

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

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

REPORT REGIONALE
REGIONE TOSCANA

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 TOSCANA**

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	18
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	21
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	21
Survey sui Centri Diurni	37
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	51
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	77
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	77
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	92

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 Toscana, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 80.596 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 1.486 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 63.466 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,3 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,1 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.1 e 1.2**). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 1,3 (**tabella 1.3**).

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	106.664	0,9	960	118.517	1,1	1.304	225.181	2.264
70-74	100.561	2,1	2.112	113.969	2,2	2.507	214.530	4.619
75-79	87.007	4,6	4.002	105.507	5,6	5.908	192.514	9.911
80-84	67.256	9,0	6.053	91.876	13,3	12.220	159.132	18.273
85-89	39.772	13,9	5.528	63.782	26,4	16.838	103.554	22.367
90+	18.587	31,2	5.799	44.638	38,9	17.364	63.225	23.163
Totale	419.847	5,8	24.455	538.289	10,4	56.142	958.136	80.596

Tabella 1.2 Toscana. 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	99.118	0,0	0	99.945	4,6	5	199.063	5
40-44	113.536	3,7	4	114.681	11,1	13	228.217	17
45-49	138.931	23,5	33	143.352	10,2	15	282.283	47
50-54	149.135	38,4	57	152.944	63,2	97	302.079	154
55-59	147.327	177,1	261	153.604	152,5	234	300.931	495
60-64	125.419	285,3	358	133.805	306,7	410	259.224	768
Totale	773.466	92,2	713	798.331	96,9	773	1.571.797	1.486

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	232.083	4,0	9.283	252.322	4,8	12.111	484.405	21.395
70-79	187.568	5,7	10.691	219.476	5,8	12.730	407.044	23.421
80-89	107.028	7,1	7.599	155.658	7,1	11.052	262.686	18.651
Totale	526.679	5,2	27.574	627.456	5,7	35.893	1.154.135	63.466

Nella Regione Toscana, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 1.005 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 124 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 2.203 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,2 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,7 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.4 e 1.5**). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 2 (**tabella 1.6**).

Tabella 1.4 Toscana. 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	4.076	0,9	37	8.068	1,1	89	12.144	125
70-74	2.610	2,1	55	4.501	2,2	99	7.111	154
75-79	1.400	4,6	64	2.154	5,6	121	3.554	185
80-84	817	9,0	74	1.224	13,3	163	2.041	236
85-89	342	13,9	48	504	26,4	133	846	181
90+	124	31,2	39	218	38,9	85	342	123
Totale	9.369	3,4	316	16.669	4,1	689	26.038	1.005

Tabella 1.5 Toscana. 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	20.984	0,0	0	21.474	4,6	1	42.458	1
40-44	20.617	3,7	1	21.620	11,1	2	42.237	3
45-49	18.086	23,5	4	20.578	10,2	2	38.664	6
50-54	14.519	38,4	6	18.764	63,2	12	33.283	17
55-59	9.996	177,1	18	15.033	152,5	23	25.029	41
60-64	6.326	285,3	18	12.095	306,7	37	18.421	55
Totale	90.528	51,2	46	109.564	70,6	77	200.092	124

Tabella 1.6 Toscana. 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	10.402	4,0	416	20.163	4,8	968	30.565	1.384
70-79	4.010	5,7	229	6.655	5,8	386	10.665	615
80-89	1.159	7,1	82	1.728	7,1	123	2.887	205
Totale	15.571	4,7	727	28.546	5,2	1.477	44.117	2.203

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 Toscana.

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Arezzo								
65-69	10.024	0,9	90	10.891	1,1	120	20.915	210
70-74	9.769	2,1	205	10.726	2,2	236	20.495	441
75-79	8.021	4,6	369	9.128	5,6	511	17.149	880
80-84	6.012	9,0	541	7.949	13,3	1.057	13.961	1.598
85-89	3.747	13,9	521	5.713	26,4	1.508	9.460	2.029
90+	1.742	31,2	544	3.973	38,9	1.545	5.715	2.089
Totale	39.315	5,8	2.270	48.380	10,3	4.978	87.695	7.248
Firenze								
65-69	27.222	0,9	245	30.731	1,1	338	57.953	583
70-74	25.869	2,1	543	30.193	2,2	664	56.062	1.207
75-79	22.990	4,6	1.058	28.326	5,6	1.586	51.316	2.644
80-84	18.232	9,0	1.641	25.274	13,3	3.361	43.506	5.002
85-89	10.903	13,9	1.516	17.750	26,4	4.686	28.653	6.202
90+	5.402	31,2	1.685	12.855	38,9	5.001	18.257	6.686
Totale	110.618	6,0	6.688	145.129	10,8	15.637	255.747	22.324
Grosseto								
65-69	7.081	0,9	64	7.903	1,1	87	14.984	151
70-74	6.778	2,1	142	7.359	2,2	162	14.137	304
75-79	5.570	4,6	256	6.740	5,6	377	12.310	634
80-84	4.334	9,0	390	5.816	13,3	774	10.150	1.164
85-89	2.524	13,9	351	4.088	26,4	1.079	6.612	1.430
90+	1.134	31,2	354	2.776	38,9	1.080	3.910	1.434
Totale	27.421	5,7	1.557	34.682	10,3	3.559	62.103	5.116
Livorno								
65-69	9.933	0,9	89	11.189	1,1	123	21.122	212
70-74	9.334	2,1	196	10.570	2,2	233	19.904	429
75-79	8.701	4,6	400	10.658	5,6	597	19.359	997
80-84	6.504	9,0	585	8.830	13,3	1.174	15.334	1.760
85-89	3.685	13,9	512	5.701	26,4	1.505	9.386	2.017
90+	1.725	31,2	538	3.903	38,9	1.518	5.628	2.056
Totale	39.882	5,8	2.321	50.851	10,1	5.150	90.733	7.472
Lucca								
65-69	11.560	0,9	104	12.551	1,1	138	24.111	242
70-74	10.869	2,1	228	12.166	2,2	268	23.035	496
75-79	9.331	4,6	429	11.124	5,6	623	20.455	1.052
80-84	7.050	9,0	635	9.781	13,3	1.301	16.831	1.935
85-89	4.025	13,9	559	6.510	26,4	1.719	10.535	2.278
90+	1.713	31,2	534	4.454	38,9	1.733	6.167	2.267
Totale	44.548	5,6	2.490	56.586	10,2	5.781	101.134	8.271

Segue

Tabella 1.7 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Massa-Carrara								
65-69	6.262	0,9	56	6.884	1,1	76	13.146	132
70-74	5.602	2,1	118	6.072	2,2	134	11.674	251
75-79	4.555	4,6	210	5.650	5,6	316	10.205	526
80-84	3.873	9,0	349	5.150	13,3	685	9.023	1.034
85-89	1.973	13,9	274	3.583	26,4	946	5.556	1.220
90+	857	31,2	267	2.564	38,9	997	3.421	1.265
Totale	23.122	5,5	1.274	29.903	10,5	3.154	53.025	4.428
Pisa								
65-69	11.863	0,9	107	13.078	1,1	144	24.941	251
70-74	11.076	2,1	233	12.627	2,2	278	23.703	510
75-79	9.616	4,6	442	11.865	5,6	664	21.481	1.107
80-84	7.147	9,0	643	9.900	13,3	1.317	17.047	1.960
85-89	4.327	13,9	601	6.702	26,4	1.769	11.029	2.371
90+	1.840	31,2	574	4.419	38,9	1.719	6.259	2.293
Totale	45.869	5,7	2.600	58.591	10,1	5.891	104.460	8.492
Pistoia								
65-69	8.420	0,9	76	9.268	1,1	102	17.688	178
70-74	7.891	2,1	166	8.880	2,2	195	16.771	361
75-79	6.942	4,6	319	8.372	5,6	469	15.314	788
80-84	5.113	9,0	460	7.072	13,3	941	12.185	1.401
85-89	3.175	13,9	441	5.179	26,4	1.367	8.354	1.809
90+	1.454	31,2	454	3.556	38,9	1.383	5.010	1.837
Totale	32.995	5,8	1.916	42.327	10,5	4.457	75.322	6.373
Prato								
65-69	6.802	0,9	61	7.540	1,1	83	14.342	144
70-74	6.150	2,1	129	7.207	2,2	159	13.357	288
75-79	5.199	4,6	239	6.383	5,6	357	11.582	597
80-84	4.135	9,0	372	5.536	13,3	736	9.671	1.108
85-89	2.305	13,9	320	3.763	26,4	993	6.068	1.314
90+	1.100	31,2	343	2.583	38,9	1.005	3.683	1.348
Totale	25.691	5,7	1.465	33.012	10,1	3.333	58.703	4.799
Siena								
35-39	7.497	0,9	67	8.482	1,1	93	15.979	161
40-44	7.223	2,1	152	8.169	2,2	180	15.392	331
45-49	6.082	4,6	280	7.261	5,6	407	13.343	686
50-54	4.856	9,0	437	6.568	13,3	874	11.424	1.311
55-59	3.108	13,9	432	4.793	26,4	1.265	7.901	1.697
60-64	1.620	31,2	505	3.555	38,9	1.383	5.175	1.888
Totale	30.386	6,2	1.873	38.828	10,8	4.201	69.214	6.075

Tabella 1.8 Province Regione Toscana. 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
Arezzo								
35-39	9.492	0,0	0	9.217	4,6	0	18.709	0
40-44	10.385	3,7	0	10.344	11,1	1	20.729	2
45-49	12.388	23,5	3	12.887	10,2	1	25.275	4
50-54	13.372	38,4	5	13.756	63,2	9	27.128	14
55-59	13.322	177,1	24	13.735	152,5	21	27.057	45
60-64	11.539	285,3	33	12.246	306,7	38	23.785	70
Totale	70.498	92,1	65	72.185	97,1	70	142.683	135
Firenze								
35-39	26.762	0,0	0	27.726	4,6	1	54.488	1
40-44	29.999	3,7	1	30.751	11,1	3	60.750	5
45-49	36.727	23,5	9	38.467	10,2	4	75.194	13
50-54	39.937	38,4	15	41.544	63,2	26	81.481	42
55-59	39.357	177,1	70	41.403	152,5	63	80.760	133
60-64	32.818	285,3	94	35.059	306,7	108	67.877	201
Totale	205.600	91,6	188	214.950	95,6	206	420.550	394
Grosseto								
35-39	5.609	0,0	0	5.342	4,6	0	10.951	0
40-44	6.447	3,7	0	6.357	11,1	1	12.804	1
45-49	7.984	23,5	2	8.298	10,2	1	16.282	3
50-54	8.742	38,4	3	9.114	63,2	6	17.856	9
55-59	8.806	177,1	16	9.352	152,5	14	18.158	30
60-64	7.643	285,3	22	8.246	306,7	25	15.889	47
Totale	45.231	94,8	43	46.709	100,9	47	91.940	90
Livorno								
35-39	8.063	0,0	0	8.131	4,6	0	16.194	0
40-44	9.783	3,7	0	9.845	11,1	1	19.628	1
45-49	12.408	23,5	3	12.722	10,2	1	25.130	4
50-54	13.437	38,4	5	13.934	63,2	9	27.371	14
55-59	13.511	177,1	24	14.196	152,5	22	27.707	46
60-64	11.429	285,3	33	12.310	306,7	38	23.739	70
Totale	68.631	94,7	65	71.138	99,8	71	139.769	136
Lucca								
35-39	9.854	0,0	0	9.865	4,6	0	19.719	0
40-44	11.523	3,7	0	11.898	11,1	1	23.421	2
45-49	14.545	23,5	3	14.869	10,2	2	29.414	5
50-54	15.810	38,4	6	16.453	63,2	10	32.263	16
55-59	16.232	177,1	29	16.793	152,5	26	33.025	54
60-64	13.776	285,3	39	14.585	306,7	45	28.361	84
Totale	81.740	95,4	78	84.463	99,5	84	166.203	162

Segue

Tabella 1.8 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
Massa-Carrara								
35-39	4.945	0,0	0	4.826	4,6	0	9.771	0
40-44	5.658	3,7	0	5.526	11,1	1	11.184	1
45-49	7.056	23,5	2	7.179	10,2	1	14.235	2
50-54	7.592	38,4	3	7.749	63,2	5	15.341	8
55-59	8.001	177,1	14	8.150	152,5	12	16.151	27
60-64	7.112	285,3	20	7.483	306,7	23	14.595	43
Totale	40.364	97,2	39	40.913	102,3	42	81.277	81
Pisa								
35-39	11.586	0,0	0	11.720	4,6	1	23.306	1
40-44	13.818	3,7	1	13.473	11,1	1	27.291	2
45-49	16.622	23,5	4	16.771	10,2	2	33.393	6
50-54	17.185	38,4	7	17.001	63,2	11	34.186	17
55-59	16.189	177,1	29	16.847	152,5	26	33.036	54
60-64	14.055	285,3	40	14.833	306,7	45	28.888	86
Totale	89.455	89,2	80	90.645	94,5	86	180.100	165
Pistoia								
35-39	7.796	0,0	0	7.981	4,6	0	15.777	0
40-44	8.973	3,7	0	9.282	11,1	1	18.255	1
45-49	11.050	23,5	3	11.491	10,2	1	22.541	4
50-54	11.846	38,4	5	12.093	63,2	8	23.939	12
55-59	11.470	177,1	20	12.016	152,5	18	23.486	39
60-64	10.173	285,3	29	10.743	306,7	33	20.916	62
Totale	61.308	92,7	57	63.606	96,7	61	124.914	118
Prato								
35-39	7.972	0,0	0	8.039	4,6	0	16.011	0
40-44	9.104	3,7	0	9.020	11,1	1	18.124	1
45-49	10.588	23,5	2	10.685	10,2	1	21.273	4
50-54	10.966	38,4	4	10.712	63,2	7	21.678	11
55-59	10.036	177,1	18	10.389	152,5	16	20.425	34
60-64	8.093	285,3	23	8.691	306,7	27	16.784	50
Totale	56.759	84,4	48	57.536	89,9	52	114.295	100
Siena								
35-39	7.039	0,0	0	7.098	4,6	0	14.137	0
40-44	7.846	3,7	0	8.185	11,1	1	16.031	1
45-49	9.563	23,5	2	9.983	10,2	1	19.546	3
50-54	10.248	38,4	4	10.588	63,2	7	20.836	11
55-59	10.403	177,1	18	10.723	152,5	16	21.126	35
60-64	8.781	285,3	25	9.609	306,7	29	18.390	55
Totale	53.880	92,7	50	56.186	97,5	55	110.066	105

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Arezzo								
60-69	21.563	4,0	863	23.137	4,8	1.111	44.700	1.973
70-79	17.790	5,7	1.014	19.854	5,8	1.152	37.644	2.166
80-89	9.759	7,1	693	13.662	7,1	970	23.421	1.663
Totale	49.112	5,2	2.569	56.653	5,7	3.232	105.765	5.802
Firenze								
60-69	60.040	4,0	2.402	65.790	4,8	3.158	125.830	5.560
70-79	48.859	5,7	2.785	58.519	5,8	3.394	107.378	6.179
80-89	29.135	7,1	2.069	43.024	7,1	3.055	72.159	5.123
Totale	138.034	5,3	7.255	167.333	5,7	9.607	305.367	16.862
Grosseto								
60-69	14.724	4,0	589	16.149	4,8	775	30.873	1.364
70-79	12.348	5,7	704	14.099	5,8	818	26.447	1.522
80-89	6.858	7,1	487	9.904	7,1	703	16.762	1.190
Totale	33.930	5,2	1.780	40.152	5,7	2.296	74.082	4.076
Livorno								
60-69	21.362	4,0	854	23.499	4,8	1.128	44.861	1.982
70-79	18.035	5,7	1.028	21.228	5,8	1.231	39.263	2.259
80-89	10.189	7,1	723	14.531	7,1	1.032	24.720	1.755
Totale	49.586	5,3	2.606	59.258	5,7	3.391	108.844	5.997
Lucca								
60-69	25.336	4,0	1.013	27.136	4,8	1.303	52.472	2.316
70-79	20.200	5,7	1.151	23.290	5,8	1.351	43.490	2.502
80-89	11.075	7,1	786	16.291	7,1	1.157	27.366	1.943
Totale	56.611	5,2	2.951	66.717	5,7	3.810	123.328	6.761
Massa-Carrara								
60-69	13.374	4,0	535	14.367	4,8	690	27.741	1.225
70-79	10.157	5,7	579	11.722	5,8	680	21.879	1.259
80-89	5.846	7,1	415	8.733	7,1	620	14.579	1.035
Totale	29.377	5,2	1.529	34.822	5,7	1.990	64.199	3.519
Pisa								
60-69	25.918	4,0	1.037	27.911	4,8	1.340	53.829	2.376
70-79	20.692	5,7	1.179	24.492	5,8	1.421	45.184	2.600
80-89	11.474	7,1	815	16.602	7,1	1.179	28.076	1.993
Totale	58.084	5,2	3.031	69.005	5,7	3.939	127.089	6.970
Pistoia								
60-69	18.593	4,0	744	20.011	4,8	961	38.604	1.704
70-79	14.833	5,7	845	17.252	5,8	1.001	32.085	1.846
80-89	8.288	7,1	588	12.251	7,1	870	20.539	1.458
Totale	41.714	5,2	2.178	49.514	5,7	2.831	91.228	5.009

Segue

Tabella 1.9 (Segue)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Prato								
60-69	14.895	4,0	596	16.231	4,8	779	31.126	1.375
70-79	11.349	5,7	647	13.590	5,8	788	24.939	1.435
80-89	6.440	7,1	457	9.299	7,1	660	15.739	1.117
Totale	32.684	5,2	1.700	39.120	5,7	2.228	71.804	3.927
Siena								
60-69	16.278	4,0	651	18.091	4,8	868	34.369	1.519
70-79	13.305	5,7	758	15.430	5,8	895	28.735	1.653
80-89	7.964	7,1	565	11.361	7,1	807	19.325	1.372
Totale	37.547	5,3	1.975	44.882	5,7	2.570	82.429	4.545

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. Toscana, 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)	19%	50%	10,2%	4,4%	17,9%	4,3%	17,0%	4,1%	15,1%	3,7%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	3%	18%	2,2%	1,0%	2,4%	0,9%	2,3%	0,9%	2,0%	0,8%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	24%	26%	12,4%	5,4%	22,4%	5,2%	21,2%	5,0%	18,8%	4,6%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	1%	75%	0,3%	0,1%	1,3%	0,1%	1,2%	0,1%	1,1%	0,1%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	11%	59%	6,1%	2,7%	10,3%	2,6%	9,8%	2,5%	8,7%	2,2%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	8%	52%	4,6%	2,0%	7,7%	1,9%	7,3%	1,8%	6,5%	1,7%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	8%	68%	6,4%	2,8%	7,2%	2,7%	6,8%	2,6%	6,1%	2,3%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	14%	16%	7,8%	3,4%	13,4%	3,3%	12,7%	3,1%	11,3%	2,8%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	46%	69%	15,4%	6,7%	43,4%	6,5%	41,1%	6,2%	36,5%	5,7%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	16%	41%	7,6%	3,3%	15,6%	3,2%	14,8%	3,1%	13,2%	2,8%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	28%	90%	2,7%	1,2%	26,5%	1,1%	25,1%	1,1%	22,3%	1,0%
PAF totale				54,9%	33,0%		31,7%		30,4%		27,7%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	80.596										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					26.597		25.589		24.541		22.365
Casi di demenza evitabili per scenari							1.008		2.055		4.232

(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 Toscana è strutturata con azioni inserite all'interno del Programma Predefinito (PP) 02, ovvero quello relativo alle Comunità attive. In particolare, il principale fattore di rischio target delle azioni di prevenzione è l'inattività fisica, con sei azioni indirizzate prevalentemente alla popolazione generale, rivolte a diverse fasce d'età/gruppi. Subito a seguire si trova l'isolamento sociale, con quattro azioni, poi alcol, fumo e traumi cranici. 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 Toscana.

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

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Atto unico di programmazione regionale per gli interventi per la promozione degli stili di vita salutari, benessere per Comunità attive e consapevoli	-	Policy maker	Infanzia; adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa; donne in età fertile
	Favorire il cambiamento: il counseling motivazionale breve come strumento operativo per la promozione di stili di vita sani e sostenibili	Alcol, fumo, inattività fisica	Professionisti sanitari	Età adulta; età lavorativa
	Formazione annuale integrata su Attività Fisica Adattata (AFA) per operatori sanitari e non	Inattività fisica, isolamento sociale	Professionisti sanitari; altro	Età adulta; terza età; età lavorativa
	Comunicare e informare per <i>smart communities</i>	Inattività fisica, isolamento sociale, traumi cranici	Popolazione generale	Adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa;
	Programmi di attività fisica per soggetti con presenza di fattori di rischio o fragili sul territorio regionale	Inattività fisica, isolamento sociale	Popolazione generale	Età adulta; terza età; età lavorativa
	Promozione dell'attività fisica nella popolazione toscana di ogni età in presenza di fattori di rischio, patologie o fragilità	Inattività fisica, isolamento sociale	Popolazione generale	Infanzia; adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa; donne in età fertile
	Promozione dell'attività fisica nella popolazione toscana di ogni età	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia; adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa; donne in età fertile
	Alleanze specifiche con stakeholder territoriali per creare comunità attive	-	Altro	Adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa; donne in età fertile
	Interventi finalizzati a favorire l'acquisizione di competenze digitali nella popolazione over 65 enne	-	Popolazione generale	Terza età

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

Nella **tabella 2.2** è riportato il dettaglio relativo alla ricaduta delle azioni di prevenzione sui corrispondenti fattori di rischio. Come detto in precedenza, all'interno del PRP della Regione Toscana, sono presenti azioni con una ricaduta diretta (verde) sull'inattività fisica, l'isolamento sociale, il consumo di alcol, il fumo e i traumi cranici. 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 e la depressione.

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

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

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Toscana ha ottenuto uno score di 15/63, 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	0
	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	1
Punteggio dominio 1		6
DOMINIO 2. BURDEN DEMENZE		
Sotto-dominio	Item	
2.1 Il PRP riporta il tasso di mortalità attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
2.2 Il PRP include il tasso di mortalità prematura (Anni di vita persi, [YLL]) attribuibile alla demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

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	1
	Interventi per contrastare traumi cranici nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	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	1
	Interventi per contrastare consumo di alcol nella seconda fase della vita (45-65 anni)	1
	Interventi per contrastare obesità	0
	Interventi per contrastare obesità nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare fumo	1
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare depressione	0
	Interventi per contrastare depressione nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale	1
	Interventi per contrastare isolamento sociale nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
	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		9

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		15

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Con DGR n. 147 del 23.2.2015 la Regione Toscana recepisce il Piano Nazionale Demenze (PND) e il parere del Consiglio Sanitario Regionale (CSR) n. 102/2014 *Presa in carico del paziente con Alzheimer*. Successivamente, con DGR n. 354 del 30.3.2015 approva un accordo di collaborazione tra Regione, enti territoriali (UNCERM, ANCI), ASL e Terzo Settore per la definizione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale nell'ambito di quattro Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT).

Parallelamente, il CSR definiva un PDTA regionale, in base al quale le Aziende sanitarie coinvolte hanno poi redatto PDTA di contesto, condivisi tra specialisti di riferimento, servizi sociali, Medici di Medicina Generale (MMG) e sedi provinciali dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA).

I progetti di sperimentazione dei PDTA – approvati con DGR n. 60 del 9.2.2016 – venivano affidati per il controllo all'Agenzia Regionale di Sanità, mediante report di monitoraggio intermedio e finale a 6 e 12 mesi dall'inizio della sperimentazione. Quest'ultima aveva tra gli obiettivi la formazione degli operatori della rete dei servizi, dagli MMG ai rappresentanti AIMA, prevedendo modalità di coordinamento e strumenti di lavoro. In previsione delle necessarie azioni di sviluppo organizzativo e delle iniziative di formazione, il DGR n. 1022 del 26.10.2015 aveva precedentemente destinato alle Aziende sanitarie coinvolte un apposito contributo.

Nel 2017, con DGR n. 1402, in attuazione del PND, la Regione approva il Piano Regionale Demenze e le *Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari*. Recepisce inoltre i documenti sul PDTA nazionale e le *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze*.

Il Piano Regionale toscano viene articolato in quattro macro-aree, nove obiettivi e 25 azioni, e vede il coinvolgimento della Regione, dei servizi territoriali e della rete informale; prevede inoltre, all'art. 4, che le ASL entro 90 giorni recepiscono con proprio atto le *Indicazioni per l'organizzazione della rete sociosanitaria integrata*, con particolare riferimento alla strutturazione dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) e dei requisiti di funzionamento della rete stessa; mentre all'art. 5 dispone che le zone distretto prevedano le azioni e i servizi alle forme di integrazione previste il sostegno ai familiari (Caffè e Atelier Alzheimer).

È attualmente in preparazione il Piano Regionale Non Autosufficienza, che prevede uno stanziamento di 180 mln nel prossimo triennio.

Già prima del PND, l'ARS toscana disponeva di un sistema di monitoraggio dell'assistenza territoriale agli anziani non autosufficienti, relativa sia all'assistenza domiciliare diretta che a quella residenziale (Residenza Sanitaria Assistenziale, RSA) e domiciliare integrata o programmata (ADI/ADP), permettendo quindi di valutare parametri quali accessibilità, continuità assistenziale ospedale-territorio, tempestività, efficacia e appropriatezza. Sul sito dell'ARS sono disponibili quattro portali, dai quali è possibile accedere all'intera rete sanitaria. La banca dati delle patologie croniche (MACRO) fornisce i dati relativi alle demenze suddivisi nelle tre AUSL del Centro, Nord-Ovest e Sud-Est: ricoveri, visite specialistiche, accessi al Pronto Soccorso, ecc., compreso l'uso degli antipsicotici atipici.

Per quanto riguarda l'accessibilità alle informazioni e la Carta dei Servizi, il sito istituzionale della Regione ha un portale dedicato alle demenze nell'Area Disabilità, al cui interno è facilmente reperibile l'elenco dei CDCD, delle associazioni e dei Centri di Ascolto Alzheimer (19 centri suddivisi nei vari distretti), l'elenco dei Centri Diurni (27), la guida ai servizi (scaricabile in pdf) e il materiale informativo fornito dalle associazioni. *È inoltre possibile accedere ad altre iniziative attivate e/o sponsorizzate dalla Regione:*

- *PuntoInsieme.* Servizio rivolto alle persone anziane non autosufficienti e ai loro familiari. Di fatto costituisce la porta d'ingresso ai servizi e alle prestazioni in favore delle persone che non sono più in grado di provvedere autonomamente alle necessità di tutti i giorni. Sono circa 300 gli sportelli diffusi su tutto il territorio regionale. Una rete capillare alla quale rivolgersi per segnalare il bisogno di assistenza.
- *Centro Ascolto Caregiver.* Attivo dal lunedì al venerdì, è contattabile sia telefonicamente che via e-mail; offre ascolto e supporto psicologico ai caregiver, e informazioni e orientamento sui servizi offerti dal Servizio Sanitario Regionale (SSR) e dalle associazioni del territorio.
- *Fondi 2014-2020 del Fondo Sociale Europeo.* Sono stati finanziati e avviati 26 progetti in tutte le zone-distretto della Toscana, per complessivi di 12,3 milioni di euro, su due tipi di intervento di sostegno: a soggetti con diagnosi di demenza (buoni servizio) e all'assistenza familiare per soggetti non autosufficienti (contributo economico per un assistente familiare).
- *Rete sociosanitaria RSA della Toscana.* È il nuovo portale per scoprire le RSA autorizzate, accreditate e finanziate dal SSR, presenti nel territorio. Sul portale è possibile trovare informazioni su servizi e costi, indirizzo e recapiti delle strutture e delle Zone Distretto competenti. La mappa delle strutture è chiara: un letto di colore verde o rosso indica se la struttura in quel momento ha disponibilità o meno di posti per il modulo base, nel quale vengono accolti gli ultrasessantacinquenni con una non autosufficienza stabilizzata.

Dalla lettura della normativa regionale, la Toscana è una delle poche Regioni che è andata oltre sia al recepimento formale che a un mero lavoro di approfondimento normativo. L'offerta dei servizi è chiara, le iniziative sono incentivate a livello centrale ed è stata data attuazione alle azioni previste dal PND per assicurare una gestione integrata del paziente con demenza (PDTA, Sistemi Informativi, ecc.). Da segnalare il ruolo attivo del CSR durante i vari percorsi normativi, con l'emanazione di pareri sull'applicazione delle Linee Guida Regionali e sull'appropriatezza dei PDTA.

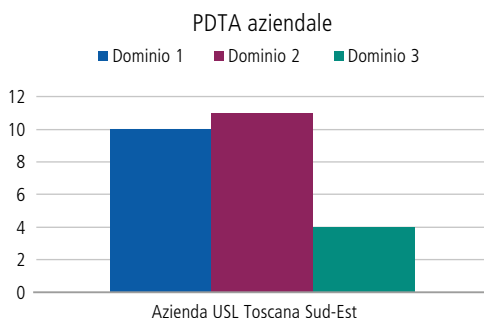
Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

TOSCANA	RECEPIMENTO PND	2015
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	Articolata in quattro macro-aree
	<i>Azione 1.3.</i> Rete assistenziale integrata regionale	Piano Regionale Demenze e rete socio-sanitaria integrata
	<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	Consiglio Sanitario Regionale
	<i>Azione 1.7.</i> Sistema informativo	Quattro portali di accesso alla rete socio-sanitaria
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1.</i> Rete di servizi e funzioni	Riconversione UVA in CDCD
	<i>Azione 2.2.</i> Strutturazione della rete su programmazione regionale	Piano Regionale Demenze
	<i>Azione 2.3.</i> Carta dei Servizi	Portale RSA Toscana
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	<i>Azione 3.1.</i> Sviluppo LG e documenti di consenso	Approvazione PDTA
	<i>Azione 3.2.</i> Formazione e aggiornamento	Fondi dedicati nel 2015
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	<i>Azione 4.1.</i> Riduzione dello stigma	Iniziative dedicate
	<i>Azione 4.2.</i> Eventi informativi nazionali e regionali	Portale dedicato nell'Area Disabilità
	<i>Azione 4.3.</i> Coinvolgimento e sostegno ai familiari	Sostegno economico e buoni-servizio
	<i>Azione 4.4.</i> Sostegno associazioni familiari e volontariato	Servizio PuntoInsieme, Centro Ascolto Caregiver
	<i>Azione 4.5.</i> Attività bassa soglia di coinvolgimento	Caffè e Atelier Alzheimer
Fonti normative regionali	DGR n. 147/2015; DGR n. 354/2015; DGR 1022/2015; DGR n. 60/2016; DGR n. 1402/2017	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

La Regione Toscana possiede 1 PDTA regionale dedicato alle persone con demenza sviluppato nel 2015, antecedente rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze* del 2017,¹ motivo per cui non è stato incluso nella valutazione di qualità. Inoltre, in base ai documenti reperiti a seguito dell'indagine, sul territorio regionale risulta presente 1 PDTA aziendale prodotto dalla Azienda USL Toscana Sud-Est (1/3 delle aziende sanitarie della Regione), relativo alle province di Arezzo, Grosseto e Siena. Il PDTA dell'Azienda USL Toscana Sud-Est ha ottenuto un punteggio complessivo di 25/43, mostrando una bassa conformità rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali*. In particolare, il primo e il secondo dominio risultano essere quelli con punteggi più elevati, 10/15 e 11/14 rispettivamente. Il terzo dominio invece, relativo alla "Costruzione del percorso locale", ha ottenuto un punteggio di 4/14. La **figura 3.1** mostra graficamente la distribuzione dei punteggi ottenuti dal documento aziendale per ciascun dominio in seguito all'applicazione della checklist di qualità (vedi *Report nazionale*).

Figura 3.1 Distribuzione dei punteggi ottenuti alla checklist nei 3 domini dal PDTA della Azienda USL Toscana Sud-Est



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

Tabella 3.1 Approfondimento sulla presenza di specifici item all'interno del PDTA della Azienda USL Toscana Sud-Est

	2h	3b	3c	3i	3k	3l	3m	3n	3o
Azienda USL Toscana Sud-Est	n	n	n	s	n	n	s	s	n

In linea generale, nel documento aziendale viene posta particolare attenzione al monitoraggio, supportato dalla presenza di indicatori di valutazione di processo e di esito.

Nella Regione Toscana si stimano circa 80.596 casi di demenza nella popolazione con età superiore a 65 anni.² Sul territorio delle 3 province relative alla Azienda USL Toscana Sud-Est, per le quali è stato possibile reperire il PDTA aziendale, si stimano circa 18.439 casi di demenza nella popolazione over 65.²

Dall'analisi della documentazione da noi reperita e dei dati riportati nella **tabella 3.2**, le persone con demenza che possono usufruire di un PDTA per le demenze sul proprio territorio di residenza in Toscana sono circa il 23% del totale, considerando che solo 1 delle 3 aziende sanitarie ha emanato un PDTA.

Tabella 3.2 Casi prevalenti di demenza nella popolazione over 65 (*late onset*). Toscana/Azienda USL Toscana Sud-Est³

Regione/AUSL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Toscana	419.847	24.455	538.289	56.142	958.136	80.596
Arezzo	39.315	2.270	48.380	4.978	87.695	7.248
Grosseto	27.421	1.557	34.682	3.559	62.103	5.116
Siena	30.386	1.873	38.828	4.201	69.214	6.075

Inoltre, ai casi di demenza negli over 65 si aggiungono circa 63.466 casi con Mild Cognitive Impairment (MCI) stimati nella popolazione regionale con età superiore a 60 anni⁴ (**tabella 3.3**). In questo caso, la copertura è circa del 23% delle persone con MCI rispetto ai casi totali presenti in Regione.

Tabella 3.3 Casi prevalenti di MCI nella popolazione over 60. Toscana/Azienda USL Toscana Sud-Est³

Regione/AUSL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Toscana	526.679	27.574	627.456	35.893	1.154.135	63.466
Arezzo	49.112	2.569	56.653	3.232	105.765	5.802
Grosseto	33.930	1.780	40.152	2.296	74.082	4.076
Siena	37.547	1.975	44.882	2.570	82.429	4.545

Bibliografia

1. Ministero della Salute, Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze. Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze. 5.07.2017.
2. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
3. ISTAT. 2023 (http://dati.istat.it/index.aspx?datasetcode=dcis_popres1).
4. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al.; Cohort Studies of Memory in an International Consortium (COSMIC). The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.

4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE

Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Nella Regione Toscana sono presenti 40 CDCD: tutti e 40 hanno compilato il profilo (100%), 30 (76%) hanno compilato il questionario relativo alla scheda dati 2019, 9 erano chiusi nel 2019. I 40 CDCD della Regione Toscana sono localizzati in frequenza maggiore negli ospedali rispetto a quanto si rileva nel Centro e in Italia (60% vs 47,1% e 46,8%) (**tabella 4.1**). Per quanto riguarda il profilo di appartenenza, si differenziano dalla macro-area di riferimento e dall'Italia per una maggiore presenza di UOS (35% vs 24,5% e 20,7%) (**tabella 4.2**); presentano, inoltre, prevalentemente la figura del geriatra come responsabile (**tabella 4.3**) e una mediana di anni di attività nettamente inferiore a quella del Centro e dell'Italia (11 vs 17 e 20 anni) (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	15	37,5%	42	41,2%	225	44,0%
Ospedaliera	24	60,0%	48	47,1%	239	46,8%
Universitaria//RCCS	1	2,5%	12	11,8%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	40	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	19	47,5%	49	48,0%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	14	35,0%	25	24,5%	106	20,7%
Dipartimento	1	2,5%	8	7,8%	46	9,0%
Ambulatorio	0	0,0%	1	1,0%	27	5,3%
Distretto	1	2,5%	6	5,9%	32	6,3%
Altro	5	12,5%	13	12,7%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	40	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	19	47,5%	36	35,3%	215	42,1%
Neurologo	20	50,0%	56	54,9%	235	46,0%
Psichiatra	0	0,0%	1	1,0%	29	5,7%
Psicologo	1	2,5%	5	4,9%	8	1,6%
Altro medico	0	0,0%	1	1,0%	15	2,9%
Altro	0	0,0%	3	2,9%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	40	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Toscana	Centro	Italia
Mediana	11	17	20
IQR	3-22	4-22	9-22
Media	12,5	14,6	16,0
Minimo-Massimo	0-34	0-34	0-34
Totale CDCD rispondenti	40	101	508
Risposte mancanti	0	1	3

Dei 40 CDCD della Toscana 7 sono organizzati anche con 13 sedi distaccate e hanno una modalità di accesso che si contraddistingue rispetto al Centro e all'Italia per impegnativa del Medico di Medicina Generale (MMG) e contatto con il CUP regionale sia per la prima visita che per quella di controllo (tabella 4.5). Il numero di giorni di apertura settimanale dei CDCD è in linea con quanto si rileva nella macro-area e a livello nazionale (tabella 4.6), mentre quello delle ore è in media inferiore (tabella 4.7). Le sedi distaccate dei CDCD della Toscana hanno un profilo diverso rispetto a quelle del Centro e dell'Italia per una maggiore frequenza di strutture aperte per 2 e 5 giorni a settimana (figura 4.1).

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

	Toscana				Centro				Italia			
	Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Impegnativa MMG e contatto CUP regionale per appuntamento per una visita specialistica	18	45,0%	10	25,0%	56	54,9%	19	18,6%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	24	60,0%	19	47,5%	52	51,0%	32	31,4%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	15	37,5%	14	35,0%	42	41,2%	44	43,1%	227	44,4%	214	41,9%
Impegnativa dello specialista	3	7,5%	1	2,5%	4	3,9%	2	2,0%	16	3,1%	4	0,8%
Gestita direttamente dal CDCD			21	52,5%			58	56,9%			243	47,6%
Altro	3	7,5%	0	0,0%	11	10,8%	2	2,0%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	40		40		102		102		511		511	

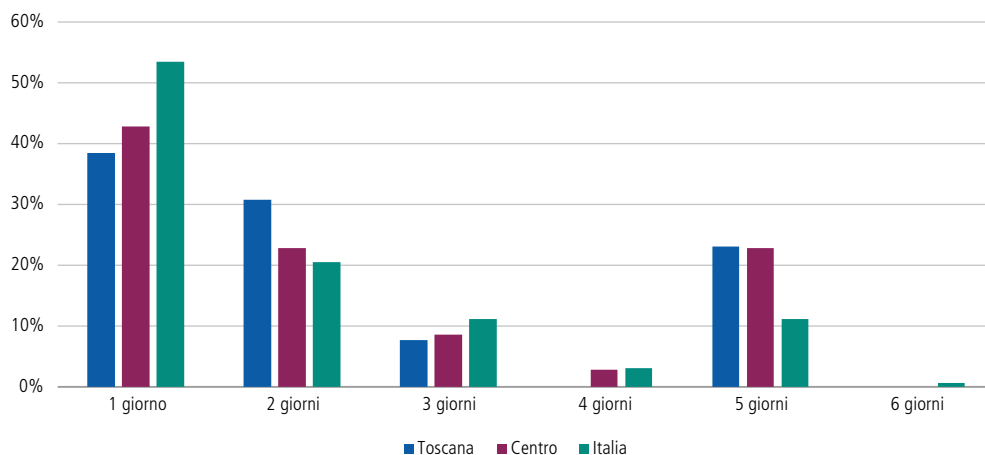
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	12	30,0%	23	22,5%	128	25,0%
2 giorni	11	27,5%	25	24,5%	95	18,6%
3 giorni	4	10,0%	11	10,8%	58	11,4%
4 giorni	4	10,0%	10	9,8%	41	8,0%
5 giorni	8	20,0%	28	27,5%	172	33,7%
6 giorni	1	2,5%	5	4,9%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	40	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

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

	Toscana		Centro		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	2	10	3	13	3	14
IQR	1-4	4-19	2-5	7-22	1-5	6-27
Media	2,7	14,9	3,1	16,6	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-6	1-63,5	1-6	1-63,5	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	40	40	102	102	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario il 76% dei referenti dei CDCD della Toscana (30/40) in quanto 9 CDCD erano chiusi nel 2019 e 1 non ha risposto alla seconda parte della survey. In questi CDCD il geriatra è maggiormente rappresentato rispetto a quanto si rileva nel Centro e in Italia (70% vs 57,3% e 56,9%) (tabella 4.8). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è minore rispetto alla macro-area e al livello nazionale (16,7% vs 29% e 30%) (tabella 4.9). I CDCD della Regione Toscana presentano una quota di personale precario maggiormente per i profili di geriatra e psicologo (tabella 4.10) e hanno complessivamente un numero di 1-2 professionisti maggiore di quanto si rileva al Centro e in Italia (50% vs 36,6% e 24,5%) (tabella 4.11), con una composizione più rappresentativa per le figure professionali mediche (tabella 4.12).

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

Figure professionali	Toscana				Centro				Italia			
	CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)		CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)		CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	14	46,7%	14	46,7%	53	64,6%	56	68,3%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	21	70,0%	21	70,0%	46	56,1%	47	57,3%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	3	3,7%	4	4,9%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	1	3,3%	2	6,7%	17	20,7%	21	25,6%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	5	16,7%	7	23,3%	20	24,4%	29	35,4%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	0	0,0%	0	0,0%	4	4,9%	4	4,9%	38	8,4%	43	9,6%
Genetista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	1,6%	8	1,8%
Fisioterapista	0	0,0%	0	0,0%	3	3,7%	3	3,7%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	10	2,2%	14	3,1%
Interprete linguistico	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	0,4%	7	1,6%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	1,1%	16	3,6%
Assistente sociale	1	3,3%	1	3,3%	11	13,4%	11	13,4%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	10	33,3%	10	33,3%	33	40,2%	33	40,2%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	1	3,3%	1	3,3%	3	3,7%	3	3,7%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	30				82				450			

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

Combinazione figure professionali	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	16	53,3%	26	31,7%	143	31,8%
Solo neurologo	9	30,0%	32	39,0%	149	33,1%
Solo psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	23	5,1%
Psichiatra + geriatra	0	0,0%	0	0,0%	5	1,1%
Neurologo + geriatra	5	16,7%	19	23,2%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	0	0,0%	2	2,4%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	0	0,0%	2	2,4%	25	5,6%
Nessuno dei tre	0	0,0%	1	1,2%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	30	100,0%	82	100,0%	449	99,8%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%

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

Figure professionali	Toscana						Centro						Italia					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	41	78,8%	11	21,2%	52	100,0%	106	89,8%	12	10,2%	118	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	28	80,0%	7	20,0%	35	100,0%	89	77,4%	26	22,6%	115	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	3	75,0%	1	25,0%	4	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	18	100,0%	0	0,0%	18	100,0%	55	100,0%	0	0,0%	55	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	1	50,0%	1	50,0%	2	100,0%	21	60,0%	14	40,0%	35	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	5	55,6%	4	44,4%	9	100,0%	26	51,0%	25	49,0%	51	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	12	85,7%	2	14,3%	14	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%
Fisioterapista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%
Terapista occupazionale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%
Genetista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	87,5%	1	12,5%	8	100,0%
Interprete	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	28,6%	5	71,4%	7	100,0%
Amministrativo	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	95	80,5%	23	19,5%	118	100,0%	329	80,4%	80	19,6%	409	100,0%	2.098	81,8%	467	18,2%	2.565	100,0%
Totale CDCD rispondenti	30						82						450					

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

Numero di figure professionali CDCD in classi (strutturate e non strutturate)	Toscana				Centro				Italia			
	CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria	
	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot
1-2	15	50,0%	2	13,3%	30	36,6%	2	6,7%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	10	33,3%	2	20,0%	27	32,9%	8	29,6%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	2	6,7%	1	50,0%	13	15,9%	6	46,2%	98	21,8%	48	49,0%
10+	3	10,0%	2	66,7%	12	14,6%	8	66,7%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	30	100,0%	7	23,3%	82	100,0%	24	29,3%	449	99,8%	155	34,5%
Risposte mancanti	0	0,0%			0	0,0%			1	0,2%		

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

Figure professionali	Toscana		Centro		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	83,0%	40%-100%	67,2%	0%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	52,0%	0%-100%	33,5%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	30,9%	0%-100%	33,2%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	0,0%	0%-0%	0,6%	0%-14%	4,0%	0%-100%
Infermiere	9,9%	0%-50%	10,7%	0%-50%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	5,5%	0%-36%	16,8%	0%-100%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	0,6%	0%-17%	4,2%	0%-43%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	1,1%	0%-33%	1,1%	0%-33%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	30		82		449	
Risposte mancanti	0		0		1	

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

I CDCD della Toscana hanno complessivamente una maggiore disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria rispetto al Centro e all'Italia (80% vs 72% e 65,6%) e una maggiore disponibilità di PDTA; inoltre dispongono, in quota minore rispetto al Centro e all'Italia, di un archivio informatizzato (36,7% vs 47,6% vs 47,6%) (tabella 4.13). Per il 13,3% dei CDCD non esiste una lista di attesa (tabella 4.14), ma nei 26 (86,7%) che ne hanno una, i CDCD con tempi di attesa inferiori ai 3 mesi sono maggiormente frequenti rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (76,9% vs 66,7% e 59,9%) (tabella 4.15) e la durata media delle prime visite e di quelle di controllo è superiore rispetto al Centro e all'Italia (tabella 4.16).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	24	80,0%	55	67,1%	271	60,2%
ASL	17	56,7%	36	43,9%	168	37,3%
Distretto	4	13,3%	7	8,5%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	24	80,0%	59	72,0%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	28	93,3%	77	93,9%	411	91,3%
Risposte mancanti	2	6,7%	5	6,1%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	4	13,3%	10	12,2%	70	15,6%
Regione	18	60,0%	25	30,5%	131	29,1%
ASL	12	40,0%	17	20,7%	131	29,1%
Distretto	6	20,0%	8	9,8%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	23	76,7%	40	48,8%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	27	90,0%	75	91,5%	411	91,3%
Risposte mancanti	3	10,0%	7	8,5%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	2	6,7%	4	4,9%	31	6,9%
Sì, cartaceo	16	53,3%	37	45,1%	195	43,3%
Sì, informatizzato	11	36,7%	39	47,6%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	29	96,7%	80	97,6%	440	97,8%
Risposte mancanti	1	3,3%	2	2,4%	10	2,2%

Tabella 4.14 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	4	13,3%	13	15,9%	70	15,6%
Sì	26	86,7%	63	76,8%	357	79,3%
Dato non disponibile	0	0,0%	6	7,3%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	30	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	20	76,9%	42	66,7%	214	59,9%
4-6 mesi	4	15,4%	14	22,2%	85	23,8%
>6 mesi	0	0,0%	4	6,3%	20	5,6%
Dato non disponibile	2	7,7%	3	4,8%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	26	100,0%	63	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Toscana		Centro		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	60	30	45	30	45	30
IQR	32-60	30-30	30-60	20-30	40-60	30-30
Media	53	33	45	30	51	31
Minimo-Massimo	20-120	20-60	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	30	30	80	80	441	441
Risposte mancanti	0	0	2	2	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD della Toscana nella fase diagnostica, si rileva una frequenza maggiore di PET con FDG e di PET amiloidea rispetto ai valori della macro-area e dell'Italia (86,7% vs 69,5 e 74,4% per la PET con FDG e 76,7% vs 64,6% e 66,7% per la PET amiloidea). Lo stesso trend si rileva per i marker liquorali (**tabella 4.17**).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	30	100,0%	82	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	29	96,7%	75	91,5%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	29	96,7%	65	79,3%	382	84,9%
Esami ematochimici	25	83,3%	62	75,6%	371	82,4%
RM cerebrale	28	93,3%	65	79,3%	366	81,3%
TAC cerebrale	27	90,0%	63	76,8%	366	81,3%
EEG	22	73,3%	60	73,2%	351	78,0%
PET con FDG	26	86,7%	57	69,5%	335	74,4%
SPECT	25	83,3%	51	62,2%	314	69,8%
PET amiloidea	23	76,7%	53	64,6%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	23	76,7%	61	74,4%	297	66,0%
Marker liquorali	22	73,3%	47	57,3%	281	62,4%
Indagini genetiche	23	76,7%	44	53,7%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	20	66,7%	45	54,9%	242	53,8%
Marker plasmatici	13	43,3%	31	37,8%	222	49,3%
Counseling genetico	16	53,3%	34	41,5%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	13	43,3%	32	39,0%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	12	40,0%	32	39,0%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	10	33,3%	23	28,0%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	30		82		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, la frequenza di quelli effettuati dai CDCD della Toscana è complessivamente in linea con il Centro e l'Italia (**tabella 4.18**).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	28	93,3%	80	97,6%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	29	96,7%	81	98,8%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	29	96,7%	81	98,8%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	24	80,0%	46	56,1%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	9	30,0%	23	28,0%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	24	80,0%	64	78,0%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	26	86,7%	69	84,1%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	23	76,7%	61	74,4%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	26	86,7%	69	84,1%	393	87,3%
Visite domiciliari	23	76,7%	45	54,9%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	30		82		450	

I CDCD della Toscana offrono in frequenza maggiore, rispetto alla macro-area e all'Italia, un intervento di riabilitazione motoria (70% vs 61% e 59,1%) e logopedica (63,3% vs 50% e 55,3%) (**tabella 4.19**); inoltre, sono collegati con una frequenza maggiore con i Caffè Alzheimer rispetto al Centro e all'Italia (60% vs 43,9% e 46,2%) (**tabella 4.19**).

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

Trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	18	60,0%	53	64,6%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	21	70,0%	50	61,0%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	19	63,3%	41	50,0%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	13	43,3%	39	47,6%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	6	20,0%	18	22,0%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	7	23,3%	18	22,0%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	6	20,0%	18	22,0%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	18	60,0%	36	43,9%	208	46,2%
Meeting center	8	26,7%	19	23,2%	105	23,3%
Mindfulness	8	26,7%	18	22,0%	69	15,3%
Arteterapia	13	43,3%	32	39,0%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	7	23,3%	18	22,0%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	10	33,3%	31	37,8%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	11	36,7%	35	42,7%	153	34,0%
Validation Therapy	10	33,3%	29	35,4%	124	27,6%
Psicoterapia	14	46,7%	34	41,5%	214	47,6%
Terapia comportamentale	17	56,7%	35	42,7%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	30		82		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia, i CDCD della Toscana forniscono complessivamente con frequenza maggiore tutti i servizi (**tabella 4.20**).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	23	76,7%	49	59,8%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	27	90,0%	61	74,4%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	26	86,7%	54	65,9%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	24	80,0%	51	62,2%	265	58,9%
Servizio di trasporto	20	66,7%	36	43,9%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	11	36,7%	20	24,4%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	18	60,0%	34	41,5%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	24	80,0%	47	57,3%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	24	80,0%	54	65,9%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	16	53,3%	41	50,0%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	23	76,7%	54	65,9%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	21	70,0%	50	61,0%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	23	76,7%	58	70,7%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	18	60,0%	42	51,2%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	30		82		450	

I CDCD della Toscana utilizzano meno frequentemente le batterie neuropsicologiche FAB, ADAS e ACE-R rispetto al Centro e all'Italia (46,7% vs 59,8% e 69,8% per la FAB; 30% vs 39% e 36,4% per l'ADAS; 10% vs 18,3% e 20,9% per l'ACE-R) e, tra i test di screening, il MOCA (50% vs 56,1% e 64%) (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	14	46,7%	49	59,8%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	9	30,0%	32	39,0%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	6	20,0%	20	24,4%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	7	23,3%	22	26,8%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	3	10,0%	15	18,3%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	3	10,0%	19	23,2%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	2	6,7%	12	14,6%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	30	100,0%	81	98,8%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	15	50,0%	46	56,1%	288	64,0%
Mini-Cog	6	20,0%	15	18,3%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	30		82		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD della Toscana utilizzano meno frequentemente del Centro e dell'Italia la figura complessa di Rey (40% vs 56,1% e 62%), lo span di cifre (Digit Span) (46,7% vs 57,3% e 58,4%) e il FCSRT (23,3% vs 34,1% e 32,7%). Per il linguaggio, lo stesso pattern riguarda il test di FVS (50% vs 59,8% e 62,9%) e, per le capacità costruttive, la figura complessa di Rey (43,3% vs 57,3% e 64,9%) (tabella 4.22).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	18	60,0%	57	69,5%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	19	63,3%	53	64,6%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	12	40,0%	46	56,1%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	14	46,7%	47	57,3%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	11	36,7%	36	43,9%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	7	23,3%	28	34,1%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluenza Verbale Semantica (per categoria FVS)	15	50,0%	49	59,8%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	14	46,7%	38	46,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	7	23,3%	24	29,3%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	1	3,3%	11	13,4%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	2	6,7%	8	9,8%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	25	83,3%	71	86,6%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	13	43,3%	47	57,3%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	14	46,7%	40	48,8%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	30		82		450	

Per la valutazione dell'attenzione, i CDCD della Toscana impiegano meno frequentemente rispetto al Centro e all'Italia tutti i test, così come per le funzioni esecutive ad esclusione delle matrici progressive di Raven (tabella 4.23).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	14	46,7%	49	59,8%	275	61,1%
Matrici attentive	14	46,7%	44	53,7%	260	57,8%
Stroop Test	11	36,7%	42	51,2%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	2	6,7%	13	15,9%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	16	53,3%	53	64,6%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	14	46,7%	49	59,8%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	14	46,7%	35	42,7%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	8	26,7%	29	35,4%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	6	20,0%	26	31,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	5	16,7%	21	25,6%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	2	6,7%	7	8,5%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	2	6,7%	7	8,5%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	13	43,3%	40	48,8%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	9	30,0%	36	43,9%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	30		82		450	

Quanto alle scale cliniche, si rileva che i CDCD della Toscana utilizzano meno frequentemente della macro-area e dell'Italia la Insight Scale (10% vs 13,4% e 16,9%), il test delle campanelle (6,7% vs 8,5% e 14,2%) e il CRlq (6,7% vs 11% e 12,4%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	27	90,0%	78	95,1%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	29	96,7%	79	96,3%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	22	73,3%	60	73,2%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	20	66,7%	52	63,4%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	19	63,3%	50	61,0%	292	64,9%
Indice di Barthel	15	50,0%	40	48,8%	265	58,9%
Scala Tinetti	10	33,3%	30	36,6%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	6	20,0%	20	24,4%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	1	3,3%	11	13,4%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	5	16,7%	17	20,7%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	3	10,0%	11	13,4%	76	16,9%
Test delle campanelle	2	6,7%	7	8,5%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRlq)	2	6,7%	9	11,0%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	30		82		450	

I CDCD della Toscana hanno un numero medio di pazienti totali in carico maggiore rispetto al Centro e all'Italia (856 vs 813 e 791), così come di pazienti mensili (97 vs 92 e 95) (tabella 4.25).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Toscana	Centro	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	640	600	505
IQR	218-962	306-862	282-966
Media	856	813	791
Minimo-Massimo	100-3.545	100-4.500	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	20	64	368
Risposte mancanti	10	18	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	80	80	64
IQR	57-101	36-102	35-120
Media	97	92	95
Minimo-Massimo	10-280	10-380	4-600
Totale CDCD rispondenti	28	75	424
Risposte mancanti	2	7	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	33,3	26,0	20,5
Minimo-Massimo	6-100	5-100	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	35	20	20
IQR	18-50	12-48	10-37
Media	40	32	30
Minimo-Massimo	3-110	3-110	2-200
Totale CDCD rispondenti	28	74	421
Risposte mancanti	2	8	29

In merito alle caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD della Toscana effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza inferiore al Centro e all'Italia (34,9% vs 55% e 57,7%) e presentano una proporzione di pazienti maggiore rispetto agli altri territori nella prescrizione di antipsicotici (tabella 4.26).

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

	Toscana	Centro	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	27,0%	50,0%	60,0%
IQR	17%-45%	30%-80%	30%-90%
Media	34,9%	55,0%	57,7%
Minimo-Massimo	9%-90%	9%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	16	55	325
Risposte mancanti	14	27	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	20,0%	20,0%	15,0%
IQR	5%-45%	5%-47%	5%-31%
Media	30,0%	29,5%	25,5%
Minimo-Massimo	5%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	14	42	257
Risposte mancanti	16	40	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	12,0%	15,0%	15,0%
IQR	5%-27%	5%-30%	5%-32%
Media	20,9%	25,6%	24,5%
Minimo-Massimo	1%-100%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	14	38	251
Risposte mancanti	16	44	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	40,0%	35,0%	30,0%
IQR	26%-50%	25%-50%	20%-50%
Media	41,1%	38,4%	36,1%
Minimo-Massimo	10%-80%	3%-80%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	18	56	320
Risposte mancanti	12	26	130

Per quanto riguarda la diagnosi di demenza, i CDCD della Toscana presentano una frequenza in linea con il Centro e l'Italia (55% vs 58% e 59%) (figura 4.2) e un quadro pressoché sovrapponibile agli altri territori per tipologia di diagnosi di demenza (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

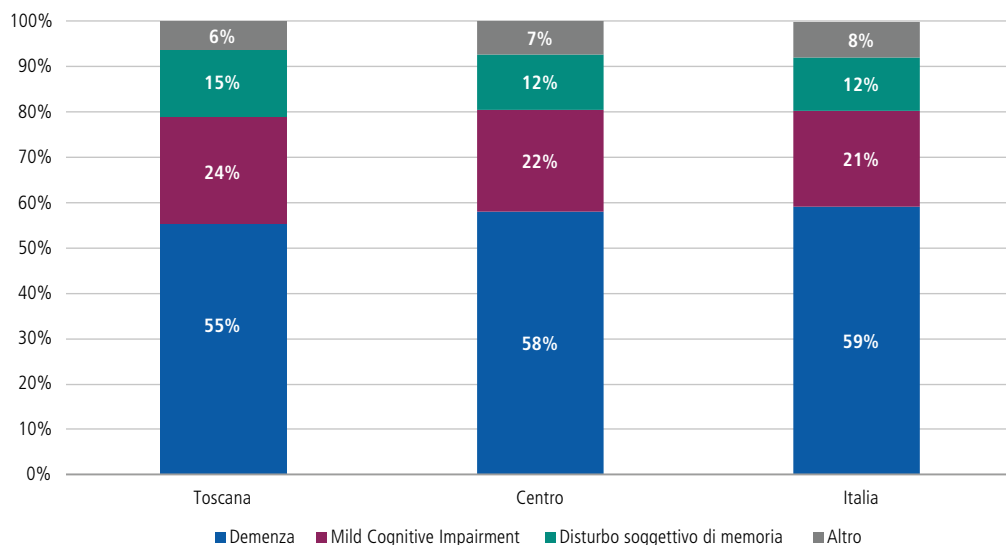
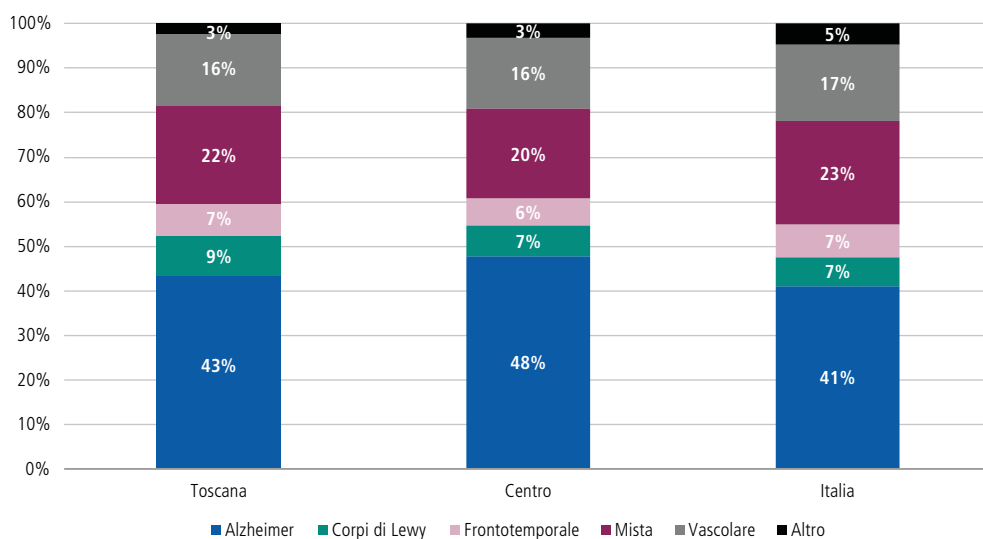


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 e il 2021 i CDCD della Toscana sono stati parzialmente chiusi con una frequenza leggermente inferiore rispetto al Centro e all'Italia (60% vs 68,3% e 63,3% nel 2020 e 13,3% vs 15,9% e 18,2%) (tabella 4.27 A e B). I CDCD che sono stati parzialmente chiusi lo sono stati più frequentemente rispetto alla macro-area e all'Italia per un periodo tra 3 e 6 mesi nel 2020 e inferiore a 3 mesi nel 2021 (tabella 4.27 C e D).

Tabella 4.27 Apertura dei CDCD nel 2020 e 2021

A						
Durante il 2020 il servizio è stato?	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	18	60,0%	56	68,3%	285	63,3%
Sempre aperto	12	40,0%	26	31,7%	165	36,7%
CDCD rispondenti	30	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	4	13,3%	13	15,9%	82	18,2%
Sempre aperto	26	86,7%	69	84,1%	368	81,8%
CDCD rispondenti	30	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	8	44,4%	31	55,4%	133	46,7%
3-6 mesi	6	33,3%	12	21,4%	79	27,7%
6-9 mesi	1	5,6%	4	7,1%	31	10,9%
9-12 mesi	2	11,1%	4	7,1%	14	4,9%
CDCD rispondenti	17	94,4%	51	91,1%	257	90,2%
Risposte mancanti	1	5,6%	5	8,9%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	2	50,0%	5	38,5%	39	47,6%
3-6 mesi	1	25,0%	6	46,2%	22	26,8%
6-9 mesi	0	0,0%	1	7,7%	8	9,8%
9-12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	2	2,4%
CDCD rispondenti	3	75,0%	12	92,3%	71	86,6%
Risposte mancanti	1	25,0%	1	7,7%	11	13,4%

Bibliografia

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

Survey sui Centri Diurni

In Toscana ci sono 129 Centri Diurni (CD), di questi 59 (45,7%) hanno partecipato alla survey, di cui 49 (38%) accettano pazienti con demenza; 32 CD (24,8%) hanno anche compilato la scheda dati del 2019 (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*).

Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, il 22,4% dei CD toscani fa parte di Aziende sanitarie o di consorzi/cooperative, una distribuzione simile a quella del Centro (**tabella 4.28**). Rispetto all'Italia, invece, vi è una minore percentuale di fondazioni (12,2%) (**tabella 4.28**).

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	11	22,4%	26	29,9%	52	11,7%
Consorzio/Cooperativa	11	22,4%	24	27,6%	123	27,8%
Fondazione	6	12,2%	7	8,0%	81	18,3%
Associazione/Onlus	0	0,0%	0	0,0%	10	2,3%
ASP/APSP/Azienda speciale	9	18,4%	14	16,1%	64	14,4%
IPAB	0	0,0%	0	0,0%	21	4,7%
Comune	3	6,1%	4	4,6%	18	4,1%
Altro	9	18,4%	12	13,8%	74	16,7%
Totale rispondenti	49	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

La maggior parte (77,6%) delle strutture sono private convenzionate e solo il 18,4% risulta pubblica (**tabella 4.29**). Tale dato è in linea con la macro-area di riferimento e con l'Italia. La maggioranza (66,7%) dei CD di natura pubblica ha rapporti esclusivi con l'ASL, come appare in modo simile al Centro e sul territorio nazionale (**tabella 4.30**). Simile anche il rapporto tra CD privati e ASL che appare quello prevalente nella Regione (44,7%), così come nella macro-area del Centro (42,9%) e nella penisola (53,1%) (**tabella 4.30**).

Il numero medio dei posti è pari a 11 nei CD pubblici della Toscana (media inferiore se confrontata con quella del Centro e dell'Italia) e 7 di questi risulta utilizzato da persone con demenza, dato inferiore sia a quello nazionale (15) che a quello della macro-area (14) (**tabella 4.31**). Inferiore (15) la media dei posti delle strutture private convenzionate rispetto al Centro (16) e all'Italia (22). Analogamente, il numero medio dei posti utilizzati da persone con demenza è inferiore alla macro-area e al dato nazionale (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	9	18,4%	28	32,2%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	38	77,6%	56	64,4%	386	87,1%
Altro	2	4,1%	3	3,4%	11	2,5%
Totale rispondenti	49	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	6	66,7%	19	67,9%	31	67,4%
Comune	2	22,2%	2	7,1%	8	17,4%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Altro	0	0,0%	3	10,7%	3	6,5%
ASL + Comune	1	11,1%	4	14,3%	4	8,7%
Totale servizi a gestione diretta	9	100,0%	28	100,0%	46	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con						
ASL	17	44,7%	24	42,9%	205	53,1%
Comune	5	13,2%	7	12,5%	24	6,2%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	2	3,6%	8	2,1%
Altro	3	7,9%	4	7,1%	79	20,5%
ASL + Comune	13	34,2%	19	33,9%	63	16,3%
ASL + ambito sociale	0	0,0%	0	0,0%	7	1,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	38	100,0%	56	100,0%	386	100,0%
Altro	2	100,0%	3	100,0%	11	100,0%
Totale rispondenti	49		87		443	

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Toscana	Centro	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	11	16	17
Min-Max	4-24	4-44	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	7	15	14
Min-Max	0-12	0-44	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	15	16	22
Min-Max	5-30	5-30	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	11	13	11
Min-Max	0-30	0-30	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	12	14	18
Min-Max	0-30	0-30	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	18	18	28
Min-Max	5-30	5-30	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	15	17	15
Min-Max	0-30	0-30	0-30
Totale rispondenti	49	87	443

La maggior parte (49%) delle strutture che ha risposto al questionario accoglie persone con demenza e con altre patologie, dato più simile a quello nazionale (55,3%) rispetto a quello che emerge nelle altre strutture del Centro in cui prevalgono i CD dedicati esclusivamente a persone con demenza (43,7%) (**tabella 4.32**).

In Toscana sono prevalenti (44,9%) i Centri Diurni Integrati (CDI), come in Italia (64,8%) e diversamente dalla macro-area di riferimento in cui sono più presenti Centri Diurni Alzheimer (CDA) (57,5%) (**tabella 4.33**). I CDA nella Regione rappresentano la seconda tipologia più frequente con circa il 37% dei casi (**tabella 4.33**).

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	12	24,5%	38	43,7%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	24	49,0%	32	36,8%	245	55,3%
Risposte mancanti	13	26,5%	17	19,5%	106	23,9%
Totale rispondenti	36	73,5%	70	80,5%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	18	36,7%	50	57,5%	107	24,2%
Centro Diurno Integrato (CDI)	22	44,9%	27	31,0%	287	64,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	1	2,0%	1	1,1%	3	0,7%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	6	12,2%	7	8,0%	24	5,4%
Altro	2	4,1%	2	2,3%	22	5,0%
Totale rispondenti	49	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Più della metà (55,1%) dei CD toscani è inserito all'interno di una struttura residenziale, dato superiore rispetto alla percentuale che si osserva nella macro-area (40,2%) e sovrapponibile a quello del territorio nazionale (54,2%) (**tabella 4.34**).

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	27	55,1%	35	40,2%	240	54,2%
No	22	44,9%	52	59,8%	203	45,8%
Totale rispondenti	49	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Il 69,4% dei CD non ha fornito una risposta circa la specializzazione del responsabile della struttura, nel 20% dei casi i rispondenti hanno indicato una specializzazione diversa rispetto a quelle indicate nella **tabella 4.35**. Tra quelle indicate, Psicologia appare la più frequente (4,1%), diversamente dal Centro in cui risulta Igiene e Medicina preventiva (11,5%) e dall'Italia in cui risulta Geriatria (18,1%) (**tabella 4.35**).

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	0	0,0%	3	3,4%	80	18,1%
Chirurgia generale	0	0,0%	0	0,0%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	0	0,0%	10	11,5%	18	4,1%
Neurologia	1	2,0%	6	6,9%	20	4,5%
Psicologia	2	4,1%	6	6,9%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	0	0,0%	0	0,0%	10	2,3%
Medicina interna	1	2,0%	1	1,1%	9	2,0%
MMG	0	0,0%	0	0,0%	7	1,6%
Nessuna	1	2,0%	1	1,1%	21	4,7%
Altro	10	20,4%	18	20,7%	94	21,2%
Risposte mancanti	34	69,4%	42	48,3%	150	33,9%
Totale rispondenti	15	30,6%	45	51,7%	293	66,1%

I CD hanno ricevuto l'autorizzazione al funzionamento in mediana da 17 anni e da 16 è iniziata la prima convenzione (tabella 4.36). Entrambi i valori risultano leggermente superiori rispetto a quanto riportato al Centro e in Italia.

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Toscana		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	17	13-23	16	9-21	16	10-21
Risposte mancanti	4		4		18	
Totale rispondenti	45		83		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	16	12-22	14	9-20	14	9-20
Risposte mancanti	6		14		54	
Totale rispondenti	43		73		389	

I giorni di apertura settimanale sono 6 nella gran parte delle strutture (55,1%), con una percentuale superiore a quella della macro-area (46%) e a quella nazionale (36%) (figura 4.4). Il 26,5% apre 5 giorni a settimana, mentre il restante 16,3% è aperto 7 giorni (percentuale più alta rispetto al Centro e al dato nazionale) (figura 4.4). La media (5,8) e mediana (6) dei giorni in cui i CD restano aperti non sono molto diverse tra Regione, Centro e Italia (tabella 4.37).

Figura 4.4 N° giorni di apertura settimanale

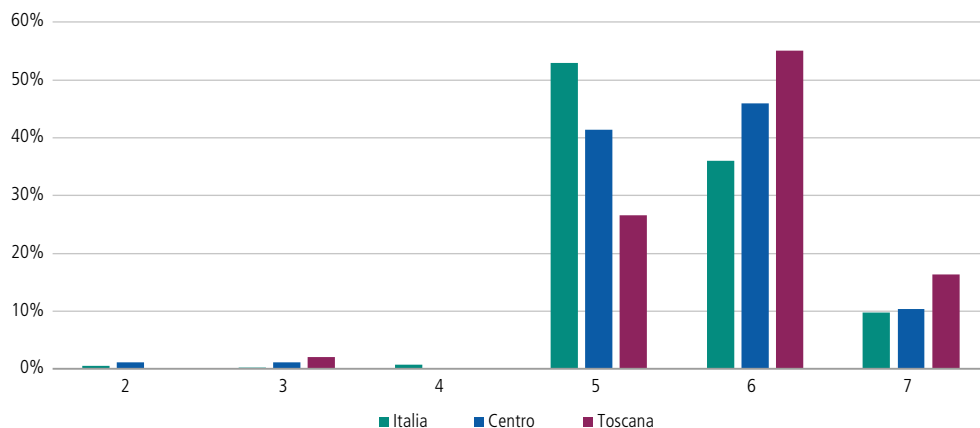


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

	Toscana	Centro	Italia
Mediana	6	6	5
IQR	5-6	5-6	5-6
Media	5,8	5,6	5,5
Min-Max	3-7	2-7	2-7
Risposte mancanti	0	0	1
Totale rispondenti	49	87	442

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono ai 32 CD che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 41 euro e la massima di 52 euro, con importi entrambi superiori rispetto a Centro e all'Italia (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo prevede che mediamente il 43,9% sia una quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR) e il 21,1% a carico del servizio socio-sanitario, percentuali entrambe superiori rispetto a quelle che si osservano nella macro-area e in Italia. Meno frequente (15,2%) la quota fissa a carico dell'utente, rispetto a quanto riportato nelle altre strutture del Centro (19,3%) e a livello nazionale (37,7%) (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	41,0	1-90	35,6	1-90	33,1	1-90
Tariffa giornaliera massima (€)	52,1	14-90	43,7	12-90	41,1	11-90
Risposte mancanti	8		10		50	
Totale rispondenti	24		47		250	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	43,9%	0-70	41,0%	0-70	35,2%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	21,1%	0-70	19,3%	0-70	16,0%	0-100
Quota a carico dell'utente fissa (%)	15,2%	0-50	19,3%	0-50	37,7%	0-100
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	16,2%	0-50	13,2%	0-50	7,8%	0-100
Altro (%)	3,8%	0-50	7,2%	0-68	3,3%	0-100
Risposte mancanti	13		14		58	
Totale rispondenti	19		43		242	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, i familiari (34,7%) sono le figure da cui proviene più frequentemente il primo contatto, come accade nelle altre strutture del Centro (45,3%) e in Italia (56,1%) (tabella 4.39). Si nota che in Toscana vi è anche un maggior coinvolgimento dell'UVM-UVT (24,6%) e dell'assistenza sociale (28,7%) rispetto alla macro-area e al territorio nazionale (tabella 4.39).

Passando alla richiesta formale di accesso, la maggioranza dei Centri dichiara che le figure maggiormente coinvolte sono quelle degli assistenti sociali (37,3%), seguiti dall'UVM-UVT (30,8%) (tabella 4.40). Al Centro (30,5%) e in Italia (36,5%) risultano più coinvolti i familiari (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	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	0,7%	0-10	0,4%	0-10	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	4,9%	0-30	4,6%	0-30	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	34,7%	0-100	45,3%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CDCD	6,4%	0-100	10,9%	0-100	6,0%	0-100
MMG	1,8%	0-25	3,0%	0-25	3,4%	0-63
Assistenza sociale	28,7%	0-100	19,1%	0-100	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	24,6%	0-100	14,6%	0-100	13,9%	0-100
Altro	1,1%	0-30	3,6%	0-100	1,6%	0-100
Risposte mancanti	3		3		21	
Totale rispondenti	29		54		279	

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

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale al Centro Diurno?	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	3,3%	0-50	8,1%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	37,2%	0-100	23,7%	0-100	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	0,0%	0-0	16,7%	0-100	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	30,8%	0-100	28,2%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	16,7%	0-100	30,5%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	32		57		300	

*Possibilità di risposte multiple

Il 53,1% delle strutture dichiara di avere tempi di accesso inferiori a 3 mesi, dato simile a quello del Centro (54,4%) e leggermente inferiore rispetto a quanto riportato a livello nazionale (66%) (tabella 4.41). La permanenza presso i CD toscani avviene, in accordo con quanto emerge dalle altre strutture del Centro, prevalentemente per 24 mesi (25% vs 28,1%); nel resto d'Italia i pazienti permangono soprattutto per 12 mesi (tabella 4.41).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	9	28,1%	14	24,6%	127	42,3%
1-3 mesi	8	25,0%	17	29,8%	71	23,7%
3-6 mesi	3	9,4%	8	14,0%	27	9,0%
6-12 mesi	2	6,3%	3	5,3%	8	2,7%
>12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
Risposte mancanti	10	31,3%	15	26,3%	66	22,0%
Totale rispondenti	22	68,8%	42	73,7%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
6 mesi	2	6,3%	3	5,3%	29	9,7%
12 mesi	7	21,9%	8	14,0%	70	23,3%
18 mesi	5	15,6%	9	15,8%	57	19,0%
24 mesi	8	25,0%	16	28,1%	44	14,7%
30 mesi	3	9,4%	5	8,8%	22	7,3%
36 mesi	2	6,3%	3	5,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	2	6,3%	8	14,0%	26	8,7%
Risposte mancanti	3	9,4%	5	8,8%	26	8,7%
Totale rispondenti	29	90,6%	52	91,2%	274	91,3%

Solo il 21,9% dei Centri dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che differisce rispetto alla macro-area e all'Italia in cui i CD dichiarano di seguire i criteri rispettivamente nel 33,3% e 42% dei casi (**tabella 4.42**). Il criterio prioritario che viene adottato in Toscana è quello relativo alla residenza presso il Municipio/Comune, seguito da quello circa le condizioni cliniche del paziente e quello relativo alla condizione socio-economica (**tabella 4.43**). Quest'ordine di priorità differisce sia nei confronti del Centro (in cui prevale la priorità per i residenti nella RSA), sia se confrontato con l'Italia (in cui prevale la priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare) (**tabella 4.43**).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	7	21,9%	19	33,3%	126	42,0%
No	16	50,0%	23	40,4%	116	38,7%
Risposte mancanti	9	28,1%	15	26,3%	58	19,3%
Totale rispondenti	23	71,9%	42	73,7%	242	80,7%

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

	Toscana	Centro	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,41	1,54	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	1,50	1,40	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	1,44	1,53	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,47	1,53	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,44	1,61	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,56	1,63	1,92
Totale rispondenti	32	57	300

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

La **tabella 4.44** riporta dove vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dal Centro. Il trasferimento presso il domicilio con relativa assistenza domiciliare è quello prevalente nella Regione (34,7%), così come risulta al Centro (36,3%) e in Italia (26,8%), seguito dalla dimissione per decesso (29,3%) (**tabella 4.44**). Per quanto riguarda il motivo principale delle dimissioni, l'84% dei Centri dimette il paziente per l'aggravamento delle condizioni cliniche, come risulta anche in gran parte dei casi al Centro (84,2%) e in Italia (79,3%) (**tabella 4.45**). Inoltre, una buona percentuale dei CD (75%) gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, come accade spesso anche al Centro (70,2%) e, in misura minore, in Italia (56,7%) (**tabella 4.46**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	34,7%	0-100	36,3%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	28,5%	0-100	22,6%	0-100	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	29,3%	0-90	20,4%	0-90	12,0%	0-90
Ospedale	5,7%	0-25	5,4%	0-25	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	6,6%	0-70	9,9%	0-80	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	11,3%	0-85	10,2%	0-85	35,7%	0-100
Altro	11,7%	0-80	33,4%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	9		13		57	
Totale rispondenti	23		44		243	

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabiliti da ASL/Comune/Distretto	2	6,3%	3	5,3%	6	2,0%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	0	0,0%	1	1,8%	19	6,3%
Aggravamento delle condizioni del paziente	27	84,4%	48	84,2%	238	79,3%
Decesso del paziente	1	3,1%	1	1,8%	4	1,3%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	2	6,3%	4	7,0%	26	8,7%
Totale rispondenti	30	93,8%	53	93,0%	274	91,3%

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	24	75,0%	40	70,2%	170	56,7%
No	5	15,6%	13	22,8%	100	33,3%
Risposte mancanti	3	9,4%	4	7,0%	30	10,0%
Totale rispondenti	29	90,6%	53	93,0%	270	90,0%

Per quanto riguarda il personale dei Centri, la figura professionale prevalente è l'infermiere insieme all'operatore socio-sanitario e al fisioterapista (tabella 4.47). Il 50% dei CD toscani ha meno di 10 figure professionali, dato in linea con quanto risulta al Centro (52,6%) e nel resto d'Italia (46%) dove prevalgono strutture con meno di 10 figure professionali (tabella 4.48).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	2	6,3%	12	21,1%	32	10,7%
Geriatra	1	3,1%	2	3,5%	73	24,3%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	4	1,3%
Psicologo	3	9,4%	17	29,8%	95	31,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	3	5,3%	15	5,0%
Assistente sociale	5	15,6%	15	26,3%	83	27,7%
Infermiere	24	75,0%	38	66,7%	223	74,3%
Fisioterapista	23	71,9%	28	49,1%	190	63,3%
Logopedista	1	3,1%	2	3,5%	14	4,7%
Terapista occupazionale	4	12,5%	8	14,0%	14	4,7%
Amministrativo	2	6,3%	4	7,0%	30	10,0%
Dietista	0	0,0%	0	0,0%	8	2,7%
Educatore	10	31,3%	28	49,1%	164	54,7%
Animatore di comunità	14	43,8%	24	42,1%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	23	71,9%	47	82,5%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	6		7		35	
Totale rispondenti	26		50		265	

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	16	50,0%	30	52,6%	138	46,0%
11-20	8	25,0%	18	31,6%	111	37,0%
>20	2	6,3%	2	3,5%	16	5,3%
Risposte mancanti	6	18,8%	7	12,3%	35	11,7%
Totale rispondenti	26	81,3%	50	87,7%	265	88,3%

Le attività prevalentemente erogate nei CD della Toscana sono: le attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreative (87,5%), l'attività fisioterapica (87,5%) e l'attività infermieristica (84,4%). Le attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva, pur essendo erogate nel 59,4% delle strutture, mostrano una frequenza minore rispetto al Centro (75,4%) e all'Italia (80,3%) (tabella 4.49). Anche l'attività di supporto e formazione a familiari e caregiver (25%) appare meno fornita rispetto a quanto risulta nella macro-area (43,9%) e in Italia (55,7%) (tabella 4.49).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	12	37,5%	14	24,6%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	7	21,9%	9	15,8%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	27	84,4%	40	70,2%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	28	87,5%	33	57,9%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	6	18,8%	22	38,6%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	19	59,4%	43	75,4%	241	80,3%
Nutrizionista	2	6,3%	3	5,3%	37	12,3%
Assistenza sociale	9	28,1%	16	28,1%	99	33,0%
Terapia occupazionale	12	37,5%	28	49,1%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	28	87,5%	52	91,2%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	8	25,0%	25	43,9%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	10	31,3%	21	36,8%	84	28,0%
Altro	0	0,0%	9	15,8%	43	14,3%
Totale rispondenti	32		57		300	

Tra i vari trattamenti, la stimolazione cognitiva (81,3%) è la più somministrata ai pazienti; gli altri interventi risultano erogati in meno del 50% dei Centri, a eccezione della ROT (59,4%), del conversazionalismo (53,1%) e della terapia cognitivo-comportamentale (50%) (tabella 4.50).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	26	81,3%	50	87,7%	264	88,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	19	59,4%	37	64,9%	176	58,7%
Reminiscenza	13	40,6%	33	57,9%	138	46,0%
Doll Therapy	15	46,9%	29	50,9%	127	42,3%
Pet Therapy	13	40,6%	23	40,4%	87	29,0%
Validation Therapy	6	18,8%	18	31,6%	84	28,0%
Conversazionalismo	17	53,1%	34	59,6%	140	46,7%
Terapia cognitivo-comportamentale	16	50,0%	28	49,1%	145	48,3%
Terapia del tocco/massaggio	5	15,6%	8	14,0%	56	18,7%
Shiatsu	0	0,0%	0	0,0%	3	1,0%
Terapia della luce	0	0,0%	0	0,0%	7	2,3%
Giardino sensoriale	9	28,1%	19	33,3%	72	24,0%
Ortoterapia	13	40,6%	33	57,9%	139	46,3%
Musicoterapia	7	21,9%	18	31,6%	92	30,7%
Danza movimento terapia	3	9,4%	16	28,1%	62	20,7%
Aromaterapia	5	15,6%	15	26,3%	59	19,7%
Arteterapia	6	18,8%	17	29,8%	86	28,7%
Snoezelen	2	6,3%	4	7,0%	27	9,0%
Totale rispondenti	32		57		300	

I CD della Toscana hanno registrato una media di 850 accessi nell'anno 2019 (meno del Centro e dell'Italia), e 521 (61,3%) per utenti con demenza, una percentuale decisamente minore rispetto a quella registrata al Centro (90,1%), ma in linea con la media nazionale (63,6%) (tabella 4.51). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati mediamente 23 di cui l'82,6% con demenza, nella macro-area il numero medio di pazienti per struttura è stato maggiore (26), ma la percentuale di persone con demenza è risultata simile (84,6%). Al Centro il numero medio di utenti in carico (37) è apparso più alto, ma il rapporto di pazienti con demenza più basso (67,6%) (tabella 4.51).

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	850	4-4.922	1.095	3-6.105	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	521	3-4.309	987	3-6.105	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	32		57		300	
Utenti in carico nel 2019	23	3-60	26	3-63	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	19	2-60	22	2-63	25	0-300
Totale rispondenti	32		57		300	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza che frequentano la struttura semi-residenziale prevedono in quasi tutti i casi (90,6%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare; solo nel 9% dei casi le strutture prevedono gruppi AMA e nessun CD prevede gruppi di empowerment sociale per caregiver (tabella 4.52). Questi ultimi due dati mostrano una percentuale decisamente minore di gruppi AMA e di gruppi di empowerment sociale rispetto ai dati del Centro e dell'Italia.

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?						
Si	29	90,6%	53	93,0%	270	90,0%
No	0	0,0%	0	0,0%	7	2,3%
Risposte mancanti	3	9,4%	4	7,0%	23	7,7%
Totale rispondenti	29	90,6%	53	93,0%	277	92,3%
Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?						
Si	3	9,4%	15	26,3%	75	25,0%
No	24	75,0%	36	63,2%	196	65,3%
Risposte mancanti	5	15,6%	6	10,5%	29	9,7%
Totale rispondenti	27	84,4%	51	89,5%	271	90,3%
Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?						
Si	0	0,0%	7	12,3%	52	17,3%
No	26	81,3%	43	75,4%	217	72,3%
Risposte mancanti	6	18,8%	7	12,3%	31	10,3%
Totale rispondenti	26	81,3%	50	87,7%	269	89,7%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 221, con un valore superiore rispetto al Centro (152,7) e alla media nazionale (176,5) (**tabella 4.53**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno dei CD sono stati gli operatori socio-sanitari (59,4%), così come avvenuto nella macro-area (66,7%) e sul territorio nazionale (70,3%) (**tabella 4.54**).

Tabella 4.53 Ore di formazione nel 2019

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	221,1	0-1.261	152,7	0-1.261	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	32		57		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	5	8,8%	9	3,0%
Geriatra	0	0,0%	0	0,0%	41	13,7%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Psicologo	1	3,1%	12	21,1%	50	16,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	2	3,5%	11	3,7%
Assistente sociale	3	9,4%	8	14,0%	50	16,7%
Infermiere	14	43,8%	22	38,6%	153	51,0%
Fisioterapista	10	31,3%	11	19,3%	120	40,0%
Logopedista	1	3,1%	1	1,8%	11	3,7%
Terapista occupazionale	3	9,4%	7	12,3%	14	4,7%
Amministrativo	2	6,3%	2	3,5%	17	5,7%
Nutrizionista	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
Educatore	7	21,9%	20	35,1%	131	43,7%
Animatore di comunità	10	31,3%	18	31,6%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	19	59,4%	38	66,7%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	0	0,0%	3	1,0%
Totale rispondenti	32		57		300	

Durante la pandemia i CD della Toscana sono stati quasi tutti (96,9%) chiusi o parzialmente chiusi (**figura 4.5 A**). Nel 2021, in Toscana, il 40,6% dei Centri è rimasto sempre aperto (**figura 4.5 B**). Nel 2020 i CD chiusi lo sono stati per un periodo superiore a 3 mesi nell'80,6% dei casi, percentuale più alta rispetto a quanto riportato dalle altre strutture del Centro (65,5%) e d'Italia (76,4%) (**tabella 4.55**). Dei 18 CD chiusi nel 2021, quasi il 78% ha sospeso il servizio per oltre 3 mesi, mentre al Centro e in Italia ciò è avvenuto per circa il 65% dei CD (**tabella 4.55**).

Figura 4.5 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

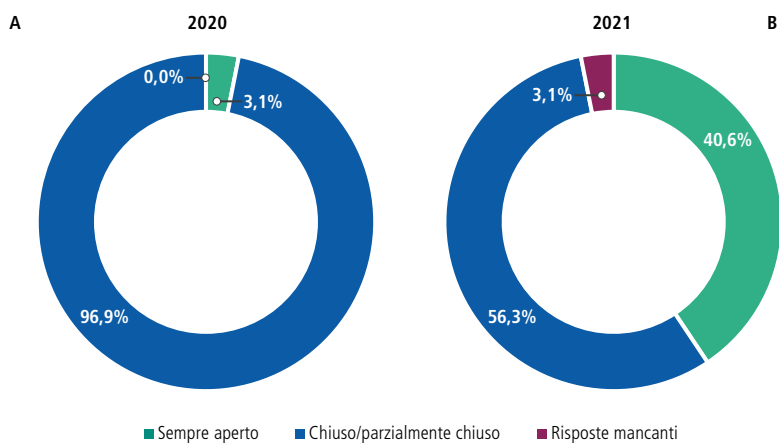


Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Durante il 2020 il servizio è stato						
Sempre aperto	1	3,1%	1	1,8%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	31	96,9%	55	96,5%	276	92,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	1	1,8%	6	2,0%
Totale rispondenti	32	100,0%	56	98,2%	294	98,0%
Durata della chiusura nel 2020						
<3 mesi	1	3,2%	12	21,8%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	25	80,6%	36	65,5%	211	76,4%
Risposte mancanti	5	16,1%	7	12,7%	9	3,3%
Totale rispondenti	26	83,9%	48	87,3%	267	96,7%
Durante il 2021 il servizio è stato						
Sempre aperto	13	40,6%	27	47,4%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	18	56,3%	28	49,1%	149	49,7%
Risposte mancanti	1	3,1%	2	3,5%	7	2,3%
Totale rispondenti	31	96,9%	55	96,5%	293	97,7%
Durata della chiusura nel 2021						
<3 mesi	3	16,7%	7	25,0%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	14	77,8%	18	64,3%	99	66,4%
Risposte mancanti	1	5,6%	3	10,7%	6	4,0%
Totale rispondenti	17	94,4%	25	89,3%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Toscana sono presenti 324 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA); di queste, 198 (61,1%) hanno partecipato alla presente survey e 174 (53,7%) accettano pazienti con demenza. Il questionario relativo alla scheda dati 2019 è stato compilato da 102 (31,5%) strutture.

La maggior parte di queste strutture è territoriale (92%), solo una struttura è collocata all'interno di ospedali (0,6%), tale dato appare in linea con quanto emerge dal Centro (macro-area di riferimento) (91,8%) e dall'Italia (92,3%) (**tabella 4.56**). Per quanto riguarda la struttura o l'ente di appartenenza, la survey ha rilevato che un quarto delle RSA fa parte di un consorzio o cooperativa (25,3%), a seguire il 15,5% delle strutture è una SRL, il 13,8% fa parte di aziende di servizi alla persona (ASP) (**tabella 4.57**). La distribuzione degli enti o strutture di appartenenza è abbastanza simile a quella della macro-area del Centro, che però vede prevalere l'appartenenza a una SRL.

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	160	92,0%	338	91,8%	1.542	92,3%
Ospedaliera	1	0,6%	4	1,1%	22	1,3%
Risposte mancanti	13	7,5%	26	7,1%	107	6,4%
Totale rispondenti	174	100%	368	100%	1.671	100%

Tabella 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	12	6,9%	40	10,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	44	25,3%	60	16,3%	308	18,4%
SRL	27	15,5%	79	21,5%	321	19,2%
Onlus	14	8,0%	21	5,7%	127	7,6%
ASP/APSP	24	13,8%	44	12,0%	156	9,3%
Ente religioso	9	5,2%	19	5,2%	90	5,4%
IPAB	0	0,0%	0	0,0%	65	3,9%
Comunale	8	4,6%	16	4,3%	32	1,9%
SPA	11	6,3%	20	5,4%	47	2,8%
Azienda speciale	1	0,6%	1	0,3%	20	1,2%
ETS	6	3,4%	6	1,6%	24	1,4%
Impresa sociale	5	2,9%	5	1,4%	28	1,7%
Altro	13	7,5%	57	15,5%	147	8,8%
Totale rispondenti	174	100%	368	100%	1.671	100%

La maggioranza (87,4%) delle strutture è una RSA e il 12,6% è una residenza socio-sanitaria (tabella 4.58). Al Centro e in Italia, si osservano proporzioni maggiori di residenze socio-sanitarie. Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali, il 37,5% delle RSA fornisce una prestazione di livello R3, e il 25% di livello R1, diversamente da quanto emerge al Centro in cui prevalgono strutture con prestazioni di livello R2 (tabella 4.59).

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	152	87,4%	279	75,8%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	22	12,6%	89	24,2%	475	28,4%
Totale rispondenti	174	100%	368	100%	1.671	100%

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	38	25,0%	50	17,9%	228	19,1%
R2	24	15,8%	103	36,9%	332	27,8%
R2d	20	13,2%	40	14,3%	233	19,5%
R3	57	37,5%	99	35,5%	496	41,5%
Totale rispondenti	152		279		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

La grande maggioranza (89,1%) delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata, il 7,5% è costituito da strutture pubbliche (tabella 4.60). In Toscana le strutture private convenzionate hanno un rapporto diretto esclusivamente con la ASL nel 43,9% dei casi e con ASL e Comune insieme (45,8%), a differenza di quanto si osserva al Centro e in Italia in cui prevale il rapporto con la ASL (tabella 4.61). Le strutture pubbliche della Toscana sono gestite prevalentemente dalla ASL, come accade per la macro-area e per l'Italia.

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	155	89,1%	323	87,8%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	13	7,5%	37	10,1%	65	3,9%
Altro	6	3,4%	8	2,2%	23	1,4%
Totale rispondenti	174	100%	368	100%	1.671	100%

Tabella 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	7	53,8%	28	75,7%	41	63,1%
Comune	3	23,1%	5	13,5%	13	20,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	4,6%
ASL + Comune	3	23,1%	4	10,8%	7	10,8%
ASL + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Comune + altro	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	0	0,0%	1	1,5%
Totale servizi a gestione diretta	13	100,0%	37	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	68	43,9%	191	59,1%	1.060	67,0%
Comune	4	2,6%	11	3,4%	36	2,3%
Altro	6	3,9%	16	5,0%	116	7,3%
ASL + Comune	71	45,8%	94	29,1%	327	20,7%
ASL + altro	1	0,6%	2	0,6%	26	1,6%
Comune + altro	1	0,6%	4	1,2%	5	0,3%
ASL + Comune + altro	4	2,6%	5	1,5%	13	0,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	155	100,0%	323	100,0%	1.583	100,0%
Altro	6	100,0%	8	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	174		368		1.671	

Il numero medio dei posti letto è 29 per le strutture pubbliche, che varia da un minimo di 10 a un massimo di 60 (**tabella 4.62**). Tale dato è simile a quello della macro-area di riferimento e inferiore rispetto al numero medio nazionale. Di questo numero totale, 6 posti letto sono quelli mediamente utilizzati da persone con demenza. Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è 46, e varia tra 11 e 162, valore più basso rispetto al Centro (58) e rispetto all'Italia (79). Di questi posti letto, in media 33 sono convenzionati e 9 sono privati, di cui rispettivamente 12 e 5 sono quelli usati in media da persone con demenza (**tabella 4.62**).

La maggior parte delle strutture (80,5%) accoglie persone con demenza in camere in condivisione con persone con altre patologie (**tabella 4.63**). Il 15,5% delle strutture fa afferire gli utenti con demenza anche a un modulo specifico e una pari percentuale riserva loro stanze esclusive. Questi dati sono molto simili al quadro italiano e alla macro-area.

Tabella 4.62 Numero dei posti letto

	Toscana	Centro	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	29	28	37
Min-Max	10-60	10-60	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	6	9	14
Min-Max	0-15	0-30	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	46	58	79
Min-Max	11-162	8-239	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	15	22	29
Min-Max	0-80	0-95	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	33	45	62
Min-Max	0-120	0-173	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	12	18	24
Min-Max	0-63	0-95	0-436
Numero di posti privati			
Media	9	7	11
Min-Max	0-80	0-80	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	5	5	5
Min-Max	0-16	0-54	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	57	50	59
Min-Max	38-80	15-80	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	9	9	20
Min-Max	0-18	0-18	0-53
Totale rispondenti	174	368	1.671

Tabella 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	1	0,6%	6	1,6%	19	1,1%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	27	15,5%	62	16,8%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	27	15,5%	58	15,8%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	140	80,5%	288	78,3%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	174		368		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Nella Regione Toscana il numero medio di camere delle RSA è 24, di cui in media 7 singole, 16 doppie e 6 con più di due letti (**tabella 4.64**). Quasi tutte le RSA (97,1%) hanno camere doppie, le strutture con camere singole sono il 77%. Questi dati relativi alle camere nelle strutture della Toscana sono in linea con quelli della macro-area e molto simili a quelli nazionali.

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Toscana	Centro	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	174	368	1.671
Numero di camere (Media)	24	28	41
Numero di camere (Min-Max)	5-93	4-145	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	134	284	1.335
Numero di strutture (%)	77,0%	77,2%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	7,4	8,0	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-47	1-54	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	169	359	1.639
Numero di strutture (%)	97,1%	97,6%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	16,7	19,3	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	1-58	1-88	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	76	153	712
Numero di strutture (%)	43,7%	41,6%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	5,9	8,2	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	1-31	1-35	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come molte strutture abbiano la palestra, il giardino, il salotto (**tabella 4.65**), similmente alle RSA del Centro e nazionali. Per contro, il Giardino Alzheimer, la stanza di stimolazione sensoriale, lo spazio per gli eventi e la presenza di una cappella sono leggermente meno disponibili rispetto al dato nazionale e del Centro.

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari</i>						
Giardino	158	90,8%	325	88,3%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	21	12,1%	39	10,6%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	18	10,3%	36	9,8%	117	7,0%
Terrazza	63	36,2%	144	39,1%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	18	10,3%	46	12,5%	284	17,0%
Biblioteca interna	85	48,9%	167	45,4%	810	48,5%
Sala di lettura	106	60,9%	233	63,3%	1.038	62,1%
Salotto	156	89,7%	329	89,4%	1.490	89,2%
Tisaneria	30	17,2%	84	22,8%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	102	58,6%	253	68,8%	1.317	78,8%
Bar interno	15	8,6%	75	20,4%	438	26,2%
Sala teatro	5	2,9%	26	7,1%	199	11,9%
Cappella	106	60,9%	259	70,4%	1.294	77,4%
Palestra	165	94,8%	333	90,5%	1.622	97,1%
<i>I pasti sono preparati all'interno della struttura</i>	123	70,7%	260	70,7%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	174		368		1.671	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata nel 35,6% delle strutture (**tabella 4.66**). Nella maggioranza dei casi la specializzazione del responsabile è variabile. Nel dato della macro-area e dell'Italia, la proporzione di responsabili specializzati risulta maggiore.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Figura specializzata</i>						
Sì	62	35,6%	202	54,9%	991	59,3%
No	112	64,4%	166	45,1%	680	40,7%
Totale rispondenti	174	100,0%	368	100,0%	1.671	100,0%
<i>Tipo di specializzazione</i>						
Geriatria	6	9,7%	38	18,8%	257	25,9%
Chirurgia generale	0	0,0%	4	2,0%	79	8,0%
Psicologia	5	8,1%	10	5,0%	64	6,5%
Medicina interna	1	1,6%	13	6,4%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	1	1,6%	19	9,4%	48	4,8%
MMG	2	3,2%	4	2,0%	41	4,1%
Neurologia	0	0,0%	14	6,9%	32	3,2%
Altro	47	75,8%	100	49,5%	407	41,1%
Totale figure specializzate	62	100,0%	202	100,0%	991	100,0%

Le RSA della Toscana hanno una prima convenzione e sono in attività da circa 16 anni, con durate simili a quanto si osserva al Centro e nel dato nazionale (tabella 4.67). L'accreditamento è invece avvenuto da circa 6 anni.

Tabella 4.67 Anni di attività delle RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	16,2	10,4-23,2	15,5	8,9-22,7	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	7		19		111	
Totale rispondenti	167		349		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	15,9	9,6-24,1	15,0	9,2-22,7	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	20		51		295	
Totale rispondenti	154		317		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	6,4	4,6-12,9	8,0	4,6-12,9	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	78		141		672	
Totale rispondenti	96		227		999	

Dalla tabella 4.68 in poi i dati riportati si riferiscono alle 102 RSA della Toscana che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 86 euro, mentre quella massima di 100, quote abbastanza simili alle tariffe medie del Centro e dell'Italia (tabella 4.68). La ripartizione dell'importo prevede che il 42,8% mediamente sia a carico del Servizio Sanitario Regionale e il 36,7% dell'utente. La quota a carico del servizio socio-sanitario (20,1%) è più alta di quella rilevata a livello nazionale e anche di macro-area e quella a carico dell'utente è più bassa della quota media a livello nazionale.

Tabella 4.68 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	85,9	15-130	81,7	15-153	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	99,5	27-176,53	91,6	27-200	90,2	27-450
Risposte mancanti	3		7		29	
Totale rispondenti	99		241		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	42,8%	0%-68%	48,3%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	20,1%	0%-58%	10,0%	0%-58%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	36,7%	0%-100%	40,5%	0%-100%	51,7%	0%-100%
Altro (%)	0,4%	0%-30%	1,2%	0%-100%	1,0%	0%-100%
Risposte mancanti	4		11		38	
Totale rispondenti	98		237		1.071	

Per quanto riguarda il primo contatto di inserimento nella RSA, i familiari sono quelli che più spesso lo effettuano (50,8%), con valori abbastanza in linea con la macro-area e con il dato nazionale (**tabella 4.69**).

La presentazione della richiesta formale di accesso alla struttura è attuata prevalentemente dall'assistenza sociale (70,6%), seguita dall'unità di valutazione (UVM-UVT) nel 60,8% dei casi (**tabella 4.70**), con proporzioni invertite rispetto alle altre strutture del Centro.

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	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	12,1%	0%-70%	10,7%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	50,8%	0%-100%	43,9%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	1,7%	0%-50%	1,9%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	15,7%	0%-100%	10,5%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	28,2%	0%-100%	39,0%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	0,9%	0%-64%	1,8%	0%-100%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	13		29		171	
Totale rispondenti	89		219		938	

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

Da chi può essere presentata la richiesta di accesso formale alla RSA?	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	38	37,3%	114	46,0%	536	48,3%
Assistenza sociale	72	70,6%	144	58,1%	726	65,5%
CDCD	7	6,9%	27	10,9%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	10	9,8%	30	12,1%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	62	60,8%	182	73,4%	706	63,7%
Medico ospedaliero	13	12,7%	70	28,2%	428	38,6%
Familiari (dalla voce "Altro")	49	48,0%	83	33,5%	382	34,4%
Risposte mancanti	3	2,9%	3	1,2%	12	1,1%
Totale rispondenti	99	97,1%	245	98,8%	1.097	98,9%

*Possibilità di risposte multiple

La **tabella 4.71** descrive le principali motivazioni che portano all'inserimento della persona con demenza nella RSA. La perdita di autonomia dovuta al percorso degenerativo della malattia rimane la principale motivazione nelle strutture della Toscana così come in quelle della zona del Centro e di tutta l'Italia (**tabella 4.71**). Inoltre, la maggior parte (71%) delle persone con demenza inserite nella RSA proviene dalla propria abitazione e il 15,6% proviene da una struttura ospedaliera, come riportano in modo molto simile anche i dati del Centro e dell'Italia (**tabella 4.72**).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	53,9%	5% - 100%	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	49,1%	0%-100%	50,5%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	10,5%	0%-80%	9,0%	0%-80%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	21,4%	0%-100%	23,8%	0%-100%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	14,0%	0%-60%	12,8%	0%-60%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	6,0%	0%-70%	4,4%	0%-70%	3,8%	0%-100%
Altra motivazione	0,0%	0%-0%	0,3%	0%-20%	0,6%	0%-100%
Risposte mancanti	18		46		242	
Totale rispondenti	84		202		867	

Tabella 4.72 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	71,0%	20%-100%	66,9%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	4,4%	0%-40%	5,6%	0%-65%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	5,7%	0%-40%	3,9%	0%-40%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	15,6%	0%-65%	16,8%	0%-90%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	2,4%	0%-20%	4,1%	0%-80%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	1,5%	0%-20%	2,8%	0%-100%	3,2%	0%-100%
Altro	0,4%	0%-25%	0,6%	0%-25%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	20		52		226	
Totale rispondenti	82		196		883	

Circa il 46% delle strutture toscane dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che risulta essere simile al Centro (46%) e inferiore all'Italia (57,9%) (**tabella 4.73**). L'ordine di priorità di accesso alla RSA vede al primo posto i residenti nel Comune che risulta la priorità maggiore anche al Centro; al contrario, nel quadro italiano la priorità più importante è legata alla condizione clinica del paziente (**tabella 4.74**). La tenuta della rete familiare è la seconda di cui si tiene conto, analogamente a quanto accade nella macro-area.

Tabella 4.73 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	47	46,1%	114	46,0%	642	57,9%
No	37	36,3%	85	34,3%	267	24,1%
ND	18	17,6%	49	19,8%	200	18,0%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

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

	Toscana	Centro	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,91	1,93	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	2,07	2,06	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,92	1,98	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,93	2,08	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	2,20	2,10	2,23
Totale rispondenti	102	248	1.109

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

Per quanto riguarda i tempi di attesa tra la richiesta di inserimento e l'ingresso effettivo nella RSA, il 23,5% delle strutture toscane dichiara di avere tempi inferiori a un mese e 31,4% tempi tra uno e tre mesi, quindi complessivamente una percentuale abbastanza simile rispetto al Centro (27,4% e 25,8%) e all'Italia (23,2% e 23,3%) (tabella 4.75). La permanenza media all'interno delle RSA va oltre i 36 mesi in un terzo dei casi (32,4%), le rimanenti strutture dichiarano tempi di permanenza media molto vari.

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	24	23,5%	68	27,4%	257	23,2%
1-3 mesi	32	31,4%	64	25,8%	258	23,3%
3-6 mesi	15	14,7%	33	13,3%	163	14,7%
>6 mesi	6	5,9%	21	8,5%	129	11,6%
ND	25	24,5%	62	25,0%	302	27,2%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	3	2,9%	7	2,8%	26	2,3%
6 mesi	7	6,9%	10	4,0%	31	2,8%
12 mesi	5	4,9%	14	5,6%	50	4,5%
18 mesi	5	4,9%	12	4,8%	67	6,0%
24 mesi	8	7,8%	16	6,5%	96	8,7%
30 mesi	3	2,9%	7	2,8%	39	3,5%
36 mesi	6	5,9%	14	5,6%	74	6,7%
Oltre 36 mesi	33	32,4%	99	39,9%	383	34,5%
ND	32	31,4%	69	27,8%	343	30,9%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

La **tabella 4.76** indica il luogo in cui vengono inviati gli utenti con demenza dimessi dalla RSA. Il decesso è il motivo principale di uscita dalla struttura (Toscana 69,7% vs Centro 70,7% vs Italia 71,2%), seguito dal trasferimento presso domicilio con assistenza (Toscana 11,6% vs Centro 7,7% vs Italia 6,2%). Per quanto riguarda la motivazione della richiesta di dimissione dalla RSA, la vicinanza al domicilio del familiare di riferimento risulta la motivazione più ricorrente (23,7%) nella Regione similmente ai dati della macro-area, seguita dalla sostenibilità economica (19,7%) (**tabella 4.76**). Il 56,9% delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, più spesso di quanto avviene nella macro-area del Centro (43,5%) e in Italia (47,4%) (**tabella 4.77**).

Tabella 4.76 Dimissione degli utenti con demenza

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
In percentuale dove vengono inviati gli utenti con demenza al momento della dimissione						
Domicilio senza assistenza	1,5%	0%-35%	1,4%	0%-35%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	11,6%	0%-70%	7,7%	0%-70%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	9,5%	0%-50%	9,5%	0%-90%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	69,7%	0%-100%	70,7%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	3,3%	0%-50%	6,5%	0%-90%	3,9%	0%-90%
Struttura riabilitativa	0,5%	0%-10%	0,5%	0%-20%	0,4%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	3,1%	0%-95%	2,9%	0%-95%	5,5%	0%-100%
Altro	3,0%	0%-100%	2,1%	0%-100%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	22		59		279	
Totale rispondenti	80		189		830	
In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione						
Sostenibilità economica	19,7%	0%-100%	16,9%	0%-100%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	23,7%	0%-100%	20,2%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	14,9%	0%-100%	24,8%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	17,5%	0%-100%	13,8%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	30,4%	0%-100%	28,0%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	27		72		328	
Totale rispondenti	75		176		781	

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	58	56,9%	108	43,5%	526	47,4%
No	16	15,7%	75	30,2%	325	29,3%
ND	28	27,5%	65	26,2%	258	23,3%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, la maggior parte delle strutture ha almeno una figura delle seguenti professioni: infermiere, fisioterapista e operatore socio-sanitario (**tabella 4.78**). Il geriatra, lo psicologo, l'assistente sociale, il terapeuta occupazionale e il nutrizionista sono meno presenti nelle RSA rispetto al dato nazionale. Per contro, le strutture che hanno almeno un animatore di comunità sono più frequenti tra quelle della Toscana rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.78 Personale della struttura

Numero di RSA con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	6	5,9%	27	10,9%	110	9,9%
Geriatra	16	15,7%	52	21,0%	337	30,4%
Psichiatra	1	1,0%	7	2,8%	66	6,0%
Psicologo	19	18,6%	104	41,9%	546	49,2%
Neuropsicologo	0	0,0%	2	0,8%	12	1,1%
Assistente sociale	6	5,9%	101	40,7%	381	34,4%
Infermiere	91	89,2%	222	89,5%	990	89,3%
Fisioterapista	91	89,2%	210	84,7%	971	87,6%
Logopedista	1	1,0%	22	8,9%	179	16,1%
Terapista occupazionale	8	7,8%	63	25,4%	163	14,7%
Amministrativo	20	19,6%	77	31,0%	314	28,3%
Nutrizionista	2	2,0%	56	22,6%	118	10,6%
Educatore	37	36,3%	102	41,1%	581	52,4%
Animatore di comunità	50	49,0%	85	34,3%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	87	85,3%	212	85,5%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	1	1,0%	8	3,2%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	37	36,3%	108	43,5%	504	45,4%
Interprete linguistico	1	1,0%	1	0,4%	1	0,1%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Risposte mancanti	9		18		87	
Totale rispondenti	93		230		1.022	

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

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	30	29,4%	60	24,2%	181	16,3%
21-50	53	52,0%	109	44,0%	482	43,5%
51-100	8	7,8%	54	21,8%	283	25,5%
100+	2	2,0%	7	2,8%	76	6,9%
Risposte mancanti	9		18		87	
Totale rispondenti	93		230		1.022	

Il 78,4% delle RSA toscane dichiara di avere la figura del coordinatore generale, con frequenza simile al Centro (79,4%) e all'Italia (84,2%) (**tabella 4.80**). Nella Regione questo ruolo è svolto nel 60% dei casi da un infermiere e solo nel 2,5% dei casi da un medico. Nella **tabella 4.80** si osserva che anche al Centro (48,1%) e in Italia (48,3%) tale ruolo viene svolto nella maggior parte dei casi da un infermiere.

Dati simili emergono anche per la figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali (**tabella 4.81**). La figura del *case manager*, che ha la funzione della presa in carico dell'utente, in Toscana è diffusa meno del Centro, ma come l'Italia (41,2% vs 52,8% vs 44,7%) e anche in questo caso è svolta principalmente da un infermiere (Toscana 59,5% vs Centro 52,7% vs Italia 37,1%) (**tabella 4.82**).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	80	78,4%	197	79,4%	934	84,2%
No	19	18,6%	48	19,4%	161	14,5%
ND	3	2,9%	3	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	2	2,5%	24	12,2%	129	13,8%
Medico + infermiere	0	0,0%	5	2,5%	33	3,5%
Psicologo	2	2,5%	4	2,0%	38	4,1%
Educatore	7	8,8%	8	4,1%	29	3,1%
Assistente sociale	5	6,3%	14	7,1%	39	4,2%
Infermiere	48	60,0%	111	56,3%	451	48,3%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Più di una figura	8	10,0%	15	7,6%	81	8,7%
Altro	8	10,0%	16	8,1%	131	14,0%
ND	0	0,0%	0	0,0%	3	0,3%
Totale rispondenti	80	78,4%	197	79,4%	934	84,2%

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali?</i>						
Si	89	87,3%	222	89,5%	961	86,7%
No	10	9,8%	23	9,3%	134	12,1%
ND	3	2,9%	3	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	1	1,1%	9	4,1%	34	3,5%
Medico + infermiere	0	0,0%	7	3,2%	36	3,7%
Psicologo	3	3,4%	6	2,7%	36	3,7%
Educatore	6	6,7%	7	3,2%	31	3,2%
Assistente sociale	5	5,6%	11	5,0%	28	2,9%
Infermiere	36	40,4%	113	50,9%	415	43,2%
OSS	5	5,6%	7	3,2%	37	3,9%
Amministrativo	3	3,4%	5	2,3%	33	3,4%
Altro	25	28,1%	45	20,3%	250	26,0%
Più di una figura	5	5,6%	11	5,0%	60	6,2%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	89	87,3%	222	89,5%	961	86,7%

Tabella 4.82 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente?</i>						
Si	42	41,2%	131	52,8%	496	44,7%
No	57	55,9%	112	45,2%	592	53,4%
ND	3	2,9%	5	2,0%	21	1,9%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	2	4,8%	17	13,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	1	2,4%	8	6,1%	44	8,9%
Psicologo	0	0,0%	0	0,0%	14	2,8%
Educatore	2	4,8%	3	2,3%	10	2,0%
Assistente sociale	3	7,1%	9	6,9%	58	11,7%
Infermiere	25	59,5%	69	52,7%	184	37,1%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	2	1,5%	16	3,2%
Amministrativo	1	2,4%	1	0,8%	9	1,8%
Altro	3	7,1%	13	9,9%	47	9,5%
Più di una figura	5	11,9%	9	6,9%	50	10,1%
ND	0	0,0%	0	0,0%	2	0,4%
Totale RSA in cui è presente la figura del case manager con funzioni di presa in carico dell'utente	42	66,7%	131	60,9%	496	44,7%

Il 59,8% delle RSA toscane dichiara di essere inserito nella rete di assistenza territoriale, valore più basso rispetto a quanto riportato per il Centro (69,8%) e per l'Italia (68,6%) (**tabella 4.83**). Il collegamento delle RSA toscane avviene maggiormente con i Centri Diurni (CD) (42,6%) e con altre strutture residenziali (42,6%).

Tabella 4.83 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	61	59,8%	173	69,8%	761	68,6%
No	26	25,5%	48	19,4%	249	22,5%
ND	15	14,7%	27	10,9%	99	8,9%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	14	23,0%	38	22,0%	221	29,0%
Centro Diurno	26	42,6%	36	20,8%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	8	13,1%	64	37,0%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	26	42,6%	51	29,5%	242	31,8%
Istituto di riabilitazione	5	8,2%	14	8,1%	61	8,0%
Rete locale cure palliative	13	21,3%	22	12,7%	160	21,0%
RSA aperta	0	0,0%	0	0,0%	37	4,9%
Servizi sociali	1	1,6%	3	1,7%	32	4,2%
Altro	13	21,3%	39	22,5%	183	24,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	61	59,8%	173	69,8%	761	68,6%

Quasi tutte (93,1%) le RSA che hanno partecipato alla raccolta dati affermano di avere un archivio cartaceo e 64,7% un archivio informatizzato; la frequenza dell'archivio informatizzato è quindi minore rispetto a quanto si osserva su tutto il territorio nazionale (71,4%) (**tabella 4.84**). L'archivio informatizzato risulta essere presente da quasi 8 anni (**tabella 4.85**). Le cartelle cliniche informatizzate sono invece presenti in una percentuale maggiore in Toscana (65,7%) rispetto al Centro (55,2%) e simile all'Italia (67,3%) (**tabella 4.84**) e le RSA toscane dichiarano di averle in mediana da circa 6 anni (**tabella 4.85**).

Tabella 4.84 Documentazione delle RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	95	93,1%	232	93,5%	1.041	93,9%
Informatizzato	66	64,7%	155	62,5%	792	71,4%
Risposte mancanti	4		5		15	
Totale rispondenti	98		243		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Si	67	65,7%	137	55,2%	746	67,3%
No	31	30,4%	106	42,7%	349	31,5%
ND	4	3,9%	5	2,0%	14	1,3%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.85 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l'RSA è dotata di un archivio informatizzato?	7,6	4,3-16,6	8,7	4,6-15,2	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	6,4	3,2-10,6	6,2	3,6-10,6	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

La maggior parte (90,2%) delle RSA dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni abbastanza simili rispetto al Centro (86,7%) e all'Italia (90,5%) (tabella 4.86).

Tabella 4.86 Tracciamento cadute

La struttura è dotata di un sistema per tracciare le cadute i loro esiti?	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	92	90,2%	215	86,7%	1.004	90,5%
No	1	1,0%	13	5,2%	35	3,2%
ND	9	8,8%	20	8,1%	70	6,3%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Il 23,5% delle strutture residenziali della Toscana che hanno partecipato alla raccolta dati ha dichiarato di utilizzare uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, mostrando dunque una frequenza minore rispetto alla macro-area di riferimento (63,3%) e all'Italia (82,9%) (tabella 4.87). Lo strumento usato nel 16,7% dei casi è il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), ma nel 62,5% dei casi le RSA usano un'ampia varietà di test.

Tabella 4.87 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>						
Si	24	23,5%	157	63,3%	919	82,9%
No	68	66,7%	78	31,5%	145	13,1%
ND	10	9,8%	13	5,2%	45	4,1%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>Quale strumento?</i>						
SVAMA	3	12,5%	6	3,8%	232	25,2%
RUG	0	0,0%	105	66,9%	105	11,4%
SOSIA	0	0,0%	0	0,0%	298	32,4%
BINA	2	8,3%	4	2,5%	114	12,4%
AGED	0	0,0%	0	0,0%	38	4,1%
PAI	4	16,7%	5	3,2%	28	3,0%
Altro	15	62,5%	31	19,7%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	24	23,5%	157	63,3%	919	82,9%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza forniti dalle RSA agli utenti con demenza, oltre il 90% delle strutture toscane ha indicato di erogare l'assistenza infermieristica, l'attività fisioterapica e l'attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa, oltre l'80% garantisce l'assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana (**tabella 4.88**). La proporzione di strutture che fornisce l'assistenza medica generale e specialistica, l'assistenza psicologica e il servizio del nutrizionista è leggermente inferiore ai valori della macro-area e dell'Italia.

Per quanto riguarda i trattamenti, quelli più erogati nelle RSA toscane sono la stimolazione cognitiva (86,3%) e la musicoterapia (63,7%) (**tabella 4.89**). La terapia cognitivo-comportamentale, la terapia di orientamento alla realtà (ROT), la terapia della reminiscenza, la Validation Therapy e l'arteterapia sono meno frequenti nella Toscana rispetto alla macro-area del Centro e all'Italia.

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	80	78,4%	207	83,5%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	44	43,1%	128	51,6%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	95	93,1%	239	96,4%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	23	22,5%	117	47,2%	668	60,2%
Attività fisioterapica	99	97,1%	232	93,5%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	66	64,7%	166	66,9%	842	75,9%
Assistenza sociale	21	20,6%	128	51,6%	512	46,2%
Attività di logopedia	4	3,9%	39	15,7%	260	23,4%
Attività occupazionali	70	68,6%	183	73,8%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	89	87,3%	223	89,9%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	99	97,1%	236	95,2%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	91	89,2%	200	80,6%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	96	94,1%	223	89,9%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	97	95,1%	232	93,5%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	19	18,6%	112	45,2%	422	38,1%
Altro	3	2,9%	13	5,2%	88	7,9%
Totale rispondenti	102		248		1.109	

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	88	86,3%	216	87,1%	987	89,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	28	27,5%	99	39,9%	545	49,1%
Reminiscenza	31	30,4%	91	36,7%	434	39,1%
Doll Therapy	37	36,3%	94	37,9%	515	46,4%
Interventi assistiti con gli animali	35	34,3%	70	28,2%	388	35,0%
Validation Therapy	10	9,8%	33	13,3%	225	20,3%
Conversazionalismo	40	39,2%	116	46,8%	509	45,9%
Terapia cognitivo-comportamentale	34	33,3%	121	48,8%	564	50,9%
Terapia del tocco/massaggio	19	18,6%	49	19,8%	320	28,9%
Shiatsu	0	0,0%	0	0,0%	7	0,6%
Terapia della luce	0	0,0%	2	0,8%	22	2,0%
Giardino sensoriale	14	13,7%	39	15,7%	186	16,8%
Ortoterapia	37	36,3%	96	38,7%	403	36,3%
Musicoterapia	65	63,7%	157	63,3%	674	60,8%
Danza Movimento Terapia	15	14,7%	49	19,8%	192	17,3%
Aromaterapia	9	8,8%	35	14,1%	174	15,7%
Arteterapia	28	27,5%	92	37,1%	380	34,3%
Snoezelen	6	5,9%	15	6,0%	99	8,9%
Altro	5	4,9%	17	6,9%	82	7,4%
Totale rispondenti	102		248		1.109	

Un'attività di volontariato è presente nel 55,9% delle strutture appartenenti alla Toscana riguardante soprattutto l'organizzazione di feste, counseling religioso e animazione sociale, con valori simili alla macro-area del Centro (**tabella 4.90**). Il 40% circa delle strutture che usufruisce di un'attività di volontariato ha stipulato una convenzione con organizzazioni iscritte al terzo settore. Il CD è presente nel 30% circa delle RSA del Toscana coinvolte nella raccolta dati, con una proporzione maggiore rispetto al dato di macro-area e in linea con quello nazionale (18,1% e 28,1%).

Tabella 4.90 Altri servizi. Attività di volontariato

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	57	55,9%	155	62,5%	773	69,7%
Counseling religioso	40	39,2%	101	40,7%	493	44,5%
Animazione sociale	36	35,3%	102	41,1%	539	48,6%
Organizzazione di feste	37	36,3%	96	38,7%	507	45,7%
Gruppi teatro	9	8,8%	22	8,9%	104	9,4%
Pianobar	10	9,8%	15	6,0%	64	5,8%
Cineforum	8	7,8%	28	11,3%	113	10,2%
Accompagnamento a visite/attività/uscite	0	0,0%	1	0,4%	24	2,2%
Altro	8	7,8%	23	9,3%	138	12,4%
Totale rispondenti	102		248		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	23	40,4%	67	43,2%	330	42,7%
No	26	45,6%	60	38,7%	318	41,1%
ND	8	14,0%	28	18,1%	125	16,2%
Totale rispondenti	57	100,0%	155	100,0%	773	100,0%

Le strutture hanno indicato di erogare il servizio di RSA aperta nel 20,6% dei casi (**tabella 4.91**), dato in linea con quello italiano e maggiore della macro-area. Per contro, il 78,6% delle RSA fornisce il ricovero di sollievo, dato maggiore rispetto alla proporzione misurata al Centro (43,5%) e in Italia (48,8%) (**tabella 4.92**). A tale ricovero si accede prevalentemente attraverso gli assistenti sociali del Comune e i familiari; i costi sono a carico del Sistema Sanitario Regionale (SSR) nel 45,7% dei casi e solo il 10% è a carico dell'utente. Questi ultimi dati mostrano una differenza con il Centro e l'Italia soprattutto riguardo ai costi a carico dell'utente, dal momento che nella macro-area del Centro (18%) e in Italia (33,8%) vi è in media una minore quota di spese a carico dell'utente.

Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?</i>						
Si	31	30,4%	45	18,1%	312	28,1%
No	68	66,7%	200	80,6%	787	71,0%
ND	3	2,9%	3	1,2%	10	0,9%
<i>La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?</i>						
Si	21	20,6%	32	12,9%	256	23,1%
No	77	75,5%	211	85,1%	836	75,4%
ND	4	3,9%	5	2,0%	17	1,5%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?</i>						
Si	70	68,6%	108	43,5%	541	48,8%
No	28	27,5%	136	54,8%	556	50,1%
ND	4	3,9%	4	1,6%	12	1,1%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>In che modo si accede al ricovero di sollievo?</i>						
Assistenti sociali del Comune	54	77,1%	70	64,8%	305	56,4%
MMG	10	14,3%	24	22,2%	160	29,6%
Familiari	22	31,4%	31	28,7%	132	24,4%
Unità di valutazione	8	11,4%	15	13,9%	79	14,6%
Altro	3	4,3%	11	10,2%	89	16,5%
<i>I ricoveri di sollievo sono a carico</i>						
Dell'utente	7	10,0%	20	18,5%	183	33,8%
Del SSN/SSR	32	45,7%	44	40,7%	136	25,1%
Di ambito sociale di zona/Comune	7	10,0%	8	7,4%	28	5,2%
Altro	19	27,1%	23	21,3%	134	24,8%
Mancante	5	7,1%	13	12,0%	60	11,1%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	70	68,6%	108	43,5%	541	48,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (83,3%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, dato sovrapponibile a quello del Centro (83,1%) e dell'Italia (87,6%) (tabella 4.93). Così come accade nella macro-area di riferimento (53,4%) e in Italia (56,1%), le RSA toscane (68,2%) effettuano tale valutazione prevalentemente ogni 6 mesi. Per quanto riguarda i test, durante la raccolta dati è stato indicato un uso prevalente del test di Braden (97,6%) seguito dal test delle Activities of Daily Living (ADL Barthel) (90,6%), dal Mini-Mental State Examination (MMSE) (78,8%) e dal test delle Instrumental Activities of Daily Living (IADL) (60%) (tabella 4.93).

La maggior parte delle RSA (90,2%) effettua una valutazione del servizio erogato, che viene svolta soprattutto dai familiari (98,9%) e usando nell'89,1% dei casi strumenti standardizzati (tabella 4.94), dati in linea con il Centro e l'Italia. Viene altresì effettuata una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti nella maggioranza delle strutture (86,3%), con una proporzione maggiore rispetto al corrispondente valore nella macro-area e nazionale (73,8% e 76,6%). La cadenza principale della valutazione è quella annuale (71,6%).

Tabella 4.93 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	85	83,3%	206	83,1%	972	87,6%
No	13	12,7%	38	15,3%	120	10,8%
ND	4	3,9%	4	1,6%	17	1,5%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	13	15,3%	47	22,8%	180	18,5%
6 mesi	58	68,2%	110	53,4%	545	56,1%
12 mesi	0	0,0%	6	2,9%	56	5,8%
In occasione di ogni cambiamento delle condizioni clinico-funzionali	9	10,6%	27	13,1%	139	14,3%
Altro	0	0,0%	1	0,5%	5	0,5%
ND	5	5,9%	15	7,3%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	83	97,6%	153	74,3%	564	58,0%
IADL	51	60,0%	127	61,7%	450	46,3%
ADL (Barthel)	77	90,6%	179	86,9%	839	86,3%
MMSE	67	78,8%	150	72,8%	735	75,6%
SVAMA	5	5,9%	21	10,2%	207	21,3%
NPI	18	21,2%	47	22,8%	333	34,3%
CIRS	23	27,1%	65	31,6%	369	38,0%
Tinetti	16	18,8%	33	16,0%	158	16,3%
Norton	2	2,4%	12	5,8%	78	8,0%
Altro	25	29,4%	73	35,4%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	85	83,3%	206	83,06%	972	89,0%

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	92	90,2%	210	84,7%	1.004	90,5%
No	5	4,9%	33	13,3%	87	7,8%
ND	5	4,9%	5	2,0%	18	1,6%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	91	98,9%	201	95,7%	967	96,3%
Altro	13	14,1%	45	21,4%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	82	89,1%	186	88,6%	841	83,8%
No	9	9,8%	21	10,0%	147	14,6%
ND	1	1,1%	3	1,4%	16	1,6%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	92	90,2%	210	84,7%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si	88	86,3%	183	73,8%	850	76,6%
No	9	8,8%	58	23,4%	239	21,6%
ND	5	4,9%	7	2,8%	20	1,8%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi	1	1,1%	8	4,4%	37	4,4%
6 mesi	21	23,9%	53	29,0%	191	22,5%
12 mesi	63	71,6%	114	62,3%	584	68,7%
ND	3	3,4%	8	4,4%	38	4,5%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	88	86,3%	183	73,8%	850	76,6%

Le RSA toscane hanno riportato un numero medio di ricoveri pari a 48, di cui 16 con demenza, e 71 utenti in carico in media nel 2019, di cui 23 con demenza, con valori bassi rispetto alle medie della macro-area e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato di 15 in struttura e 4 in ospedale di cui 6 e 1 rispettivamente di persone con demenza (tabella 4.95).

Tabella 4.95 Numeri dell'attività delle RSA

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	16.342	2.677-57.061	19.581	2.677-67.678	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	5.073	455-20.234	9.346	455-40.595	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	49		106		440	
Totale rispondenti	53		142		669	
Ricoveri nel 2019	48	1-415	56	1-779	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	16	0-177	21	0-365	22	0-500
Risposte mancanti	24		47		199	
Totale rispondenti	78		201		910	
Utenti in carico nel 2019	71	10-256	98	5-1.071	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	23	0-90	37	0-426	48	0-500
Risposte mancanti	26		50		209	
Totale rispondenti	76		198		900	
Decessi in struttura nel 2019	15	0-60	17	0-75	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	6	0-35	8	0-54	10	0-85
Risposte mancanti	24		47		197	
Totale rispondenti	78		201		912	
Decessi in ospedale nel 2019	4	0-24	5	0-29	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	1	0-22	2	0-22	2	0-30
Risposte mancanti	26		59		252	
Totale rispondenti	76		189		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	2	0-20	6	0-104	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	1	0-10	3	0-60	2	0-60
Risposte mancanti	29		60		242	
Totale rispondenti	73		188		867	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza residenti nella struttura prevedono molto spesso (89,2%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare; inoltre, metà delle RSA consente ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura (**tabella 4.96**), come accade al Centro (41,5%) e nell'Italia (50%). Come risulta anche nella macro-area (4,4%) e in Italia (9,3%), il pernottamento è previsto in pochi casi (5,9%), ma è possibile fare videochiamate e telefonate in quasi tutte le strutture. Infine, è previsto un contatto tra il familiare e la persona ricoverata nella RSA nel 96,1% dei casi.

Tabella 4.96 Relazioni con i familiari

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?						
Si	91	89,2%	231	93,1%	1.053	95,0%
No	8	7,8%	13	5,2%	39	3,5%
ND	3	2,9%	4	1,6%	17	1,5%
È previsto che i familiari possano consumare i pasti in struttura?						
Si	51	50,0%	103	41,5%	555	50,0%
No	48	47,1%	141	56,9%	536	48,3%
ND	3	2,9%	4	1,6%	18	1,6%
È prevista la possibilità di pernottare in struttura?						
Si	6	5,9%	11	4,4%	103	9,3%
No	93	91,2%	233	94,0%	988	89,1%
ND	3	2,9%	4	1,6%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare videochiamate?						
Si	92	90,2%	224	90,3%	956	86,2%
No	7	6,9%	20	8,1%	135	12,2%
ND	3	2,9%	4	1,6%	18	1,6%
È prevista la possibilità di fare telefonate?						
Si	99	97,1%	243	98,0%	1.085	97,8%
No	0	0,0%	1	0,4%	7	0,6%
ND	3	2,9%	4	1,6%	17	1,5%
Contatto tra familiare e persona ricoverata nella residenza						
Si	98	96,1%	242	97,6%	1.089	98,2%
No	1	1,0%	2	0,8%	2	0,2%
ND	3	2,9%	4	1,6%	18	1,6%
Sono previsti degli orari d'accesso?						
Si	71	69,6%	212	85,5%	929	83,8%
No	28	27,5%	32	12,9%	163	14,7%
ND	3	2,9%	4	1,6%	17	1,5%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 le ore medie complessive di formazione sono state 231 in totale, con un valore medio molto più basso rispetto al Centro e 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 gli operatori socio-sanitari, gli infermieri, i fisioterapisti e gli animatori di comunità (tabella 4.98).

Tabella 4.97 Ore di formazione nel 2019

	Toscana		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	231	0-1.800	276	0-2.400	515	0-9.308
Totale rispondenti	102		248		1.109	

Tabella 4.98 Ore di formazione per figura professionale

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	10	4,0%	27	2,4%
Geriatra	3	2,9%	29	11,7%	185	16,7%
Psichiatra	0	0,0%	6	2,4%	21	1,9%
Psicologo	5	4,9%	54	21,8%	294	26,5%
Neuropsicologo	0	0,0%	1	0,4%	10	0,9%
Assistente sociale	6	5,9%	67	27,0%	285	25,7%
Infermiere	81	79,4%	202	81,5%	931	83,9%
Fisioterapista	61	59,8%	143	57,7%	773	69,7%
Logopedista	1	1,0%	14	5,6%	116	10,5%
Terapista occupazionale	4	3,9%	53	21,4%	133	12,0%
Amministrativo	13	12,7%	46	18,5%	237	21,4%
Nutrizionista	0	0,0%	18	7,3%	34	3,1%
Educatore	28	27,5%	77	31,0%	485	43,7%
Animatore di comunità	42	41,2%	58	23,4%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	82	80,4%	192	77,4%	909	82,0%
Tecnico riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	3	1,2%	11	1,0%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	35	34,3%	86	34,7%	406	36,6%
Totale rispondenti	102	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

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

Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza

Nella Regione Toscana hanno partecipato alla survey 63 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 21 (33,3%) uomini con età media di 74 anni e 42 (66,7%) donne con età media di 80,7 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono alquanto in linea con quelli ottenuti a livello di macro-area e nazionale.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Toscana		Centro		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	74,0	80,7	78,2	81,3	77,2	80,2
Età Min-Max	58-92	60-93	54-96	57-102	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N,%)	21 (100%)	42 (100%)	138 (100%)	279 (99,6%)	784 (99,6%)	1.577 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (0,4%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)
Totale pazienti (N,%)	21 (33,3%)	42 (66,7%)	138 (33%)	280 (67%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Toscana 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 71,4% 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 (65,1%) o del coniuge (28,6%) che coabita con il malato in meno della metà della casistica. Simile è la proporzione di caregiver che in Toscana possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (61,9% vs 60,9%) e più spesso è presente un caregiver formale o badante (42,9% vs 39%). Il 68,3% dei caregiver della Toscana lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 8,9 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è simile rispetto al dato della macro-area e minore rispetto al dato italiano (25,4% vs 21,3% vs 34,1%).

In Toscana il 42,9% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nell'88,9% dei casi e ha un'età media di 50,5 anni, abbastanza in linea con i dati nazionali (**tabella 5.3**). Il 29,6% dei caregiver formali è di nazionalità italiana, percentuale più alta rispetto al dato della macro-area e simile al dato italiano (21,9% e 30,1%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Toscana	Centro	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	58,2	61,8	58,1
Età Min-Max	36-92	29-92	20-92
Maschio (N,%)	18 (28,6%)	129 (30,9%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	45 (71,4%)	289 (69,1%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	41 (65,1%)	241 (57,7%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	18 (28,6%)	144 (34,4%)	664 (28%)
Altro (N,%)	4 (6,3%)	33 (7,9%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	28 (44,4%)	248 (59,3%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	39 (61,9%)	227 (54,3%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	27 (42,9%)	228 (54,5%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	43 (68,3%)	201 (48,1%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	19 (30,2%)	194 (46,4%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	1 (1,6%)	23 (5,5%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	8,9	11,4	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	16 (25,4%)	89 (21,3%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	63	418	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Toscana	Centro	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	50,5	51,8	52,0
Età Min-Max	31-66	23-74	22-87
Maschio (N,%)	3 (11,1%)	15 (6,6%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	24 (88,9%)	213 (93,4%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	8 (29,6%)	50 (21,9%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	19 (70,4%)	178 (78,1%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	12,6	12,5	11,1
Ore di assistenza Min-Max	1-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	1 (3,7%)	40 (17,5%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	27	228	925

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

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Toscana	Centro	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	24	24	12
IQR	10-36	10-36	7-36
Media	27,1	28,3	26,1
Min-Max	2-120	0-300	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	5	5	4
IQR	3-8	3-8	2-6
Media	5,7	5,7	4,9
Min-Max	1-22	1-25	0-43
Totale rispondenti	63	411	2.343
Dato mancante	0	7	26

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, dato inferiore rispetto all'Italia (49,2% vs 52%) (**tabella 5.5**). La diagnosi di demenza frontotemporale è invece più frequente rispetto al dato nazionale (11,1% vs 9,7%). Dalla **tabella 5.6** si rileva che la durata della malattia per le forme cliniche è al massimo di 7 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

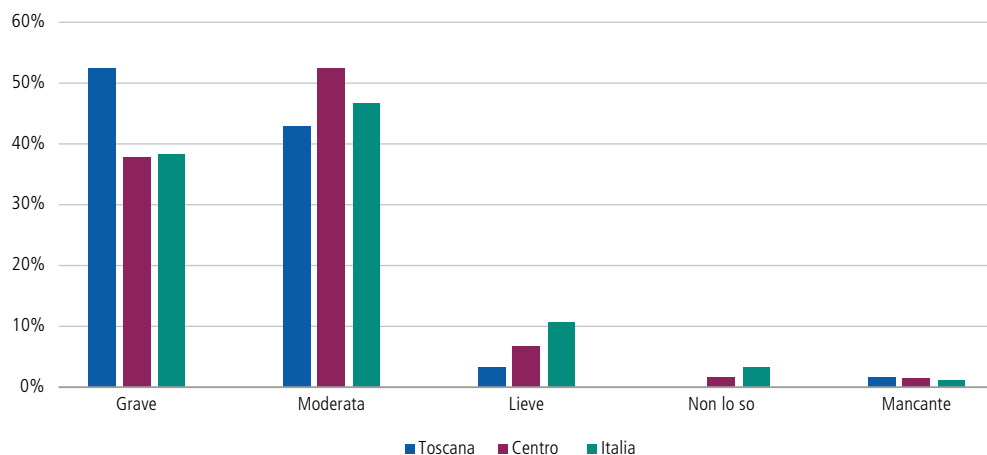
	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	31	49,2%	265	63,4%	1.234	52,1%
Vascolare	6	9,5%	36	8,6%	260	11,0%
Frontotemporale	7	11,1%	23	5,5%	229	9,7%
Mista	10	15,9%	48	11,5%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	2	3,2%	10	2,4%	53	2,2%
Altro	5	7,9%	9	2,2%	89	3,8%
Non lo so	2	3,2%	20	4,8%	144	6,1%
Totale rispondenti	63	100,0%	411	98,3%	2.343	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	7	1,7%	26	1,1%

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

Tipi di demenza	Toscana	Centro	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	8-36	10-24	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-8	3-7	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	11	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	8-21	10-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-5	2-8	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	15-33	12-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	2	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-4	2-6	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	18	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	10-24	12-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	7	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-10	4-10	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	66	30	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	39-93	12-57	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	2	3	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-2	2-4	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	12-36	12-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	5	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	5-8	4-8	2-5
Non lo so	2	20	144
Totale rispondenti	63	411	2.343
Dato mancante	0	7	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Toscana il caregiver afferma che il 52% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 43% in uno di malattia moderata, con valori più alti per la forma grave rispetto al dato del Centro e dell'Italia e più bassi per la forma moderata (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Toscana il 76,2% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), una quota inferiore rispetto alla macro-area di riferimento e all'Italia (82,8% e 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 54,3% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 17,1% in uno stadio moderato e il 14,3% 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	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	48	76,2%	346	82,8%	1.968	83,1%
No	8	12,7%	39	9,3%	189	8,0%
Non so	7	11,1%	33	7,9%	212	8,9%
Totale	63	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	19	54,3%	121	39,8%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	6	17,1%	110	36,2%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	5	14,3%	61	20,1%	380	24,0%
23-26 (MCI)	5	14,3%	12	3,9%	155	9,8%
Totale	35	100,0%	304	100,0%	1.581	100,0%

Passando a considerare la storia di malattia del paziente, il medico che per primo ha formulato un sospetto diagnostico nella maggior parte dei casi è stato un medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (54%), in modo simile al Centro e all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Toscana è in linea con il Centro e l'Italia (30,2% vs 28,2% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	34	54,0%	232	55,5%	1.276	53,9%
Medico privato	19	30,2%	118	28,2%	682	28,8%
MMG	7	11,1%	53	12,7%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	2	3,2%	8	1,9%	81	3,4%
Non so	0	0,0%	4	1,0%	36	1,5%
Totale rispondenti	63	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	1	1,6%	3	0,7%	18	0,8%

Un altro medico del SSN è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva in Toscana con una frequenza maggiore rispetto al quadro italiano (44,4% vs 24,8%); per contro il medico CDCD ha formulato la diagnosi definitiva con una frequenza inferiore rispetto al dato nazionale (28,6% vs 49,5%) (**tabella 5.9**).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	18	28,6%	194	46,4%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	28	44,4%	113	27,0%	587	24,8%
Medico privato	16	25,4%	99	23,7%	508	21,4%
MMG	1	1,6%	7	1,7%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	0	0,0%	3	0,7%	21	0,9%
Non so	0	0,0%	2	0,5%	19	0,8%
Totale rispondenti	63	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici e le indagini radiologiche. La valutazione neuropsicologica è stata eseguita con minore frequenza rispetto al Centro e all'Italia (76% vs 83% vs 83%) (**figura 5.2**).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel sistema sanitario, la valutazione da parte di un neurologo in Toscana era in linea con il Centro e l'Italia (79,4% vs 77,5% vs 76,4%) (**tabella 5.10**). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 60,3% dei casi, in modo più frequente rispetto al Centro (49,3%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

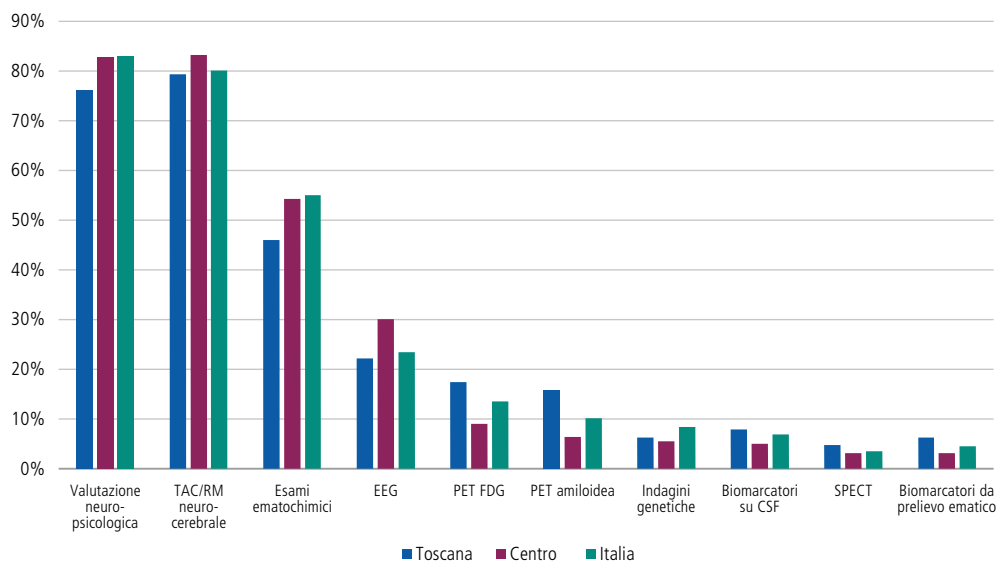


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	50	79,4%	324	77,5%	1.811	76,4%
Geriatra	45	71,4%	267	63,9%	1.481	62,5%
Psichiatra	15	23,8%	49	11,7%	383	16,2%
Fisioterapista	11	17,5%	52	12,4%	407	17,2%
Psicologo	13	20,6%	119	28,5%	568	24,0%
Neuropsicologo	8	12,7%	54	12,9%	461	19,5%
Assistente sociale	24	38,1%	125	29,9%	547	23,1%
Infermiere	14	22,2%	107	25,6%	388	16,4%
Logopedista	4	6,3%	24	5,7%	139	5,9%
Terapista occupazionale	3	4,8%	25	6,0%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	24	38,1%	205	49,0%	1.125	47,5%
Almeno due	38	60,3%	206	49,3%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	1	1,6%	7	1,7%	51	2,2%
Totale rispondenti	63		418		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Toscana il 46% dei pazienti è stato preso in carico dal medico di medicina generale a fronte del 39% in Italia (tabella 5.11). Il 19% della casistica ricorreva al servizio di assistenza domiciliare integrata più spesso rispetto al dato italiano (13,6%).

Tabella 5.11 Servizi che hanno preso in carico il paziente

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	19	30,2%	211	50,5%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	29	46,0%	152	36,4%	923	39,0%
Centri Diurni	12	19,0%	83	19,9%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	12	19,0%	74	17,7%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	10	15,9%	28	6,7%	234	9,9%
Cure palliative	1	1,6%	4	1,0%	37	1,6%
Totale rispondenti	63		418		2.369	

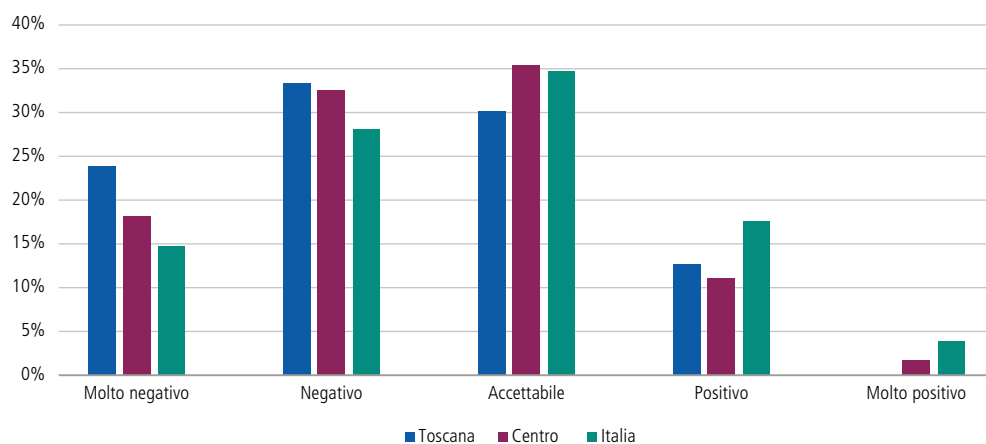
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Toscana abita in casa (79,4%), mentre il 17,5% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), in modo differente da quanto è stato raccolto a livello nazionale (tabella 5.12).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	50	79,4%	375	89,7%	2.076	87,6%
RSA	11	17,5%	37	8,9%	259	10,9%
Altro	2	3,2%	6	1,4%	34	1,4%
Totale rispondenti	63	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio. In Toscana i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" più spesso rispetto all'Italia (57% vs 43%) (figura 5.3). Il 46% dei caregiver che hanno partecipato aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 38,1% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (tabella 5.13). Nel 25,4% dei casi la persona

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 14,3% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre il 23,8% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza. Queste tre ultime percentuali sono inferiori ai dati nazionali.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	29	46,0%	198	47,4%	1.117	47,2%
No	33	52,4%	216	51,7%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	62	98,4%	414	99,0%	2.342	98,9%
Dato mancante	1	1,6%	4	1,0%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	24	38,1%	215	51,4%	1.060	44,7%
No	39	61,9%	201	48,1%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	63	100,0%	416	99,5%	2.357	99,5%
Dato mancante	0	0,0%	2	0,5%	12	0,5%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica della demenza?						
Si	16	25,4%	165	39,5%	915	38,6%
No	14	22,2%	80	19,1%	447	18,9%
Non lo so	33	52,4%	169	40,4%	985	41,6%
Totale rispondenti	63	100,0%	414	99,0%	2.347	99,1%
Dato mancante	0	0,0%	4	1,0%	22	0,9%
Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?						
Si	15	23,8%	102	24,4%	779	32,9%
No	18	28,6%	105	25,1%	521	22,0%
Non lo so	30	47,6%	204	48,8%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	63	100,0%	411	98,3%	2.349	99,2%
Dato mancante	0	0,0%	7	1,7%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	9	14,3%	105	25,1%	528	22,3%
No	53	84,1%	306	73,2%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	62	98,4%	411	98,3%	2.348	99,1%
Dato mancante	1	1,6%	7	1,7%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In Toscana nel 65,1% dei casi non era stato utilizzato nessuno degli strumenti a disposizione a fronte dell'80,9% a livello nazionale (tabella 5.14). La criticità principale è costituita dal livello di informazione (tabella 5.15). In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato e non era stata neanche valutata la sua capacità di firmarlo in una quota di casi maggiore rispetto al quadro italiano, nel primo caso, e inferiore nel secondo (rispettivamente 57,1% vs 51% e 46% vs 53,2%) (tabella 5.16).

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

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	4	6,3%	17	4,1%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	4	6,3%	14	3,3%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	2	3,2%	3	0,7%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	17	27,0%	45	10,8%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	41	65,1%	350	83,7%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	63		418		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	35	55,6%	260	62,2%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	15	23,8%	45	10,8%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	13	20,6%	66	15,8%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	15	23,8%	61	14,6%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	10	15,9%	71	17,0%	518	21,9%
Totale rispondenti	63		418		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	31	49,2%	161	38,5%	1.133	47,8%
No	31	49,2%	244	58,4%	1.149	48,5%
Non lo so	1	1,6%	13	3,1%	87	3,7%
Totale rispondenti	63	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Il paziente ha mai firmato il modulo di consenso informato?						
Si	17	27,0%	84	20,1%	618	26,1%
No	36	57,1%	271	64,8%	1.209	51,0%
Non lo so	10	15,9%	63	15,1%	542	22,9%
Totale rispondenti	63	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
È stata valutata la capacità del paziente ad esprimere il consenso informato?						
Si	21	33,3%	64	15,3%	507	21,4%
No	29	46,0%	263	62,9%	1.260	53,2%
Non lo so	13	20,6%	91	21,8%	602	25,4%
Totale rispondenti	63	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%

Nella **tabella 5.17** sono riportati i dati sulla proporzione di pazienti che hanno il riconoscimento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento, diviso per lo stadio di gravità della malattia. Nella Regione Toscana, la percentuale di pazienti con malattia moderata che vedevano riconosciuta l'invalidità era inferiore rispetto al dato italiano; il dato relativo all'indennità di accompagnamento era maggiore rispetto alla media nazionale, mentre per la forma grave sia l'invalidità che l'indennità di accompagnamento erano maggiori.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Toscana		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	1	50,0%	10	35,7%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	1	50,0%	17	60,7%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	1	3,6%	5	2,0%
Totale	2	100,0%	28	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	0	0,0%	8	28,6%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	2	100,0%	20	71,4%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	6	2,4%
Totale	2	100,0%	28	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	15	55,6%	174	79,5%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	11	40,7%	44	20,1%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	3,7%	1	0,5%	25	2,3%
Totale	27	100,0%	219	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	13	48,1%	154	70,3%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	14	51,9%	65	29,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	13	1,2%
Totale	27	100,0%	219	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	30	90,9%	138	87,3%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	3	9,1%	16	10,1%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	4	2,5%	12	1,3%
Totale	33	100,0%	158	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	30	90,9%	146	92,4%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	3	9,1%	12	7,6%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	0,6%
Totale	33	100,0%	158	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	1	100,0%	8	61,5%	66	61,7%
Riconoscimento di invalidità-No	0	0,0%	4	30,8%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	1	7,7%	4	3,7%
Totale	1	100,0%	13	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	1	100,0%	9	69,2%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-No	0	0,0%	4	30,8%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	1	0,9%
Totale	1	100,0%	13	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	63		418		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.440 euro al mese, più alto sia rispetto al dato della macro-area di riferimento sia rispetto alla media nazionale (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 1.353 e uno di 2.245 a seconda che il paziente viva in casa o sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in casa in Toscana richiede un costo superiore 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'assistenza formale, che contribuisce con una percentuale maggiore rispetto alla media nazionale (44% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia invece risulta minore (11,1% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Toscana	Centro	Italia
Se il paziente risiede in casa	1.353 €	1.312 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	2.245 €	1.791 €	1.792 €
Altro	1.550 €	1.917 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.440 €	1.351 €	1.212 €
Totale rispondenti	63	418	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Toscana	Centro	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	834	851	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.900	0-2.900	0-4.000
% della spesa totale	44,0%	52,3%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	66	116	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-300	0-900	0-2.000
% della spesa totale	11,1%	13,7%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	120	109	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-800	0-800	0-2.400
% della spesa totale	13,7%	11,5%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	115	112	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-600	0-1.500	0-1.500
% della spesa totale	12,9%	10,8%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	217	141	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.300	0-1.300	0-2.000
% della spesa totale	18,3%	11,7%	15,0%
Totale rispondenti	41	306	1.580

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

Una parte dell'indagine ha raccolto anche i dati sui pazienti che hanno avuto l'infezione da covid-19 in Toscana (48%) e la quota di pazienti che è stata vaccinata (92%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni per l'infezione erano inferiori rispetto alla macro-area e all'Italia, mentre erano simili per la vaccinazione.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

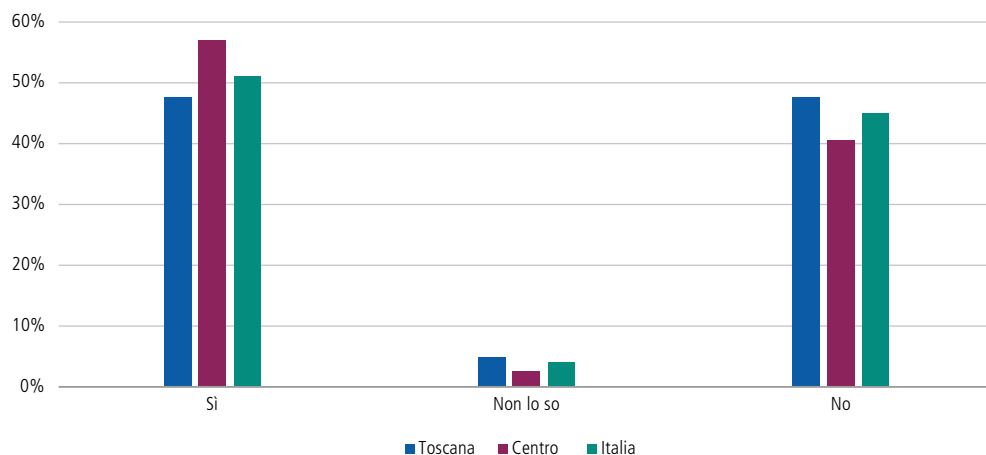
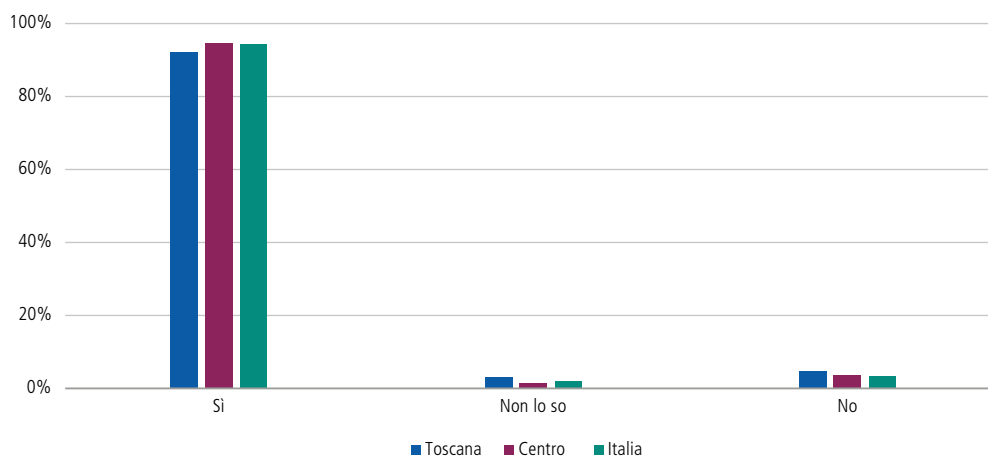
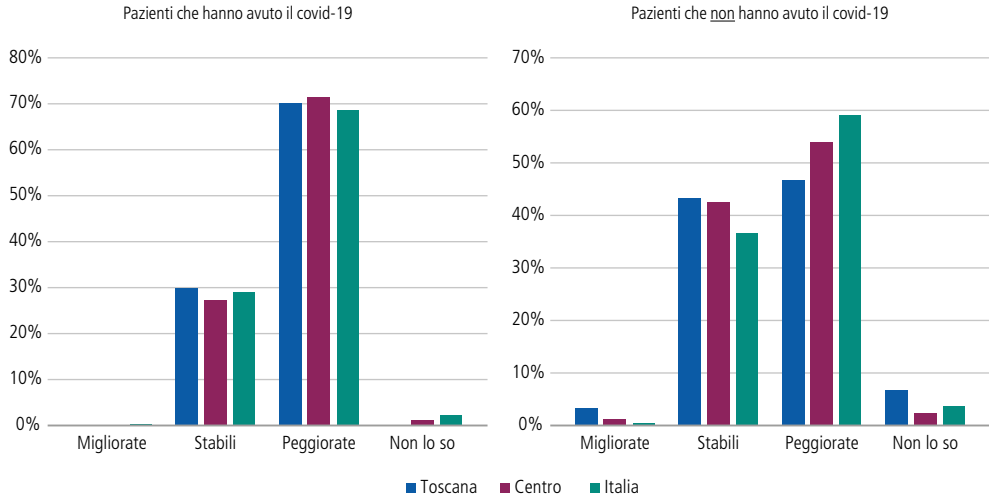


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate; la percentuale non differiva tra chi aveva avuto l'infezione (70%) e chi non l'aveva avuta (47%) (figura 5.6).

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



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

Figura 5.7 Maggiori criticità rilevate durante la pandemia

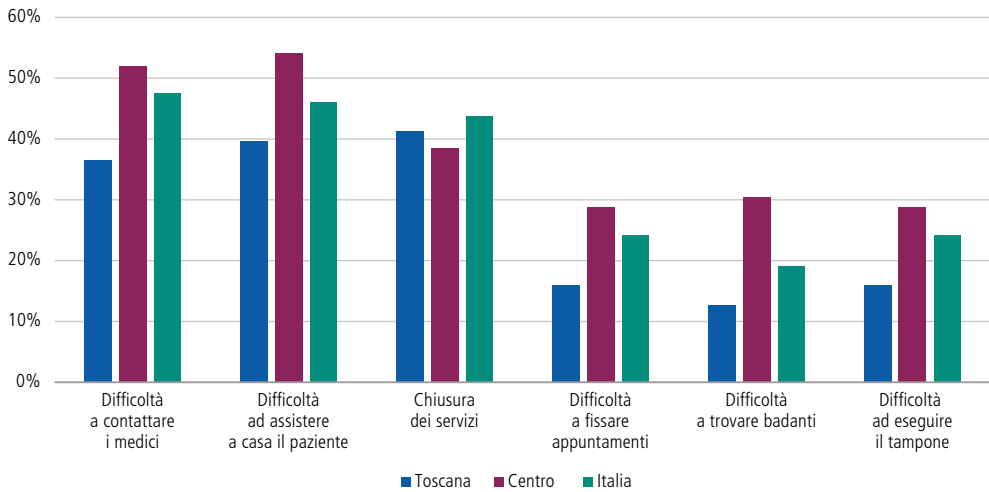
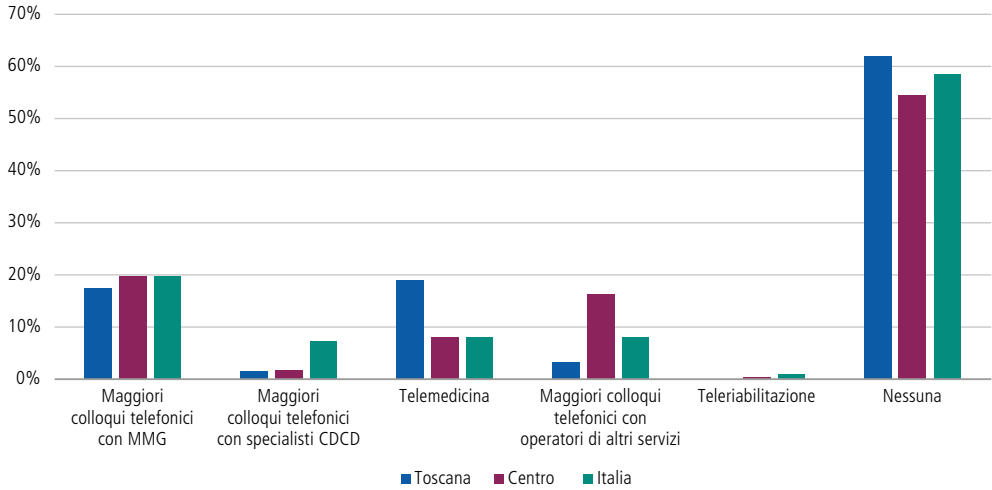
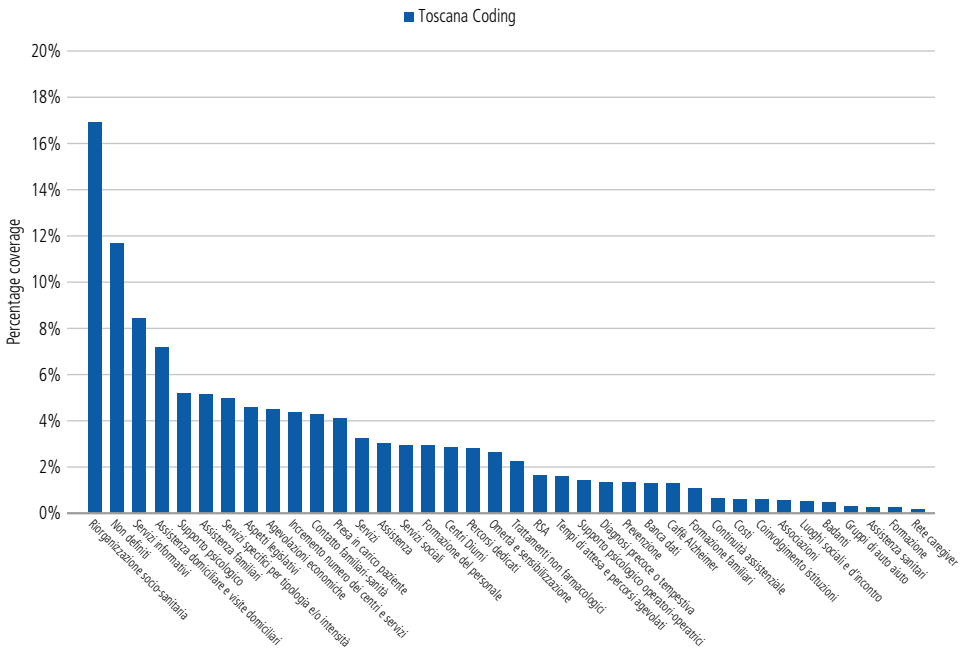


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



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



Focus group per i familiari e gli operatori sanitari

Introduzione

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

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

Questo rapporto ha l'obiettivo di descrivere lo stato dell'arte dell'assistenza alle persone con demenza nella Regione Toscana, illustrando quelli che, dal punto di vista del personale socio-sanitario e dei familiari/caregiver, vengono identificati come punti di forza e di criticità dell'assistenza sanitaria, insieme alle possibili prospettive di sviluppo nella Regione.

Materiali e metodi

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

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

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

Risultati

I risultati sono presentati secondo le macro-aree emerse dalla discussione.

RISULTATI FG PERSONALE SOCIO-SANITARIO

Hanno partecipato 9 professionisti (8 donne 1 uomo) con un'età media di 49 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

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

Dati dei partecipanti	N
Età media	49
Donne	8
Uomini	1
Professione	
• Geriatra	2
• Neurologo	1
• Psicologo	2
• Operatore socio-sanitario (OSS)	1
• Assistente sociale	1
• Infermiere	2

Di seguito vengono presentati i principali risultati emersi nei FG.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Disponibilità di molteplici servizi
- Centri Diurni (CD) organizzati e utilizzati dalle famiglie
- Servizi domiciliari ben sviluppati sul territorio grazie anche alla presenza di linee di indirizzo che offrono chiare indicazioni sull'organizzazione di tali servizi per le persone con demenza
- Voucher assistenziali che hanno permesso la presa in carico a domicilio dei pazienti con demenza e lo sviluppo di altri tipi di servizi come il sostegno psicologico per la famiglia e la psico-educazione erogata anche a domicilio

Attività e organizzazione

- Discussione mensile e multidisciplinare di casi complessi per i quali è stata evidenziata una difficoltà di gestione.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Organizzazione e rete

- Modelli organizzativi eterogenei, spesso diversi per i singoli centri
- Ridotta integrazione dei diversi servizi territoriali e conseguente frammentazione della presa in carico
- Temporaneità dei servizi offerti dal Nucleo Alzheimer all'interno delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), non rispondenti alla mission di reinserimento domiciliare
- Lunghe liste d'attesa relative soprattutto al tempo intercorso tra la visita neurologica standard e l'inserimento nel Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)
- Partecipazione di interesse delle cooperative in aree specifiche, lasciando scoperte zone in cui mancano i servizi

- Assenza di una mappatura dei servizi che comporta un ritardo nell'intercettazione precoce del paziente
- Scarsa flessibilità dei voucher per l'assistenza domiciliare, in alcuni casi visti come pacchetti assistenziali poco adattabili alla singola situazione e con budget rigidi, che portano a una mancata ottimizzazione delle risorse economiche e professionali
- Ridotta disponibilità territoriale di risorse professionali
- Mancanza di coordinamento, controllo e supervisione regionali della formazione del personale presente nelle varie strutture
- Assenza di un sostegno psicologico specifico per professionisti che si occupano di demenza e che spesso ricorrono autonomamente a questo servizio
- Difficoltà di comunicare in maniera adeguata la diagnosi di demenza
- Supporto psicologico e psico-educazione dei familiari/caregiver spesso a macchia di leopardo
- Mancanza di servizi psicologici all'interno dei CDCD che spesso sono fuori dalla rete dei servizi

Personale

- Formazione specifica insufficiente soprattutto del personale esterno alle aziende sanitarie e provenienti dalle cooperative, a seguito di un turn over imponente e massiccio.

Aree di miglioramento

- Maggiore integrazione multiprofessionale e multidisciplinare dei servizi dedicati alla presa in carico delle persone con demenza
- Team di presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale, con interventi centrati non solo sul paziente ma anche sulla famiglia, l'ambiente di vita, la situazione psicologica
- Collaborazione tra CDCD e servizi sociali e di psicologia clinica
- Potenziamento del territorio e in particolare della medicina generale nella presa in carico delle persone con demenza, già a partire dalla somministrazione di test di screening appropriati
- Introduzione del terzo settore all'interno dei servizi
- Formazione specifica di professionisti e professioniste socio-sanitarie
- Mappatura dei servizi.

Effetti della pandemia – Criticità

- Elevato numero di contagi all'interno delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)
- Chiusura dei Caffè Alzheimer e dei Musei Alzheimer
- Chiusura dei Centri Diurni (CD) e delle RSA
- Bisogno di socializzazione dei familiari/caregiver e delle persone con demenza
- Limitazioni per le visite di familiari e visitatori nelle strutture
- Esacerbazione dei disturbi comportamentali nei pazienti con demenza.

Effetti della pandemia - Lezioni apprese

- Ottimizzazione dell'utilizzo dei voucher domiciliari
- Riorganizzazione dei reparti in cui c'è stata un'attenzione diversa rivolta ai pazienti con demenza
- Implementazione dell'assistenza psicologica a domicilio

- Implementazione degli Atelier Alzheimer a domicilio
- Implementazione di teleassistenza e telemedicina.

Bisogni formativi

- Procedure per la riconciliazione farmacologica
- Procedure per la somministrazione della terapia
- Presa in carico in caso di riacutizzazione di una malattia
- Procedure per il reperimento di un accesso vascolare nel paziente con demenza in caso di patrimonio venoso scarso
- Scempenso clinico nel paziente con demenza
- Effetti psicologici dei farmaci
- Interventi di tipo non farmacologico
- Disturbi comportamentali secondari e disturbi neurocognitivi
- Approcci comunicativi e relazionali con le persone con demenza e con i familiari/caregiver
- Risvolti etici nella presa in carico delle persone con demenza
- Etica del fine vita
- Conoscenza dei servizi regionali disponibili.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 10 familiari/caregiver (8 donne e 2 uomini) con un'età media di 56 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

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

Dati dei partecipanti	N
Età media	56
Donne	8
Uomini	2
Ruolo del caregiver	
• Figlio/a	10
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	9

Di seguito vengono presentati i principali risultati emersi nei FG.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Attività e organizzazione

- Organizzazione e assistenza fornita all'interno delle RSA
- Supporto dei servizi sociali nell'accompagnamento e nella gestione all'interno dei CD.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Supporto economico insufficiente, soprattutto per sostenere le spese relative al contributo previsto per le RSA
- Posti di ricovero limitati rispetto alla diffusione della patologia
- Ridotta informazione da parte delle istituzioni sulla corretta gestione domestica delle persone con demenza
- Mancanza di un supporto psicologico necessario per evitare il burnout dei familiari/caregiver

Organizzazione e rete

- Procedure di assegnazione delle RSA da parte della ASL che poco si adattano al contesto socio-familiare del paziente
- Maggiore facilità di accesso alle strutture per le persone con demenza che non hanno figli, rispetto a quelle che li hanno, poiché queste ultime subiscono un maggiore carico assistenziale
- Assistenza domiciliare limitata a poche ore settimanali
- Ridotta continuità assistenziale da parte della stessa figura professionale che spesso cambia, generando maggiore confusione nel paziente

Personale

- Competenze specifiche dei badanti limitate
- Mancanza di supporto da parte dei Medici di Medicina Generale (MMG)
- Assistenti sociali non sempre preparati alle esigenze informative di familiari e pazienti

Sociale

- Stigma della malattia e del familiare/caregiver nel momento in cui ricorre alle strutture di lungodegenza
- Isolamento sociale derivante dalla malattia che ricade sull'intera famiglia con un impatto negativo sulla rete sociale dei familiari/caregiver
- Senso di abbandono dei familiari/caregiver da parte dei servizi, anche relativamente al processo decisionale che in alcuni casi esclude i familiari.

Effetti della pandemia – Criticità

- Ridotto supporto da parte delle badanti
- Peggioramento dei disturbi comportamentali
- Limitazioni per le visite di familiari e visitatori nelle strutture.

Bisogni formativi

- Evoluzione della patologia
- Formazione che consenta una condivisione tra pari
- Gestione pratica delle problematiche quotidiane (impedire la fuga del paziente, grado di assorbimento dei pannoloni, dispositivi medici da utilizzare...)
- Procedure burocratiche e giuridico-amministrative (indennità, accompagnamento, richiesta sussidi comunali o regionali...)
- Forme di assistenza domiciliare

- Formazione sull'assistenza alle persone con demenza differenziata in base alla fase della patologia in cui si trova la persona con demenza.

Sintesi narrativa

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

Il personale socio-sanitario coinvolto nel FG ha sottolineato la disponibilità di numerosi servizi, differenziati e ben organizzati, rivolti sia alla persona con demenza, come CD e servizi domiciliari, sia ai familiari/caregiver, come il supporto formativo e psicologico, il cui sviluppo e utilizzo è facilitato dalla presenza di linee di indirizzo regionali e di voucher assistenziali a disposizione delle famiglie. Inoltre, ha riportato un buon lavoro di squadra, attraverso un confronto periodico e multidisciplinare sui casi complessi.

Insieme a tali punti di forza, gli operatori hanno evidenziato come le strutture e i servizi sembrano però presentare dei modelli organizzativi non omogenei e spesso non integrati, con delle ricadute negative nella capacità di presa in carico tempestiva e olistica, anche a causa della mancanza di una mappatura dei servizi sul territorio. Solo in alcune aree vi è una partecipazione di interesse di alcune cooperative, che forniscono sostegno nella fornitura di servizi che altrimenti mancherebbero.

Per quanto riguarda i familiari/caregiver, se, da una parte, hanno riconosciuto il sostegno e l'assistenza fornita dalle RSA e dai servizi sociali (in particolare nell'accompagnamento e nella gestione all'interno dei CD), dall'altra hanno riportato una ridotta adattabilità degli stessi al contesto socio-familiare del paziente: assistenza domiciliare limitata, posti di ricovero numericamente non adeguati, supporto economico insufficiente, minor attenzione ai pazienti con figli. I familiari/caregiver hanno, inoltre, espresso un vissuto di abbandono e isolamento sociale (probabilmente anche esacerbato dallo stigma percepito nelle strutture di lungodegenza sia nei confronti del paziente che del familiare/caregiver), indicando inoltre un non adeguato supporto informativo, psicologico e formativo da parte di servizi e istituzioni, con un impatto negativo in termini di stress e benessere percepiti.

Gli operatori hanno sottolineato anche la mancanza di servizi di sostegno psicologico capillari all'interno della rete territoriale sia per i familiari/caregiver che per gli operatori stessi, che spesso scelgono di ricorrere autonomamente.

Durante la pandemia da covid-19, i partecipanti dei FG hanno riportato la chiusura generale di strutture e servizi e la conseguente limitazione delle visite e delle attività di socializzazione (che non hanno sempre portato a evitare i contagi nelle strutture), segnalando un aggravamento dei disturbi comportamentali delle persone con demenza e del carico dei familiari/caregiver, i quali hanno riportato anche un ridotto supporto da parte dei caregiver formali (badanti). A fronte di questa situazione, gli operatori hanno evidenziato che l'esperienza pandemica ha fornito un input alla riorganizzazione di alcuni aspetti, a partire da un'attenzione diversa all'interno dei reparti nei confronti dei pazienti con demenza: è stato ottimizzato il servizio domiciliare, l'utilizzo dei voucher e il servizio di teleassistenza e telemedicina.

Per quanto riguarda le risorse professionali, i partecipanti ai FG hanno espresso due ordini di criticità: il primo è la scarsa disponibilità, che secondo i familiari/caregiver conduce anche alla ridotta continuità assistenziale da parte della stessa figura professionale; il secondo, una formazione specifica non adeguata e non supervisionata da parte dei centri di controllo, soprattutto in riferimento al personale esterno alle aziende sanitarie (di cooperative e badanti); in particolare, dai familiari/caregiver è stata riportata la mancanza di supporto da parte dei MMG e, dagli operatori e dalle operatrici, una difficoltà nella fase di comunicazione della diagnosi di demenza.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Coerentemente col quadro precedentemente emerso, gli operatori hanno riportato, quali possibili aree di miglioramento, una maggior collaborazione multiprofessionale e multisettoriale nei servizi dedicati alle persone con demenza, con particolare riferimento a CDCD, medicina di base, servizi sociali, di psicologia clinica e del terzo settore, con interventi centrati non solo sul paziente ma anche sulla famiglia, l'ambiente di vita e la situazione psicologica. Come ulteriori strategie di rafforzamento hanno indicato l'implementazione di una mappatura dei servizi (sui quali essere correttamente informati) e una specifica formazione di professionisti socio-sanitari sul tema delle demenze: per quanto riguarda quest'ultimo aspetto, gli operatori e le operatrici hanno mostrato bisogni formativi che comprendono gli aspetti di cura e assistenza a vari livelli, dalle corrette procedure farmacologiche alla gestione della comorbidità, dalla conoscenza dell'impatto a livello cognitivo, comportamentale e psicologico dei farmaci e della malattia alla gestione della relazione con il paziente e i familiari/caregiver, dalle terapie non farmacologiche fino ai risvolti etici e del fine vita.

Rispetto ai bisogni formativi sull'assistenza nella demenza, i familiari/caregiver hanno sottolineato gli aspetti di gestione delle problematiche quotidiane (sintomi comportamentali, utilizzo dispositivi medici, ecc.) in funzione delle fasi della malattia e della sua evoluzione, la conoscenza delle procedure burocratiche e giuridico-amministrative (indennità, accompagnamento, ecc.) e delle forme di assistenza domiciliare; un'ulteriore richiesta ha riguardato l'offerta di modalità formative differenziate per familiari/caregiver (in base alla specifica fase della patologia in cui si trova la persona con demenza) che contemplino la possibilità di confrontarsi fra pari.

Bibliografia

1. World Health Organization. Dementia. A public health priority. Geneva: World Health Organization, 2012. Reperibile al link <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>
2. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization, 2017.
3. Kemp CL, Ball MM, Perkins MM. Convoys of care: theorizing intersections of formal and informal care. *J Aging Stud* 2013 Jan; 27(1):15-29.
4. Williams SW, Zimmerman S, Williams CS. Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2012 Sep; 67(5):595-604.
5. World Health Organization. mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non specialized health settings: mental health Gap Action Programme (mhGAP). Geneva: World Health Organization, 2010.