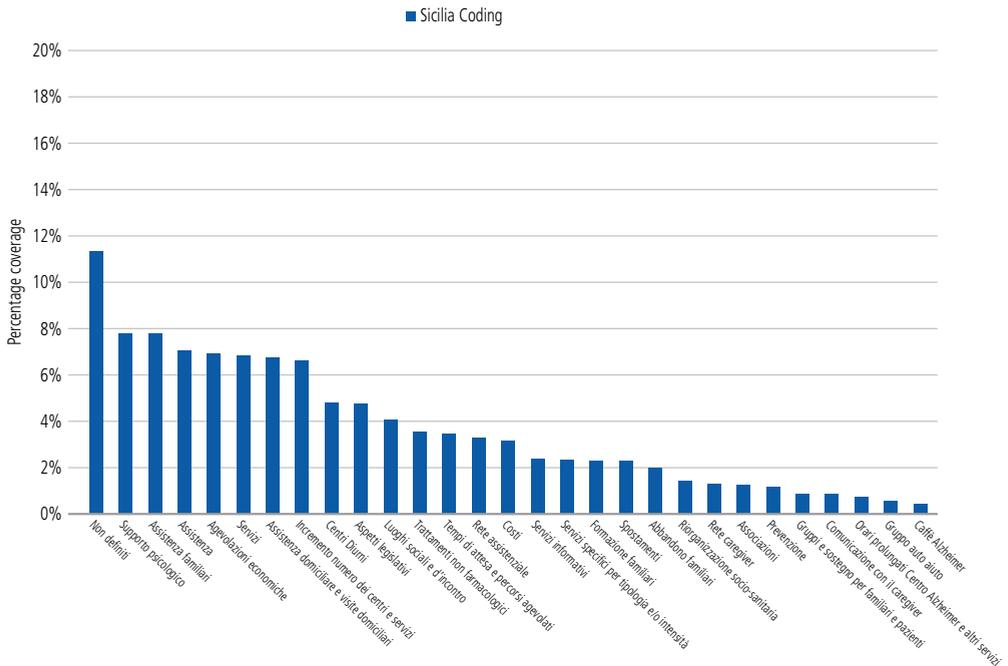


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



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

Materiali e metodi

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

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

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

Risultati

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

RISULTATI FG PERSONALE SOCIO-SANITARIO

Hanno partecipato 10 professionisti (8 donne e 2 uomini) con un'età media di 46 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

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

Dati dei partecipanti	N
Età media	46
Donne	8
Uomini	2
Professione	
• Geriatra	2
• Psicologo	2
• Educatore professionale	2
• Operatore socio-sanitario (OSS)	2
• Assistente sociale	1
• Infermiere	1

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

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

- Offerta di terapie non farmacologiche presso alcuni Centri Diurni (CD), attuate in collaborazione con la famiglia
- Presenza di Nucleo Alzheimer all'interno di alcune strutture residenziali, con possibilità di presa in carico delle persone con demenza

Attività e organizzazione

- Sviluppo di una relazione di aiuto con i familiari/caregiver dopo il primo accesso ambulatoriale e gestione efficace di un percorso assistenziale di tipo multidisciplinare
- Presenza, in alcuni Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), di un'équipe multidisciplinare, per una presa in carico globale della persona con demenza.

Criticità nell'assistenza e nella presa in caricoServizi e strutture

- Chiusura di alcuni CDCD e numero insufficiente di personale, con conseguente incremento delle richieste e aumento delle liste di attesa
- Mancanza di una presa in carico del familiare/caregiver, sia da un punto di vista pratico che psicologico, dovuta anche al ridotto tempo dedicato alle visite, per l'elevato numero di accessi afferenti ai CDCD
- Disponibilità di posti limitata nei CD che non permette di soddisfare tutte le richieste di accesso al servizio
- Chiusura nel corso degli anni di diverse associazioni
- Mancanza di opportunità formative offerte direttamente dalle aziende ospedaliere

Organizzazione e rete

- Ridotta conoscenza delle risorse disponibili sul territorio a cui poter indirizzare la persona e la relativa famiglia e difficoltà nello sviluppare una rete di presa in carico socio-assistenziale
- Mancanza di una continuità assistenziale, soprattutto quando la persona viene assistita presso il proprio domicilio
- Accessi incongrui ai CDCD, non idonei per il tipo di servizio (ad esempio, pazienti geriatrici senza patologia dementigena)
- Ritardi nella formulazione della diagnosi, a causa delle lunghe liste di attesa per le indagini strumentali

Personale

- Esiguo numero di professionisti che si occupino dell'assistenza domiciliare, insufficiente a soddisfare i bisogni di tutti i pazienti e delle relative famiglie
- Carenza di personale all'interno delle strutture
- Personale precario, con conseguente interruzione della continuità assistenziale
- Mancanza di formazione da parte dei Medici di Medicina Generale (MMG), con conseguente ritardo negli accessi ai CDCD

Sociale

- Stigma e scarsa sensibilità nei confronti della malattia da parte della popolazione generale.

Effetti della pandemia – Criticità

- Interruzione delle attività ambulatoriali in presenza che ha comportato, in alcuni casi, la perdita di contatti
- Trasformazione di alcuni CDCD in strutture covid, con conseguente chiusura degli ambulatori, che permane ancora oggi
- Difficoltà nella ripresa delle attività nella fase post-pandemica, sia con le persone con demenza che con i relativi familiari/caregiver
- Peggioramento della malattia in conseguenza dell'isolamento e della chiusura dei servizi o, in alcuni casi, in conseguenza della rinuncia alle visite
- Isolamento e solitudine delle persone con demenza, con difficoltà nella gestione delle terapie farmacologiche.

Aree di miglioramento

- Maggiore conoscenza e integrazione tra i servizi
- Implementazione di attività di formazione e informazione sul tema delle demenze per migliorare l'accesso ai servizi
- Opportunità formative per la gestione delle persone con demenza
- Creazione di gruppi, all'interno delle associazioni di volontariato presenti sul territorio, che si occupino del sostegno alle persone con demenza
- Miglioramento delle liste di attesa per le indagini diagnostiche attraverso l'implementazione di un percorso preferenziale per questa tipologia di pazienti
- Riduzione del turn over e della precarietà del personale al fine di migliorare la continuità assistenziale per la persona con demenza e il rapporto fiduciario con la famiglia.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Presenza di nuove figure professionali all'interno dei CD
- Utilizzo della telemedicina per garantire una continuità assistenziale.

Bisogni formativi

- Formazione di tipo multiprofessionale, che possa favorire un confronto tra i vari professionisti
- Aggiornamenti sui metodi di diagnosi
- Aggiornamenti sulle terapie cognitivo-comportamentali.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 6 familiari/caregiver (5 donne e 1 uomo) con un'età media di 51 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	51
Donne	5
Uomini	1
Ruolo del caregiver	
• Figlio/a	3
• Moglie	2
• Nipote	1
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	4

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico**Servizi e strutture**

- Incontri formativi sulla gestione a domicilio della persona con demenza, organizzati dal CD

Personale

- Disponibilità e formazione dei professionisti socio-sanitari presenti nel CD.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico**Servizi e strutture**

- Assenza dell'assistenza domiciliare, che porta a una difficile gestione della persona con demenza al proprio domicilio
- Mancanza di un sistema informativo di servizi e di una figura di riferimento a cui potersi rivolgere in caso di bisogno, che porta allo sviluppo di un senso di abbandono nel familiare
- Assenza di un servizio di trasporto che si occupi di portare le persone al CD
- Carenza di un supporto psicologico per i familiari/caregiver
- Assenza di servizi di volontariato/terzo settore sul territorio

Organizzazione e rete

- Comunicazione della diagnosi non comprensiva di informazioni sulla malattia e sulla relativa gestione a lungo termine
- Lentezza degli iter burocratici inerenti alle procedure di richiesta di invalidità.

Aree di miglioramento

- Implementazione di attività da poter effettuare all'aperto all'interno dei CD
- Creazione di un servizio di trasporto al CD
- Tempi di permanenza più lunghi all'interno dei CD
- Incremento del numero di CD, per coprire anche le zone geografiche più lontane
- Maggior supporto pratico e psicologico a domicilio per familiari/caregiver.

Effetti della pandemia – Criticità

- Peggioramento dei sintomi durante la fase pandemica
- Chiusura dei Caffè Alzheimer.

Bisogni formativi

- Gestione della persona a domicilio
- Gestione dei disturbi comportamentali
- Come comunicare con la persona con demenza.

Sintesi narrativa

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

Nel riportare i punti di forza, gli operatori hanno fatto riferimento alla capacità di instaurare una relazione di aiuto con i familiari/caregiver fin dal primo accesso ambulatoriale, attraverso una gestione multidisciplinare del percorso assistenziale e di presa in carico della persona con demenza, facilitata anche dalla presenza in alcuni CD di un'équipe multiprofessionale. Inoltre, hanno riferito della presenza in alcune strutture residenziali e semi-residenziali di un Nucleo Alzheimer e dell'offerta di trattamenti non farmacologici, anche in questo caso in collaborazione con i familiari/caregiver; anche questi ultimi, infatti, hanno sottolineato la disponibilità e la formazione del personale del CD, che offre incontri formativi sulla gestione a domicilio della persona con demenza.

Nel discutere delle criticità, gli operatori hanno sottolineato primariamente la mancanza di strutture e personale (che, qualora presente, risulta spesso precario), con una ricaduta sulla tempestività della presa in carico da parte dei servizi (ritardi nella diagnosi, lunghe liste di attesa e posti limitati) e sulla continuità assistenziale delle persone con demenza (soprattutto per i servizi domiciliari) e dei relativi familiari/caregiver (mancanza di supporto pratico e psicologico). Inoltre, hanno riportato la mancanza di opportunità formative offerte direttamente dalle aziende sanitarie. Anche i familiari sono stati concordi nel sottolineare l'assenza di assistenza domiciliare, di supporto psicologico per i familiari/caregiver e di servizi di trasporto per le persone con demenza.

I partecipanti dei FG hanno evidenziato una rete socio-assistenziale debole, dal momento che mancano punti di riferimento ai quali rivolgersi, per l'assenza sia di un supporto informativo su servizi e strumenti disponibili, che di servizi di volontariato/terzo settore. In particolare, i familiari/caregiver hanno riportato come, durante la comunicazione della diagnosi, non vengano fornite sufficienti informazioni, e come la lentezza degli iter burocratici per le richieste di invalidità non consenta di ricevere tempestivamente i sussidi.

Gli operatori hanno rilevato anche una scarsa conoscenza e sensibilità sulla malattia da parte della popolazione generale e una ridotta formazione specifica dei MMG, che comportano una sensazione di ulteriore isolamento nelle persone con demenza e nei loro familiari/caregiver.

Gli operatori, per quanto riguarda gli effetti della pandemia da covid-19, hanno riportato come le misure restrittive (interruzione delle attività ambulatoriali, dei CDCD, dei Caffè Alzheimer) abbiano provocato un'ulteriore diminuzione di risorse e un allontanamento dell'utenza dai servizi, con ricadute negative sugli aspetti clinici e di gestione della malattia. Hanno segnalato inoltre come l'esperienza pandemica sia stata anche l'occasione per introdurre nuove figure professionali nei CD e nuove forme di assistenza (telemedicina) per mantenere la continuità assistenziale.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Gli operatori hanno ritenuto che il potenziamento dell'offerta informativa e formativa sul tema delle demenze possa avere ricadute positive a più livelli: aumentare l'integrazione fra servizi, migliorarne l'accesso e garantire una maggiore capacità di gestione della persona con demenza, anche attraverso la collaborazione con le associazioni di volontariato del territorio. Inoltre, hanno sottolineato l'importanza di migliorare la tempestività diagnostica, realizzando percorsi preferenziali per ridurre i tempi di attesa e garantire la continuità assistenziale e relazionale da parte del personale, diminuendo il turn over e la precarietà.

I familiari/caregiver, invece, hanno suggerito il potenziamento dei CD, aumentandone la numerosità, garantendo tempi di permanenza più lunghi e prevedendo attività all'aperto e un servizio di trasporto. Inoltre, hanno richiesto un maggior supporto pratico e psicologico a domicilio per loro stessi.

Per quanto riguarda i bisogni formativi, gli operatori si sono soffermati sulla formazione multiprofessionale (anche per avere un confronto con i vari professionisti che si occupano di demenza), sugli aggiornamenti riguardanti i metodi per fare diagnosi e sulle terapie cognitivo-comportamentali. I familiari/caregiver hanno espresso invece la necessità di approfondimento delle conoscenze circa le capacità di gestione della persona con demenza nella quotidianità, riferendosi in particolare ai disturbi comportamentali e alle modalità di comunicazione efficace.

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.