

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

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

REPORT REGIONALE
REGIONE UMBRIA

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 UMBRIA**

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	5
Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)	5
La prevenzione della demenza	6
3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO	11
Valutazione della normativa regionale	11
I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze	14
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	17
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	17
Survey sui Centri Diurni	33
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	47
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	73
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	73
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	88

PREFAZIONE

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

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

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

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

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

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

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

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

Nicola Vanacore

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

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

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

1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI

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

Nella Regione Umbria, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 19.472 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 345 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 15.078 (**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 Umbria. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	25.707	0,9	231	28.304	1,1	311	54.011	543
70-74	24.516	2,1	515	27.403	2,2	603	51.919	1.118
75-79	20.037	4,6	922	23.905	5,6	1.339	43.942	2.260
80-84	16.337	9,0	1.470	21.403	13,3	2.847	37.740	4.317
85-89	9.581	13,9	1.332	15.623	26,4	4.124	25.204	5.456
90+	4.564	31,2	1.424	11.192	38,9	4.354	15.756	5.778
Totale	100.742	5,9	5.894	127.830	10,6	13.578	228.572	19.472

Tabella 1.2 Umbria. 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	23.326	0,0	0	23.804	4,6	1	47.130	1
40-44	26.522	3,7	1	27.046	11,1	3	53.568	4
45-49	31.602	23,5	7	32.907	10,2	3	64.509	11
50-54	32.968	38,4	13	34.844	63,2	22	67.812	35
55-59	33.088	177,1	59	35.303	152,5	54	68.391	112
60-64	29.556	285,3	84	31.762	306,7	97	61.318	182
Totale	177.062	92,6	164	185.666	97,3	181	362.728	345

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	55.263	4,0	2.211	60.066	4,8	2.883	115.329	5.094
70-79	44.553	5,7	2.540	51.308	5,8	2.976	95.861	5.515
80-89	25.918	7,1	1.840	37.026	7,1	2.629	62.944	4.469
Totale	125.734	5,2	6.590	148.400	5,7	8.488	274.134	15.078

Nella Regione Umbria, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 274 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.4**) e 30 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 567 (**tabella 1.6**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,5 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 2 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 2,3 (**tabella 1.6**).

Tabella 1.4 Umbria. 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	909	0,9	8	2.162	1,1	24	3.071	32
70-74	627	2,1	13	1.227	2,2	27	1.854	40
75-79	378	4,6	17	606	5,6	34	984	51
80-84	200	9,0	18	341	13,3	45	541	63
85-89	75	13,9	10	136	26,4	36	211	46
90+	34	31,2	11	77	38,9	30	111	41
Totale	2.223	3,5	78	4.549	4,3	196	6.772	274

Tabella 1.5 Umbria. 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	4.105	0,0	0	4.828	4,6	0	8.933	0
40-44	3.915	3,7	0	4.896	11,1	1	8.811	1
45-49	3.364	23,5	1	4.784	10,2	0	8.148	1
50-54	2.858	38,4	1	4.658	63,2	3	7.516	4
55-59	2.088	177,1	4	3.932	152,5	6	6.020	10
60-64	1.513	285,3	4	3.120	306,7	10	4.633	14
Totale	17.843	56,3	10	26.218	75,4	20	44.061	30

Tabella 1.6 Umbria. 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	2.422	4,0	97	5.282	4,8	254	7.704	350
70-79	1.005	5,7	57	1.833	5,8	106	2.838	164
80-89	275	7,1	20	477	7,1	34	752	53
Totale	3.702	4,7	174	7.592	5,2	394	11.294	567

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 Umbria.

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Perugia								
65-69	19.111	0,9	172	20.778	1,1	229	39.889	401
70-74	17.886	2,1	376	19.966	2,2	439	37.852	815
75-79	14.442	4,6	664	17.192	5,6	963	31.634	1.627
80-84	11.739	9,0	1.057	15.502	13,3	2.062	27.241	3.118
85-89	6.991	13,9	972	11.405	26,4	3.011	18.396	3.983
90+	3.347	31,2	1.044	8.322	38,9	3.237	11.669	4.282
Totale	73.516	5,8	4.284	93.165	10,7	9.941	166.681	14.225
Terni								
65-69	6.596	0,9	59	7.526	1,1	83	14.122	142
70-74	6.630	2,1	139	7.437	2,2	164	14.067	303
75-79	5.595	4,6	257	6.713	5,6	376	12.308	633
80-84	4.598	9,0	414	5.901	13,3	785	10.499	1.199
85-89	2.590	13,9	360	4.218	26,4	1.114	6.808	1.474
90+	1.217	31,2	380	2.870	38,9	1.116	4.087	1.496
Totale	27.226	5,9	1.609	34.665	10,5	3.637	61.891	5.247

Tabella 1.8 Province Regione Umbria. 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
Perugia								
35-39	17.669	0,0	0	18.193	4,6	1	35.862	1
40-44	20.058	3,7	1	20.423	11,1	2	40.481	3
45-49	23.643	23,5	6	24.602	10,2	3	48.245	8
50-54	24.442	38,4	9	25.720	63,2	16	50.162	26
55-59	24.460	177,1	43	26.018	152,5	40	50.478	83
60-64	22.030	285,3	63	23.630	306,7	72	45.660	135
Totale	132.302	92,1	122	138.586	96,7	134	270.888	256
Terni								
35-39	5.657	0,0	0	5.611	4,6	0	11.268	0
40-44	6.464	3,7	0	6.623	11,1	1	13.087	1
45-49	7.959	23,5	2	8.305	10,2	1	16.264	3
50-54	8.526	38,4	3	9.124	63,2	6	17.650	9
55-59	8.628	177,1	15	9.285	152,5	14	17.913	29
60-64	7.526	285,3	21	8.132	306,7	25	15.658	46
Totale	44.760	94,1	42	47.080	99,2	47	91.840	89

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

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
Perugia								
60-69	41.141	4,0	1.646	44.408	4,8	2.132	85.549	3.777
70-79	32.328	5,7	1.843	37.158	5,8	2.155	69.486	3.998
80-89	18.730	7,1	1.330	26.907	7,1	1.910	45.637	3.240
Totale	92.199	5,2	4.818	108.473	5,7	6.197	200.672	11.015
Terni								
60-69	14.122	4,0	565	15.658	4,8	752	29.780	1.316
70-79	12.225	5,7	697	14.150	5,8	821	26.375	1.518
80-89	7.188	7,1	510	10.119	7,1	718	17.307	1.229
Totale	33.535	5,3	1.772	39.927	5,7	2.291	73.462	4.063

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. Umbria, 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)	17%	50%	9,2%	4,0%	16,1%	3,8%	15,2%	3,7%	13,5%	3,4%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	6%	18%	5,4%	2,3%	6,0%	2,2%	5,7%	2,1%	5,1%	1,9%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	32%	26%	16,1%	6,9%	30,4%	6,7%	28,8%	6,4%	25,6%	5,9%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	0%	75%	0,1%	0,0%	0,4%	0,0%	0,4%	0,0%	0,4%	0,0%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	15%	59%	8,4%	3,6%	14,5%	3,5%	13,7%	3,3%	12,2%	3,0%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	12%	52%	6,6%	2,8%	11,2%	2,7%	10,6%	2,6%	9,4%	2,4%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	19%	68%	14,3%	6,1%	17,6%	5,9%	16,7%	5,7%	14,8%	5,3%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	22%	16%	11,5%	5,0%	20,6%	4,8%	19,5%	4,6%	17,4%	4,2%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	35%	69%	12,4%	5,3%	33,6%	5,1%	31,9%	4,9%	28,3%	4,5%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	19%	41%	8,5%	3,6%	17,6%	3,5%	16,7%	3,4%	14,8%	3,1%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	31%	90%	3,0%	1,3%	29,7%	1,2%	28,1%	1,2%	25,0%	1,1%
PAF totale				63,7%	41,0%		39,6%		38,1%		34,9%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	19.472										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					7.989		7.706		7.413		6.798
Casi di demenza evitabili per scenari							283		576		1.191

(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 Umbria è strutturata con azioni inserite all'interno del Programma Predefinito (PP) 02, ovvero quello relativo alle Comunità attive, e nel Programma Libero (PL) 13, ovvero quello per lo screening cardiovascolare e prescrizione dell'attività fisica. In particolare, il principale fattore di rischio target delle azioni di prevenzione è l'inattività fisica, con quattro azioni indirizzate alla popolazione generale, ai professionisti sanitari e ai policy maker. Tali interventi sull'inattività fisica sono inseriti nel PP02, mentre il PL13 contiene esclusivamente interventi trasversali, genericamente definiti come interventi per la sanità digitale, empowerment, formazione e informazione. 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 Umbria.

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

PP/PL	Azione	Fattore di rischio	Target	Ciclo di vita
PP02	Supporto ai programmi di promozione dell'attività fisica nella popolazione di ogni fascia di età	Inattività fisica	Policy maker; altro	Infanzia; adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa; donne in età fertile
	Costruzione campagna di comunicazione mirata ed integrata a supporto degli interventi di promozione dell'attività fisica che verranno avviati	Inattività fisica	Popolazione generale	Infanzia; adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa; donne in età fertile
	Consolidare/sostenere le alleanze e la governance attraverso attivazione di un tavolo di coordinamento integrato partecipazione di tutti gli attori a vario titolo coinvolti e definizione di accordi quadro con stakeholder a livello regionale	Inattività fisica	Policy maker; altro	Infanzia; adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa; donne in età fertile
	Percorsi formativi a supporto del programma per gli operatori coinvolti	Inattività fisica	Professionisti sanitari; altro	Infanzia; adolescenza; età adulta; terza età; età lavorativa; donne in età fertile
PL13	Sanità digitale	-	Professionisti sanitari; popolazione generale	N.A.
	Empowerment	-	Popolazione generale	N.A.
	Formazione	-	Professionisti sanitari	N.A.
	Informazione	-	Popolazione generale	N.A.

PP: Programma Predefinito; PL: Programma Libero; PP02/Comunità attive; PL13/Percorso Preventivo Diagnostico Terapeutico Assistenziale delle MCNT

N.A.: Non disponibile

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 Umbria sono presenti azioni con una ricaduta diretta (verde) sull'inattività fisica. Tali azioni produrrebbero, in base a quanto riportato nella letteratura scientifica di riferimento (vedi *Report nazionale*), una ricaduta potenziale (arancione) su altri fattori di rischio, quali: l'ipertensione, l'obesità, il diabete, l'isolamento sociale e la depressione. Nel PL13 non è stata individuata nessuna azione con ricaduta diretta sui fattori di rischio per la demenza.

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 Umbria

	Scolarità	Ipertensione	Problemi di udito	Fumo	Consumo di alcol	Obesità	Depressione	Inattività fisica	Diabete	Isolamento sociale	Traumi cranici	Inquinamento atmosferico
PP02	Arancione	Arancione	Rosso	Rosso	Rosso	Arancione	Arancione	Verde	Arancione	Arancione	Rosso	Rosso
PL13	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso	Rosso

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Umbria ha ottenuto uno score di 13/63, calcolato mediante applicazione della checklist. Il dettaglio di tale valutazione è riportato nella **tabella 2.3**.

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

DOMINIO 1. CONTESTO DEMOGRAFICO ED EPIDEMIOLOGICO DELLE DEMENZE		0/1
Sotto-dominio	Item	
1.1 Il PRP tratta il contesto epidemiologico?	Dati demografici della popolazione di riferimento (Regione)	1
	Analisi epidemiologica della popolazione target (persone con demenza)	0
	Riferimenti alla letteratura scientifica/sistemi di sorveglianza/registri per l'analisi epidemiologica (demenza)	0
1.2 Il PRP riporta dati di prevalenza della demenza?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
1.3 Il PRP riporta dati di prevalenza dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Basso livello di istruzione	1
	Problemi di udito	0
	Traumi cranici	0
	Ipertensione	1
	Consumo di alcol	1
	Obesità	1
	Fumo	1
	Depressione	1
	Isolamento sociale	1
	Inattività fisica	1
	Diabete	1
Inquinamento atmosferico	0	
Punteggio dominio 1		10
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	0
	Interventi per contrastare traumi cranici nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare consumo di alcol	0
	Interventi per contrastare consumo di alcol nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare obesità	0
	Interventi per contrastare obesità nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare fumo	0
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare depressione	0
	Interventi per contrastare depressione nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare inattività fisica	1
	Interventi per contrastare inattività fisica nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
Interventi per contrastare diabete	0	
Interventi per contrastare diabete nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
3.3 Il gruppo di lavoro per la definizione delle strategie di prevenzione per la demenza comprende operatori sanitari con esperienza nel campo?	Costituzione di un gruppo di lavoro specifico per le demenze	0
	Coinvolgimento di esperti sul tema delle demenze	0
3.4 Il PRP prevede strategie di prevenzione per soggetti con declino cognitivo?	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con MCI	0
	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con demenza	0
	Riferimento a un PDTA (esistente o da redigere) nella Regione	1
Punteggio dominio 3		3

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		13

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Come per altre Regioni, anche nella Regione Umbria la maggior parte delle attività a favore dei pazienti con demenza si è sviluppata subito dopo il Progetto Cronos e molti degli Obiettivi previsti dal Piano Nazionale Demenze (PND) erano già stati attuati o in itinere.

Il PND viene recepito con DGR 12.9.2016, n. 1019, e notificato ai Direttori Generali delle ASR. Nel provvedimento si dà mandato – tra l'altro – di istituire entro il mese di settembre un gruppo di lavoro per aggiornare il progetto regionale *Verso un PDTA regionale per la malattia di Alzheimer*, già costituito nel 2013 e composto da referenti delle ASR.

Sempre nel 2013 era stato pubblicato un report (Bagaglia e Polcri) sulla mappatura di tutti i servizi che a vario livello si occupavano di Alzheimer, realizzato in collaborazione con la Fondazione Angelo Celli, la Regione Umbria, la Federazione Alzheimer Italia e l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri. Dal report emergeva la necessità di un rafforzamento di tutta la rete dei servizi per l'Alzheimer, e la difficoltà nell'attivare efficaci e standardizzati flussi comunicativi tra i professionisti del settore.

Al momento del recepimento del PND era già attivo il Piano Sanitario Regionale 2009-2011 (DGR n. 298 del 28.4.2009), che sintetizzava in otto nodi fondamentali la rete dei servizi per le demenze:

- Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) per la presa in carico dell'utente;
- punti di ascolto per familiari;
- laboratori di stimolazione cognitiva;
- Centri Diurni Alzheimer;
- assistenza domiciliare dedicata;
- ricoveri di sollievo;
- Nuclei Alzheimer in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA);
- residenza protetta Alzheimer.

Nel corso degli anni erano comunque emerse alcune importanti criticità, evidenziate all'interno del Piano Regionale Cronicità (DGR n. 902/2017) che stimava al 2016 la prevalenza della demenza in 17.106 casi (5.673 M; 11.433 F). In particolare:

- l'assenza di una rete diagnostico-terapeutica-assistenziale omogenea nel territorio regionale, legata anche a modelli operativi aziendali diversi che non favorivano l'integrazione territorio/ospedale;
- la mancanza di collegamento funzionale tra servizi territoriali e i Centri Ospedaliero/Universitari;
- l'assenza di indicatori della qualità delle cure.

Venivano delineate inoltre alcune linee di intervento, a partire dalla formazione specifica ai Medici di Medicina Generale (MMG) fino all'implementazione della Rete dei servizi; si definiva il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le demenze e la Rete assistenziale regionale.

Nel Piano Sanitario Regionale 2019-21 (DGR n. 635 dell'8.5.2019) il tema della demenza viene trattato all'interno delle altre forme di disabilità: si prevede, ad esempio, la presenza in ciascuna Zona/Distretto di Centri Diurni per minori con disabilità, per minori affetti da autismo e per anziani affetti da Alzheimer, e un maggior supporto alla rete familiare sia mediante sostegni economici (c.d. "assegno di sollievo") che attraverso i ricoveri di sollievo per tutte le forme di non autosufficienza.

Il recepimento sostanziale del PND andrebbe tuttavia esaminato separatamente per le due AUSL (Umbria 1 e 2) in cui è articolato il Servizio Sanitario Regionale (oltre alle Aziende Ospedaliere di Perugia e Terni).

Umbria 1

Con DDG AUSL Umbria 1 n. 89 del 5.2.2014 viene approvato il Piano Operativo Aziendale per la gestione delle demenze, elaborato dal Gruppo operativo per le demenze della USL, che evidenzia i punti-chiave per la costruzione del PDTA.

All'atto della stesura del Piano risultava istituito un Servizio distrettuale per i disturbi cognitivi, funzionante in un'ottica di rete con i centri UVA, gli ambulatori dedicati, 5 Centri Diurni e 2 Laboratori di stimolazione cognitiva. Erano inoltre attivi 14 punti di ascolto gestiti dalle due associazioni AMA e AMATA, ulteriori 5 Laboratori di stimolazione cognitiva e 9 Centri Diurni per complessivi 94 posti letto (PL). Non erano disponibili sul territorio né RSA né RP in quanto non ancora strutturate in Nuclei Alzheimer con requisiti specifici e ricoveri di sollievo.

Nel 2014 (DDG n. 990 del 18.11.2014) viene finanziato dalla AUSL un progetto sperimentale per il trattamento non farmacologico della Malattia di Alzheimer e di altre forme di demenza, tra la UOS Servizio Interdistrettuale per i disturbi cognitivi e la Fondazione Fontenuovo Onlus, destinato ai pazienti con Malattia di Alzheimer e ai caregiver. Attualmente, sul sito web della USL, sono censite sui 6 distretti territoriali 12 strutture tra RSA e RP, ed è rimasto stabile il numero dei Centri Diurni (9). L'Assistenza Domiciliare, in fase di definizione nel 2014, viene erogata in tutti i distretti. L'accesso all'offerta sanitaria è facilitata dal portale Anziani, all'interno del quale è possibile accedere all'elenco della rete assistenziale. Non è disponibile l'elenco dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD).

AUSL Umbria 2

Per quanto riguarda l'offerta socio-assistenziale, sui 6 distretti afferenti alla USL risultano attivi 7 Centri Diurni, 1 Punto di Ascolto Alzheimer a Terni e 9 strutture residenziali (quattro RSA; tre RP; due hospice). Il sito istituzionale ha un'articolazione piuttosto farraginoso: per reperire le informazioni gli utenti sono costretti a navigare tra diversi portali (Area Cittadino; Servizi/dedicati a/Anziani; Disabilità, ecc.). Non è disponibile l'elenco dei CDCD.

L'osservatorio epidemiologico (<https://dati.regione.umbria.it>) Open Data Umbria ha 19 dataset relativi alla Salute, ma nessuno relativo a demenza/autosufficienza/disabilità. Un unico dataset su Anziani, fornisce l'elenco delle RSA al dicembre 2020.

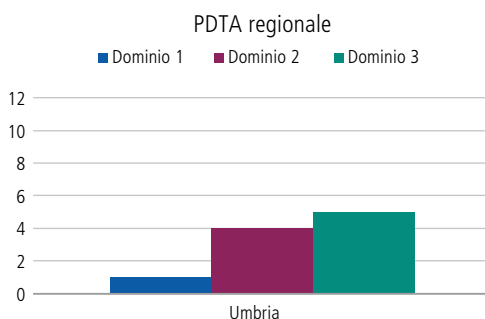
Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

UMBRIA	RECEPIMENTO PND	2016
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	Mappatura del 2013
	<i>Azione 1.3.</i> Rete assistenziale integrata regionale	AUSL 1
	<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	Gruppo di lavoro su progetto regionale
	<i>Azione 1.7.</i> Sistema informativo	
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1.</i> Rete di servizi e funzioni	Riconversione UVA in CDCD
	<i>Azione 2.2.</i> Strutturazione della rete su programmazione regionale	
	<i>Azione 2.3.</i> Carta dei Servizi	
Obiettivo 3. Appropriately delle cure	<i>Azione 3.1.</i> Sviluppo LG e documenti di consenso	PDTA AUSL 1
	<i>Azione 3.2.</i> Formazione e aggiornamento	
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	<i>Azione 4.1.</i> Riduzione dello stigma	
	<i>Azione 4.2.</i> Eventi informativi nazionali e regionali	
	<i>Azione 4.3.</i> Coinvolgimento e sostegno ai familiari	
	<i>Azione 4.4.</i> Sostegno associazioni familiari e volontariato	
	<i>Azione 4.5.</i> Attività bassa soglia di coinvolgimento	
Fonti normative regionali	DGR n. 298/2009; DDG AUSL Umbria 1 n. 89/2014; DDG AUSL Umbria 1 n. 990/2014; DGR n. 1019/2016; DGR 902/2017; DGR n. 635 /2019	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

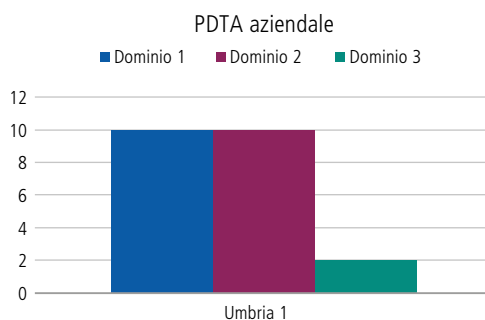
Il PDTA dedicato alle persone con demenza della Regione Umbria ha ottenuto un punteggio complessivo di 10/43, mostrando una conformità molto bassa rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze*.¹ Il terzo dominio presenta il punteggio più alto, con un totale di 5. La **figura 3.1** mostra graficamente la distribuzione dei punteggi ottenuti dai documenti regionali per ciascun dominio in seguito all'applicazione della checklist di qualità (vedi *Report nazionale*).

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



In base ai documenti reperiti per questa indagine sui PDTA, nella Regione Umbria è presente 1 ulteriore PDTA aziendale, ovvero il PDTA della USL Umbria 1, per un totale di 1 su 2 USL. Il PDTA della USL Umbria 1 presenta un totale di 22/43, con punteggi nettamente più alti nei domini 1 e 2. La **figura 3.2** mostra la distribuzione dei punteggi ottenuti per ciascun dominio dai documenti aziendali in seguito all'applicazione della checklist di qualità (vedi *Report nazionale*).

Figura 3.2 Distribuzione dei punteggi ottenuti alla checklist nei 3 domini dal PDTA dell'USL Umbria 1



La **tabella 3.1** riporta 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 dei documenti. Umbria/USL

	2h	3b	3c	3i	3k	3l	3m	3n	3o
Umbria	n	s	n	n	n	n	s	s	n
Umbria 1	n	n	n	n	s	n	n	n	n

In entrambi i documenti non è stato possibile individuare elementi chiave nella stesura di un PDTA. Soltanto nel PDTA regionale è stato possibile riscontrare la presenza di indicatori, in particolare quelli di processo ed esito. Un elemento ulteriore individuato nel PDTA regionale è stata la rilevazione delle caratteristiche del problema e dei bisogni specifici del contesto locale.

Nella Regione Umbria si stimano circa 19.472 casi di demenza nella popolazione con età superiore a 65 anni.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 Umbria potrebbero essere stimate intorno alla metà, considerando che solo 1 delle 2 USL presenti sul territorio possiede un PDTA. Infatti la popolazione afferente all'USL Umbria 1, in base al censimento della popolazione residente per ASL del 2021 reperibile sul sito del Ministero della Salute⁴ è di circa 125.133 persone con età superiore a 65 anni. Dunque i casi stimati di demenza risultano essere circa 10.660 e la copertura del PDTA si attesterebbe intorno al 55%.

Tabella 3.2 Casi prevalenti di demenza nella popolazione over 65 (*late onset*). Umbria/USL³

Regione/USL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Umbria	100.742	5.894	127.830	13.578	228.572	19.472

Sono inoltre 15.078 i casi stimati di persone con età superiore a 60 anni con Mild Cognitive Impairment (MCI) a livello regionale⁵ (**tabella 3.3**). Prendendo in considerazione la popolazione con età superiore a 60 anni afferente all'USL Umbria 1, che risultava di 159.266 in base al censimento del 2021,⁴ e un numero stimato di casi di MCI di 8.760, la copertura del PDTA per le persone con MCI si attesterebbe intorno al 58%.

Tabella 3.3 Casi prevalenti di MCI nella popolazione over 60. Umbria/USL³

Regione/USL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Umbria	125.734	6.590	148.400	8.488	274.134	15.078

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. Ministero della salute, Sistema informativo sanitario nazionale. Contesto demografico: popolazione residente al 31 dicembre 2021 per ASL, età e genere. Reperibile al link https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_3_1.jsp?lingua=italiano&id=17
5. 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 Umbria sono presenti 12 CDCD: tutti e 12 hanno compilato il profilo (100%), 9 (75%) hanno compilato il questionario relativo alla scheda dati 2019, 1 CDCD era chiuso nel 2019. I 12 CDCD della Regione Umbria sono localizzati in frequenza maggiore nelle università e negli IRCSS rispetto a quanto si rileva nel Centro e in Italia (16,7% vs 11,8% e 9,2%) (tabella 4.1). Per quanto riguarda il profilo di appartenenza, sono prevalentemente UOC rispetto a quanto si rileva nella macro-area di riferimento e in Italia (66,7% vs 48% e 51,7%) (tabella 4.2). Due CDCD presentano la figura di un altro professionista non medico come responsabile (tabella 4.3) e tutti una mediana di anni di attività inferiore a quella del Centro e dell'Italia (14 vs 17 e 20 anni) (tabella 4.4).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	4	33,3%	42	41,2%	225	44,0%
Ospedaliera	6	50,0%	48	47,1%	239	46,8%
Universitaria//IRCSS	2	16,7%	12	11,8%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	12	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	8	66,7%	49	48,0%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	3	25,0%	25	24,5%	106	20,7%
Dipartimento	1	8,3%	8	7,8%	46	9,0%
Ambulatorio	0	0,0%	1	1,0%	27	5,3%
Distretto	0	0,0%	6	5,9%	32	6,3%
Altro	0	0,0%	13	12,7%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	12	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	4	33,3%	36	35,3%	215	42,1%
Neurologo	6	50,0%	56	54,9%	235	46,0%
Psichiatra	0	0,0%	1	1,0%	29	5,7%
Psicologo	0	0,0%	5	4,9%	8	1,6%
Altro medico	0	0,0%	1	1,0%	15	2,9%
Altro	2	16,7%	3	2,9%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	12	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Umbria	Centro	Italia
Mediana	14	17	20
IQR	5-23	4-22	9-22
Media	14,2	14,6	16,0
Minimo-Massimo	0-25	0-34	0-34
Totale CDCD rispondenti	11	101	508
Risposte mancanti	1	1	3

Dei 12 CDCD dell'Umbria 2 sono organizzati con 4 sedi distaccate ciascuno 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 CUP regionale per la prima visita (tabella 4.5). I CDCD sono aperti per 4 giorni a settimana con una frequenza maggiore di quello che si rileva nella macro-area e a livello nazionale (25% vs 9,8% e 8%) (tabella 4.6) e in media per un numero di ore inferiore (tabella 4.7). Le sedi distaccate dei CDCD dell'Umbria hanno un profilo diverso rispetto a quelle del Centro e dell'Italia con una frequenza maggiore di strutture aperte per 2 giorni a settimana (figura 4.1).

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

	Umbria				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	11	91,7%	2	16,7%	56	54,9%	19	18,6%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	7	58,3%	2	16,7%	52	51,0%	32	31,4%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	4	33,3%	2	16,7%	42	41,2%	44	43,1%	227	44,4%	214	41,9%
Impegnativa dello specialista	1	8,3%	1	8,3%	4	3,9%	2	2,0%	16	3,1%	4	0,8%
Gestita direttamente dal CDCD			9	75,0%			58	56,9%			243	47,6%
Altro	0	0,0%	2	16,7%	11	10,8%	2	2,0%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	12		12		102		102		511		511	

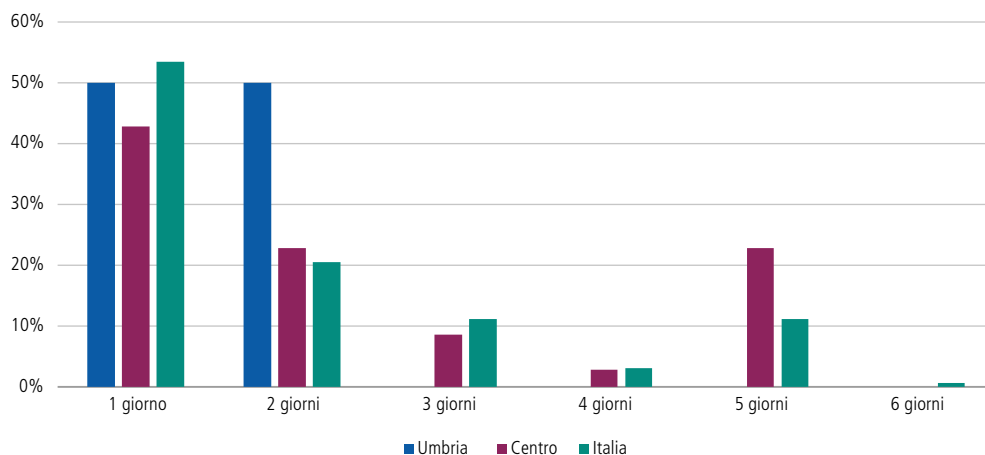
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	4	33,3%	23	22,5%	128	25,0%
2 giorni	2	16,7%	25	24,5%	95	18,6%
3 giorni	1	8,3%	11	10,8%	58	11,4%
4 giorni	3	25,0%	10	9,8%	41	8,0%
5 giorni	2	16,7%	28	27,5%	172	33,7%
6 giorni	0	0,0%	5	4,9%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	12	100,0%	102	100,0%	511	100,0%

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

	Umbria		Centro		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	2	9	3	13	3	14
IQR	1-4	4-15	2-5	7-22	1-5	6-27
Media	2,8	11,0	3,1	16,6	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-5	2-30	1-6	1-63,5	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	12	12	102	102	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario il 75% dei referenti dei CDCD dell'Umbria (9/12) in quanto 1 CDCD era chiuso nel 2019 e 2 CDCD non hanno partecipato alla fase successiva della survey. In questi CDCD il geriatra è maggiormente rappresentato rispetto a quanto si rileva nel Centro e in Italia (66,7% vs 57,3% e 56,9%) (**tabella 4.8**). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è maggiore rispetto alla macro-area e al livello nazionale (33,6% vs 29% e 30%) (**tabella 4.9**); i CDCD della Regione Umbria presentano una quota di personale precario maggiore per il profilo dello psicologo (66,7% vs 40% e 34,2%) (**tabella 4.10**). Complessivamente i CDCD della Regione Umbria hanno un numero di 1-2 professionisti maggiore di quanto si rileva al Centro e in Italia (55,6% 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	Umbria				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	5	55,6%	6	66,7%	53	64,6%	56	68,3%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	6	66,7%	6	66,7%	46	56,1%	47	57,3%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	1	11,1%	1	11,1%	3	3,7%	4	4,9%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	1	11,1%	2	22,2%	17	20,7%	21	25,6%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	3	33,3%	3	33,3%	20	24,4%	29	35,4%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	1	11,1%	1	11,1%	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	0	0,0%	0	0,0%	11	13,4%	11	13,4%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	1	11,1%	1	11,1%	33	40,2%	33	40,2%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	0	0,0%	0	0,0%	3	3,7%	3	3,7%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	9				82				450			

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

Combinazione figure professionali	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	4	44,4%	26	31,7%	143	31,8%
Solo neurologo	2	22,2%	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	2	22,2%	19	23,2%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	1	11,1%	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	9	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	Umbria						Centro						Italia					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%	106	89,8%	12	10,2%	118	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	8	66,7%	4	33,3%	12	100,0%	89	77,4%	26	22,6%	115	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	3	75,0%	1	25,0%	4	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%	55	100,0%	0	0,0%	55	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	1	33,3%	2	66,7%	3	100,0%	21	60,0%	14	40,0%	35	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	26	51,0%	25	49,0%	51	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	12	85,7%	2	14,3%	14	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	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	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	25	80,6%	6	19,4%	31	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			9						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)	Umbria				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	5	55,6%	0	0,0%	30	36,6%	2	6,7%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	2	22,2%	1	50,0%	27	32,9%	8	29,6%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	1	11,1%	0	0,0%	13	15,9%	6	46,2%	98	21,8%	48	49,0%
10+	1	11,1%	1	100,0%	12	14,6%	8	66,7%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	9	100,0%	2	22,2%	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	Umbria		Centro		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	79,3%	20%-100%	67,2%	0%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	42,4%	0%-100%	33,5%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	35,8%	0%-100%	33,2%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	1,1%	0%-10%	0,6%	0%-14%	4,0%	0%-100%
Infermiere	4,4%	0%-40%	10,7%	0%-50%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	14,7%	0%-40%	16,8%	0%-100%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	1,6%	0%-14%	4,2%	0%-43%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	0,0%	0%-0%	1,1%	0%-33%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	9		82		449	
Risposte mancanti	0		0		1	

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

I CDCD dell'Umbria hanno complessivamente una disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria minore rispetto al Centro (66,7% vs 72) e maggiore per i PDTA; inoltre in quota maggiore rispetto al Centro e all'Italia dispongono di un archivio informatizzato (77,8% vs 47,6% vs 47,6%) (**tabella 4.13**). Per il 77,8% dei CDCD esiste una lista di attesa (**tabella 4.14**); quelli che hanno una lista di attesa con tempi tra 4 e 6 mesi sono presenti con maggiore frequenza rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (57,1% vs 22,2% e 23,8%) (**tabella 4.15**) e la durata media delle prime visite e di controllo è maggiore rispetto al Centro e all'Italia (**tabella 4.16**).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	4	44,4%	55	67,1%	271	60,2%
ASL	2	22,2%	36	43,9%	168	37,3%
Distretto	0	0,0%	7	8,5%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	6	66,7%	59	72,0%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	9	100,0%	77	93,9%	411	91,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	5	6,1%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	0	0,0%	10	12,2%	70	15,6%
Regione	2	22,2%	25	30,5%	131	29,1%
ASL	3	33,3%	17	20,7%	131	29,1%
Distretto	0	0,0%	8	9,8%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	5	55,6%	40	48,8%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	9	100,0%	75	91,5%	411	91,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	7	8,5%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	0	0,0%	4	4,9%	31	6,9%
Si, cartaceo	2	22,2%	37	45,1%	195	43,3%
Si, informatizzato	7	77,8%	39	47,6%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	9	100,0%	80	97,6%	440	97,8%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	2,4%	10	2,2%

Tabella 4.14 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	1	11,1%	13	15,9%	70	15,6%
Si	7	77,8%	63	76,8%	357	79,3%
Dato non disponibile	1	11,1%	6	7,3%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	9	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	2	28,6%	42	66,7%	214	59,9%
4-6 mesi	4	57,1%	14	22,2%	85	23,8%
>6 mesi	1	14,3%	4	6,3%	20	5,6%
Dato non disponibile	0	0,0%	3	4,8%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	7	100,0%	63	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Umbria		Centro		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	47	30	45	30	45	30
IQR	43-60	30-40	30-60	20-30	40-60	30-30
Media	50	33	45	30	51	31
Minimo-Massimo	20-120	20-45	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	8	8	80	80	441	441
Risposte mancanti	1	1	2	2	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD dell'Umbria nella fase diagnostica, si rileva una frequenza in linea con i valori della macro-area e dell'Italia per la PET con FDG, per la PET amiloidea e i marker liquorali (tabella 4.17).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	9	100,0%	82	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	8	88,9%	75	91,5%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	6	66,7%	65	79,3%	382	84,9%
Esami ematochimici	6	66,7%	62	75,6%	371	82,4%
RM cerebrale	6	66,7%	65	79,3%	366	81,3%
TAC cerebrale	6	66,7%	63	76,8%	366	81,3%
EEG	6	66,7%	60	73,2%	351	78,0%
PET con FDG	6	66,7%	57	69,5%	335	74,4%
SPECT	5	55,6%	51	62,2%	314	69,8%
PET amiloidea	6	66,7%	53	64,6%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	4	44,4%	61	74,4%	297	66,0%
Marker liquorali	5	55,6%	47	57,3%	281	62,4%
Indagini genetiche	3	33,3%	44	53,7%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	2	22,2%	45	54,9%	242	53,8%
Marker plasmatici	2	22,2%	31	37,8%	222	49,3%
Counseling genetico	2	22,2%	34	41,5%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	3	33,3%	32	39,0%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	4	44,4%	32	39,0%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	1	11,1%	23	28,0%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	9		82		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, i CDCD dell'Umbria effettuano meno visite domiciliari rispetto al Centro e all'Italia (33,3% vs 54,9% e 55,6%) (tabella 4.18).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	9	100,0%	80	97,6%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	9	100,0%	81	98,8%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	9	100,0%	81	98,8%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	6	66,7%	46	56,1%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	3	33,3%	23	28,0%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	7	77,8%	64	78,0%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	7	77,8%	69	84,1%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	7	77,8%	61	74,4%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	7	77,8%	69	84,1%	393	87,3%
Visite domiciliari	3	33,3%	45	54,9%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	9		82		450	

I CDCD dell'Umbria offrono in frequenza minore, rispetto alla macro-area e all'Italia, un intervento di riabilitazione motoria (55,6% vs 61% e 59,1%) e logopedica (44,4% vs 50% e 55,3%) (tabella 4.19); inoltre, sono collegati con una frequenza minore con i Caffè Alzheimer rispetto al Centro e all'Italia (22,2% 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	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	8	88,9%	53	64,6%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	5	55,6%	50	61,0%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	4	44,4%	41	50,0%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	4	44,4%	39	47,6%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	2	22,2%	18	22,0%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	1	11,1%	18	22,0%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	2	22,2%	18	22,0%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	2	22,2%	36	43,9%	208	46,2%
Meeting center	2	22,2%	19	23,2%	105	23,3%
Mindfulness	1	11,1%	18	22,0%	69	15,3%
Arteterapia	4	44,4%	32	39,0%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	1	11,1%	18	22,0%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	4	44,4%	31	37,8%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	4	44,4%	35	42,7%	153	34,0%
Validation Therapy	3	33,3%	29	35,4%	124	27,6%
Psicoterapia	3	33,3%	34	41,5%	214	47,6%
Terapia comportamentale	1	11,1%	35	42,7%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	9		82		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia, i CDCD dell'Umbria forniscono con frequenza minore i seguenti servizi: assistenza domiciliare integrata, servizio di trasporto, servizio di telesoccorso, punti di ascolto telefonico, promozione delle figure giuridiche, contatti con le associazioni di familiari e contatti con enti del terzo settore (tabella 4.20).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	4	44,4%	49	59,8%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	6	66,7%	61	74,4%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	6	66,7%	54	65,9%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	5	55,6%	51	62,2%	265	58,9%
Servizio di trasporto	3	33,3%	36	43,9%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	1	11,1%	20	24,4%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	1	11,1%	34	41,5%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	3	33,3%	47	57,3%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	5	55,6%	54	65,9%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	3	33,3%	41	50,0%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	6	66,7%	54	65,9%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	6	66,7%	50	61,0%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	4	44,4%	58	70,7%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	3	33,3%	42	51,2%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	9		82		450	

I CDCD dell'Umbria utilizzano più frequentemente le batterie neuropsicologiche ADAS e MODA rispetto al Centro e all'Italia (44,9% vs 39% e 36,4% per l'ADAS e 44,4% vs 26,8% e 34% per il MODA) e, tra i test di screening, il MOCA (77,8% vs 56,1 e 64%) (tabella 4.21).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	5	55,6%	49	59,8%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	4	44,4%	32	39,0%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	3	33,3%	20	24,4%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	4	44,4%	22	26,8%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	2	22,2%	15	18,3%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	1	11,1%	19	23,2%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	2	22,2%	12	14,6%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	8	88,9%	81	98,8%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	7	77,8%	46	56,1%	288	64,0%
Mini-Cog	1	11,1%	15	18,3%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	9		82		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD dell'Umbria utilizzano meno frequentemente del Centro e dell'Italia il test di Cubi Corsi – Span visuo-spaziale (33,3% vs 43,9% e 45,8%) e il FCSRT (22,2% vs 34,1% e 32,7%). Per il linguaggio lo stesso pattern riguarda la denominazione visiva di Sartori e per le capacità costruttive il test dell'orologio (**tabella 4.22**).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	7	77,8%	57	69,5%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	7	77,8%	53	64,6%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	5	55,6%	46	56,1%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	5	55,6%	47	57,3%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	3	33,3%	36	43,9%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	2	22,2%	28	34,1%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluenza Verbale Semantica (per categoria FVS)	6	66,7%	49	59,8%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	6	66,7%	38	46,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	3	33,3%	24	29,3%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	1	11,1%	11	13,4%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	0	0,0%	8	9,8%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	6	66,7%	71	86,6%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	5	55,6%	47	57,3%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	5	55,6%	40	48,8%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	9		82		450	

Per la valutazione dell'attenzione i CDCD dell'Umbria impiegano più frequentemente rispetto al Centro e all'Italia le matrici attentive (66,7% vs 53,7% e 57,8%) e il test della cancellazione delle linee di Albert (33,3% vs 15,9% e 16,9%); per le funzioni esecutive la ToL e per le capacità costruttive il test di aprassia sia ideo-motoria che bucco-facciale (**tabella 4.23**).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	5	55,6%	49	59,8%	275	61,1%
Matrici attentive	6	66,7%	44	53,7%	260	57,8%
Stroop Test	3	33,3%	42	51,2%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	3	33,3%	13	15,9%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	6	66,7%	53	64,6%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	5	55,6%	49	59,8%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	5	55,6%	35	42,7%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	3	33,3%	29	35,4%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	3	33,3%	26	31,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	3	33,3%	21	25,6%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	0	0,0%	7	8,5%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	0	0,0%	7	8,5%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	5	55,6%	40	48,8%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	5	55,6%	36	43,9%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	9		82		450	

Quanto alle scale cliniche, si rileva che i CDCD dell'Umbria utilizzano meno frequentemente della macro-area e dell'Italia la CDR (44,4% vs 73,2% e 81,8%) e il CRlq (0% vs 11% e 12,4%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	8	88,9%	78	95,1%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	8	88,9%	79	96,3%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	4	44,4%	60	73,2%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	6	66,7%	52	63,4%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	5	55,6%	50	61,0%	292	64,9%
Indice di Barthel	6	66,7%	40	48,8%	265	58,9%
Scala Tinetti	4	44,4%	30	36,6%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	2	22,2%	20	24,4%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	0	0,0%	11	13,4%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	0	0,0%	17	20,7%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	1	11,1%	11	13,4%	76	16,9%
Test delle campanelle	1	11,1%	7	8,5%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRlq)	0	0,0%	9	11,0%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	9		82		450	

I CDCD dell'Umbria hanno un numero medio di pazienti totali in carico minore rispetto al Centro e all'Italia (446 vs 813 e 791), così come di pazienti mensili (62 vs 92 e 95) (tabella 4.25).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Umbria	Centro	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	400	600	505
IQR	150-800	306-862	282-966
Media	446	813	791
Minimo-Massimo	100-900	100-4.500	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	9	64	368
Risposte mancanti	0	18	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	80	80	64
IQR	30-90	36-102	35-120
Media	62	92	95
Minimo-Massimo	15-120	10-380	4-600
Totale CDCD rispondenti	9	75	424
Risposte mancanti	0	7	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	28,5	26,0	20,5
Minimo-Massimo	8-96	5-100	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	30	20	20
IQR	12-60	12-48	10-37
Media	38	32	30
Minimo-Massimo	8-90	3-110	2-200
Totale CDCD rispondenti	9	74	421
Risposte mancanti	0	8	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD dell'Umbria effettuano una valutazione neuropsicologica completa con una frequenza maggiore del Centro e dell'Italia (81,1% vs 55% e 57,7%). La proporzione di pazienti che hanno ricevuto un intervento psicosociale, educativo, riabilitativo è maggiore rispetto agli altri territori (tabella 4.26).

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

	Umbria	Centro	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	90,0%	50,0%	60,0%
IQR	60%-100%	30%-80%	30%-90%
Media	81,1%	55,0%	57,7%
Minimo-Massimo	50%-100%	9%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	9	55	325
Risposte mancanti	0	27	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	40,0%	20,0%	15,0%
IQR	25%-50%	5%-47%	5%-31%
Media	41,4%	29,5%	25,5%
Minimo-Massimo	10%-90%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	7	42	257
Risposte mancanti	2	40	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	15,0%	15,0%	15,0%
IQR	7%-37%	5%-30%	5%-32%
Media	30,0%	25,6%	24,5%
Minimo-Massimo	0%-90%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	4	38	251
Risposte mancanti	5	44	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	42,0%	35,0%	30,0%
IQR	33%-50%	25%-50%	20%-50%
Media	40,0%	38,4%	36,1%
Minimo-Massimo	20%-50%	3%-80%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	8	56	320
Risposte mancanti	1	26	130

In merito alla diagnosi di demenza, i CDCD dell'Umbria presentano una frequenza minore rispetto al Centro e all'Italia (52% vs 58% e 59%) (figura 4.2) e un quadro invece pressoché sovrapponibile agli altri territori per tipologia di diagnosi di demenza (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

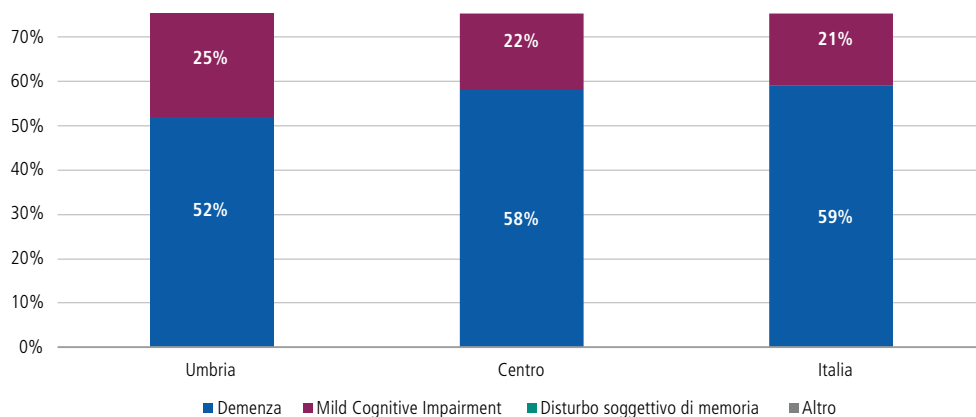
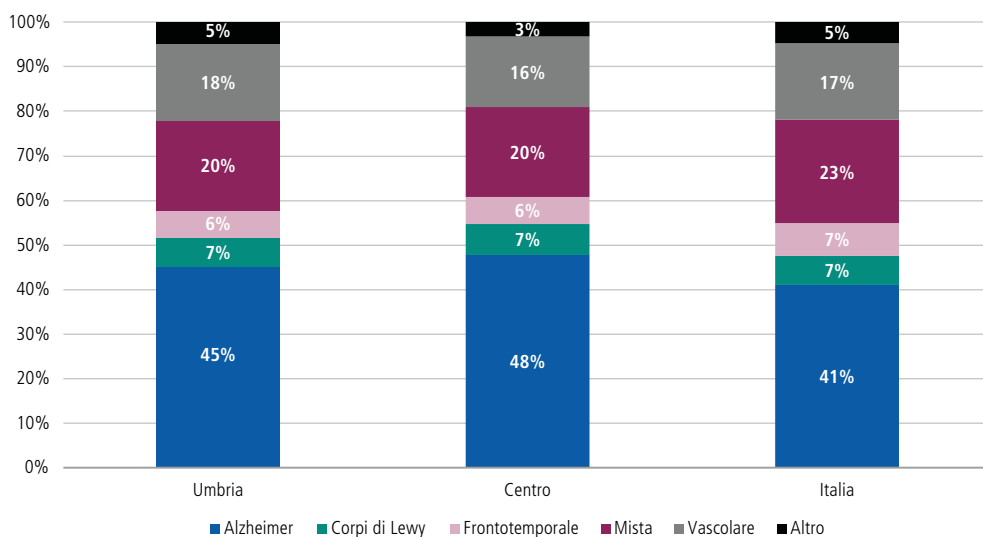


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 e il 2021 i CDCD dell'Umbria sono stati parzialmente chiusi in frequenza maggiore rispetto al Centro e all'Italia (**tabella 4.27 A e B**). I CDCD che sono stati parzialmente chiusi lo sono stati più frequentemente per un periodo compreso tra 3 e 6 mesi nel 2020 e inferiore ai 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?	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	7	77,8%	56	68,3%	285	63,3%
Sempre aperto	2	22,2%	26	31,7%	165	36,7%
CDCD rispondenti	9	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	2	22,2%	13	15,9%	82	18,2%
Sempre aperto	7	77,8%	69	84,1%	368	81,8%
CDCD rispondenti	9	100,0%	82	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	4	57,1%	31	55,4%	133	46,7%
3-6 mesi	3	42,9%	12	21,4%	79	27,7%
6-9 mesi	0	0,0%	4	7,1%	31	10,9%
9-12 mesi	0	0,0%	4	7,1%	14	4,9%
CDCD rispondenti	7	100,0%	51	91,1%	257	90,2%
Risposte mancanti	0	0,0%	5	8,9%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	2	100,0%	5	38,5%	39	47,6%
3-6 mesi	0	0,0%	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	2	100,0%	12	92,3%	71	86,6%
Risposte mancanti	0	0,0%	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 Umbria ci sono 17 Centri Diurni (CD), di cui 15 CD (88,2%) hanno partecipato alla survey e accettano pazienti con demenza; 11 CD (64,7%) hanno anche compilato la scheda dati del 2019 (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*).

Per quanto riguarda la struttura o ente di appartenenza, l'80% dei CD umbri fa parte di Aziende Sanitarie, un dato molto diverso rispetto al Centro in cui vi è una percentuale di Aziende Sanitarie decisamente più bassa (29,9%) (**tabella 4.28**). In Italia, invece, prevalgono i consorzi/cooperative (27,8%) (**tabella 4.28**).

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	12	80,0%	26	29,9%	52	11,7%
Consorzio/Cooperativa	1	6,7%	24	27,6%	123	27,8%
Fondazione	0	0,0%	7	8,0%	81	18,3%
Associazione/Onlus	0	0,0%	0	0,0%	10	2,3%
ASP/APSP/Azienda speciale	2	13,3%	14	16,1%	64	14,4%
IPAB	0	0,0%	0	0,0%	21	4,7%
Comune	0	0,0%	4	4,6%	18	4,1%
Altro	0	0,0%	12	13,8%	74	16,7%
Totale rispondenti	15	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

La maggior parte (80%) delle strutture sono pubbliche, solo il 20% risulta privata (**tabella 4.29**). Tale dato fa emergere una notevole differenza con la macro-area di riferimento e con l'Italia in cui vi è un maggior numero di strutture private (**tabella 4.29**). Tutti i CD di natura pubblica hanno rapporti esclusivi con l'ASL, come appare in modo simile al Centro e sul territorio nazionale, sebbene in questi due casi vi sia una frequenza minore (Centro 67,9%, Italia 67,4%) (**tabella 4.30**). Rispetto al Centro (33,9%) e alla Penisola (16,3%), in Umbria vi è una percentuale maggiore di strutture private (66,7%) che hanno rapporti diretti con ASL e Comune (**tabella 4.30**).

Il numero medio dei posti è 15 per i CD pubblici dell'Umbria; ognuno di questi risulta occupato da persone con demenza, dato simile a quello del Centro; sul territorio nazionale, invece, vi è una media superiore di posti (17), ma circa 14 sono mediamente occupati da persone con demenza (**tabella 4.31**). Inferiore (14) la media dei posti delle strutture private rispetto al Centro (16) e all'Italia (22). Il numero dei posti utilizzati da persone con demenza è inferiore sia a quella macro-area che a quella nazionale (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	12	80,0%	28	32,2%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	3	20,0%	56	64,4%	386	87,1%
Altro	0	0,0%	3	3,4%	11	2,5%
Totale rispondenti	15	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	12	100,0%	19	67,9%	31	67,4%
Comune	0	0,0%	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	0	0,0%	4	14,3%	4	8,7%
Totale servizi a gestione diretta	12	100,0%	28	100,0%	46	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con						
ASL	1	33,3%	24	42,9%	205	53,1%
Comune	0	0,0%	7	12,5%	24	6,2%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	2	3,6%	8	2,1%
Altro	0	0,0%	4	7,1%	79	20,5%
ASL + Comune	2	66,7%	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	3	100,0%	56	100,0%	386	100,0%
Altro	0	0,0%	3	100,0%	11	100,0%
Totale rispondenti	15		87		443	

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Umbria	Centro	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	15	16	17
Min-Max	10-20	4-44	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	15	15	14
Min-Max	12-20	0-44	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	14	16	22
Min-Max	6-20	5-30	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	13	13	11
Min-Max	6-20	0-30	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	9	14	18
Min-Max	0-20	0-30	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	0	18	28
Min-Max	0-0	5-30	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	17	15
Min-Max	0-0	0-30	0-30
Totale rispondenti	15	87	443

La maggior parte (60%) delle strutture che hanno risposto al questionario accoglie esclusivamente persone con demenza, in percentuale maggiore rispetto a quanto accade nella macro-area (43,7%) e all'Italia (20,8%) in cui prevalgono CD che accolgono anche persone con altre patologie (**tabella 4.32**).

In Umbria sono prevalenti (66,7%) i Centri Diurni Alzheimer (CDA), come al Centro (57,5%) e diversamente dall'Italia in cui sono più diffusi i Centri Diurni Integrati (CDI) (64,8%) (**tabella 4.33**).

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	9	60,0%	38	43,7%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	4	26,7%	32	36,8%	245	55,3%
Risposte mancanti	2	13,3%	17	19,5%	106	23,9%
Totale rispondenti	13	86,7%	70	80,5%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	10	66,7%	50	57,5%	107	24,2%
Centro Diurno Integrato (CDI)	4	26,7%	27	31,0%	287	64,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	0	0,0%	1	1,1%	3	0,7%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	1	6,7%	7	8,0%	24	5,4%
Altro	0	0,0%	2	2,3%	22	5,0%
Totale rispondenti	15	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

Solo il 20% dei Centri è inserito all'interno di una struttura residenziale, dato inferiore rispetto alla percentuale che si osserva nella macro-area (40,2%) e sul territorio nazionale (54,2%) (**tabella 4.34**).

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	3	20,0%	35	40,2%	240	54,2%
No	12	80,0%	52	59,8%	203	45,8%
Totale rispondenti	15	100,0%	87	100,0%	443	100,0%

La principale specializzazione del responsabile dei CD umbri risulta quella in Igiene e Medicina preventiva (60%), in modo simile a quanto risulta dal Centro (11,5%) seppur in quest'ultimo caso con una frequenza minore (**tabella 4.35**). In Italia (18,1%) prevale la figura del geriatra (**tabella 4.35**).

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	1	6,7%	3	3,4%	80	18,1%
Chirurgia generale	0	0,0%	0	0,0%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	9	60,0%	10	11,5%	18	4,1%
Neurologia	2	13,3%	6	6,9%	20	4,5%
Psicologia	0	0,0%	6	6,9%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	0	0,0%	0	0,0%	10	2,3%
Medicina interna	0	0,0%	1	1,1%	9	2,0%
MMG	0	0,0%	0	0,0%	7	1,6%
Nessuna	0	0,0%	1	1,1%	21	4,7%
Altro	3	20,0%	18	20,7%	94	21,2%
Risposte mancanti	0	0,0%	42	48,3%	150	33,9%
Totale rispondenti	15	100,0%	45	51,7%	293	66,1%

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

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Umbria		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	18	14-21	16	9-21	16	10-21
Risposte mancanti	0		4		18	
Totale rispondenti	15		83		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	18	14-19	14	9-20	14	9-20
Risposte mancanti	6		14		54	
Totale rispondenti	9		73		389	

La maggior parte (60%) dei Centri umbri resta aperta 6 giorni a settimana, in misura maggiore rispetto a quanto si osserva nelle altre aree del Centro (46%) e in Italia (36%). Il restante 40% dichiara di rimanere aperto 5 giorni a settimana (**figura 4.4**). La media (5,6) e mediana (6) dei giorni in cui i CD restano aperti sono sovrapponibili tra Regione, Centro e Italia (**tabella 4.37**).

Figura 4.4 N° giorni di apertura settimanale

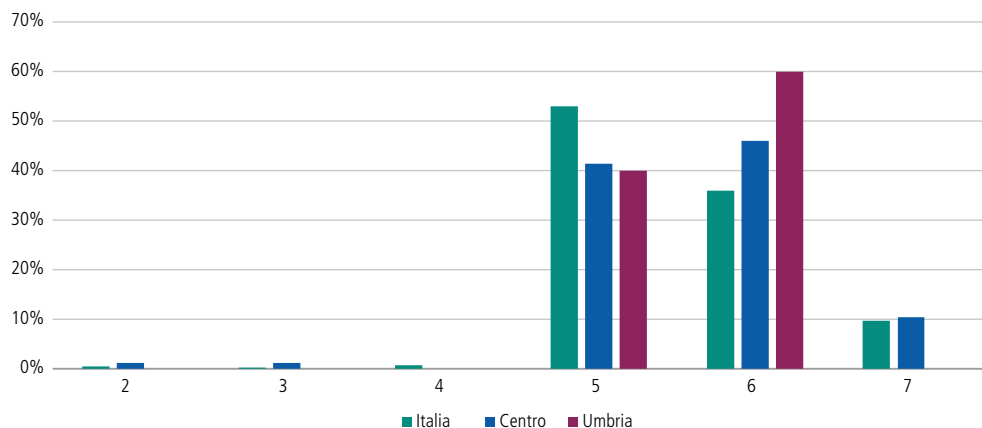


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

	Umbria	Centro	Italia
Mediana	6	6	5
IQR	5-6	5-6	5-6
Media	5,6	5,6	5,5
Min-Max	5-6	2-7	2-7
Risposte mancanti	0	0	1
Totale rispondenti	15	87	442

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono agli 11 CD che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 40,5 euro e la massima di 49,8 euro, con importi entrambi superiori rispetto a Centro e Italia (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo prevede che mediamente il 37% sia una quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR) e il 26% a carico del servizio socio-sanitario, solo il 7% la quota fissa a carico dell'utente (**tabella 4.38**). Si osserva, dunque, una distribuzione simile nella Regione rispetto alla macro-area, ad eccezione di una percentuale a carico dell'utenza minore in Umbria (**tabella 4.38**). Anche rispetto all'Italia (37,7%) vi è una minore percentuale a carico dell'utente (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	40,5	18-58	35,6	1-90	33,1	1-90
Tariffa giornaliera massima (€)	49,8	28-58	43,7	12-90	41,1	11-90
Risposte mancanti	1		10		50	
Totale rispondenti	10		47		250	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	37,0%	0-70	41,0%	0-70	35,2%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	26,0%	0-50	19,3%	0-70	16,0%	0-100
Quota a carico dell'utente fissa (%)	7,0%	0-50	19,3%	0-50	37,7%	0-100
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	15,0%	0-50	13,2%	0-50	7,8%	0-100
Altro (%)	15,0%	0-50	7,2%	0-68	3,3%	0-100
Risposte mancanti	1		14		58	
Totale rispondenti	10		43		242	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, i familiari (45,5%) sono la figura 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 Umbria vi è un minor coinvolgimento dell'UVM-UVT (2,5%), rispetto alla macro-area (14,6%) e all'Italia (13,9%) (tabella 4.39).

Passando alla richiesta formale di accesso, la maggioranza dei Centri dichiara che le figure maggiormente coinvolte sono quelle dei familiari e dell'amministratore di sostegno nel 55,6% dei casi, seguite dall'UVM-UVT (38,6%) (tabella 4.40). Al Centro (30,5%) e in Italia (36,5%) anche risultano più coinvolti i familiari, ma seguiti da una maggiore presenza dell'assistenza sociale rispetto all'Umbria (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	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	0,0%	0-0	0,4%	0-10	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	1,8%	0-10	4,6%	0-30	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	45,5%	10-90	45,3%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CDCD	22,8%	0-60	10,9%	0-100	6,0%	0-100
MMG	7,6%	0-20	3,0%	0-25	3,4%	0-63
Assistenza sociale	14,3%	2-20	19,1%	0-100	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	2,5%	0-10	14,6%	0-100	13,9%	0-100
Altro	5,5%	0-30	3,6%	0-100	1,6%	0-100
Risposte mancanti	0		3		21	
Totale rispondenti	11		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?	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	4,5%	0-50	8,1%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	2,3%	0-25	23,7%	0-100	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	55,6%	0-100	16,7%	0-100	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	38,6%	0-100	28,2%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	55,6%	0-100	30,5%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	11		57		300	

*Possibilità di risposte multiple

Molte strutture (72,8%) dichiarano di avere tempi di accesso inferiori a 6 mesi, mentre al Centro (54,4%) e in Italia (66%) prevalgono strutture con tempi di accesso inferiori a 3 mesi (tabella 4.41). La permanenza presso il CD avviene prevalentemente (45,5%) per oltre 36 mesi, diversamente rispetto alla macro-area dove avviene più frequentemente per 24 mesi e nel resto d'Italia in cui i pazienti permangono nel 23% dei casi per 12 mesi (tabella 4.41).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	0	0,0%	14	24,6%	127	42,3%
1-3 mesi	5	45,5%	17	29,8%	71	23,7%
3-6 mesi	3	27,3%	8	14,0%	27	9,0%
6-12 mesi	1	9,1%	3	5,3%	8	2,7%
>12 mesi	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
Risposte mancanti	2	18,2%	15	26,3%	66	22,0%
Totale rispondenti	9	81,8%	42	73,7%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
6 mesi	1	9,1%	3	5,3%	29	9,7%
12 mesi	0	0,0%	8	14,0%	70	23,3%
18 mesi	2	18,2%	9	15,8%	57	19,0%
24 mesi	2	18,2%	16	28,1%	44	14,7%
30 mesi	0	0,0%	5	8,8%	22	7,3%
36 mesi	0	0,0%	3	5,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	5	45,5%	8	14,0%	26	8,7%
Risposte mancanti	1	9,1%	5	8,8%	26	8,7%
Totale rispondenti	10	90,9%	52	91,2%	274	91,3%

Il 63,6% 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). Come al Centro, il criterio prioritario è quello relativo alla residenza presso RSA, seguito dai criteri circa la condizione clinica del paziente e le caratteristiche della rete familiare (tabella 4.43). Nel resto del territorio nazionale, il criterio relativo alla consistenza e tenuta della rete familiare risulta quello prioritario (tabella 4.43).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	7	63,6%	19	33,3%	126	42,0%
No	2	18,2%	23	40,4%	116	38,7%
Risposte mancanti	2	18,2%	15	26,3%	58	19,3%
Totale rispondenti	9	81,8%	42	73,7%	242	80,7%

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

	Umbria	Centro	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,00	1,54	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	1,09	1,40	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	1,91	1,53	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,91	1,53	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	2,36	1,61	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	2,00	1,63	1,92
Totale rispondenti	11	57	300

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

La **tabella 4.44** riporta il luogo in cui vengono inviati gli utenti con demenza quando sono dimessi dal CD. Il trasferimento presso il domicilio con relativa assistenza domiciliare è quello prevalente nella Regione (37,5%), così come risulta al Centro (36,3%) e in Italia (26,8%); tuttavia, una gran percentuale (87,7%) dei CD ha altresì indicato trasferimenti in strutture non previste dal questionario, proprio come i dati della macro-area (59,3%) e quelli italiani (56,9%) (**tabella 4.44**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	37,5%	0-80	36,3%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	0,0%	0-0	22,6%	0-100	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	6,0%	0-30	20,4%	0-90	12,0%	0-90
Ospedale	6,1%	0-10	5,4%	0-25	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	7,5%	0-20	9,9%	0-80	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	0,0%	0-0	10,2%	0-85	35,7%	0-100
Altro	87,7%	80-100	33,4%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	2		13		57	
Totale rispondenti	9		44		243	

Per quanto riguarda il motivo principale delle dimissioni, il 90,9% dei CD 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 (63,6%) 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 4.45 Motivi per la richiesta di dimissione degli utenti con demenza

	Umbria		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	0	0,0%	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	10	90,9%	48	84,2%	238	79,3%
Decesso del paziente	0	0,0%	1	1,8%	4	1,3%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	1	9,1%	4	7,0%	26	8,7%
Totale rispondenti	10	90,9%	53	93,0%	274	91,3%

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	7	63,6%	40	70,2%	170	56,7%
No	3	27,3%	13	22,8%	100	33,3%
Risposte mancanti	1	9,1%	4	7,0%	30	10,0%
Totale rispondenti	10	90,9%	53	93,0%	270	90,0%

Per quanto riguarda il personale dei CD, la figura professionale prevalente è l'operatore socio-sanitario seguito dall'assistente sociale, a differenza della macro-area e dell'Italia in cui prevalgono operatore socio-sanitario e infermiere (**tabella 4.47**). Il 63,6% dei CD umbri ha tra 11 e 20 figure professionali, più di quanto risulti al Centro (31,6%) e nel resto d'Italia (37%) dove prevalgono strutture con meno di 10 figure professionali (**tabella 4.48**).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	7	63,6%	12	21,1%	32	10,7%
Geriatra	1	9,1%	2	3,5%	73	24,3%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	4	1,3%
Psicologo	5	45,5%	17	29,8%	95	31,7%
Neuropsicologo	1	9,1%	3	5,3%	15	5,0%
Assistente sociale	9	81,8%	15	26,3%	83	27,7%
Infermiere	2	18,2%	38	66,7%	223	74,3%
Fisioterapista	2	18,2%	28	49,1%	190	63,3%
Logopedista	0	0,0%	2	3,5%	14	4,7%
Terapista occupazionale	3	27,3%	8	14,0%	14	4,7%
Amministrativo	0	0,0%	4	7,0%	30	10,0%
Dietista	0	0,0%	0	0,0%	8	2,7%
Educatore	6	54,5%	28	49,1%	164	54,7%
Animatore di comunità	7	63,6%	24	42,1%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	10	90,9%	47	82,5%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	1		7		35	
Totale rispondenti	10		50		265	

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	3	27,3%	30	52,6%	138	46,0%
11-20	7	63,6%	18	31,6%	111	37,0%
>20	0	0,0%	2	3,5%	16	5,3%
Risposte mancanti	1	9,1%	7	12,3%	35	11,7%
Totale rispondenti	10	90,9%	50	87,7%	265	88,3%

Le attività prevalentemente erogate nei CD dell'Umbria sono quelle relative alle attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreative e alle attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva, entrambe nel 90,9% dei casi (tabella 4.49). Attività come assistenza sociale (54,5%), terapia occupazionale (63,6%) e attività di supporto/formazione a familiari e caregiver (72,7%) sono erogate in misura maggiore in Umbria rispetto al Centro e all'Italia (tabella 4.49). Di contro, l'attività medica generale (9,1%), l'assistenza medica specialistica (0%), l'assistenza infermieristica (18,2%) e l'attività fisioterapica (18,2%) sono fornite di meno rispetto alla macro-area e al resto del territorio nazionale (tabella 4.49).

Tra i vari trattamenti, la stimolazione cognitiva (90,9%), la ROT (90,9%) e l'ortoterapia (90,9%) sono quelli maggiormente somministrati ai pazienti, l'ortoterapia in percentuale decisamente maggiore rispetto alle altre strutture del Centro (57,9%) e a quelle italiane (46,3%) (tabella 4.50). Inoltre, reminiscenza (81,8%), musicoterapia (54,5%), arteterapia (54,5%), aromaterapia (54,5%) e danza e movimento terapia (63,6%) risultano anch'esse erogate più frequentemente nei CD umbri (tabella 4.50).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	1	9,1%	14	24,6%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	0	0,0%	9	15,8%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	2	18,2%	40	70,2%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	2	18,2%	33	57,9%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	6	54,5%	22	38,6%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	10	90,9%	43	75,4%	241	80,3%
Nutrizionista	0	0,0%	3	5,3%	37	12,3%
Assistenza sociale	6	54,5%	16	28,1%	99	33,0%
Terapia occupazionale	7	63,6%	28	49,1%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	10	90,9%	52	91,2%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	8	72,7%	25	43,9%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	5	45,5%	21	36,8%	84	28,0%
Altro	4	36,4%	9	15,8%	43	14,3%
Totale rispondenti	11		57		300	

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	10	90,9%	181	87,0%	264	88,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	10	90,9%	109	52,4%	176	58,7%
Reminiscenza	9	81,8%	81	38,9%	138	46,0%
Doll Therapy	7	63,6%	81	38,9%	127	42,3%
Pet Therapy	3	27,3%	55	26,4%	87	29,0%
Validation Therapy	5	45,5%	52	25,0%	84	28,0%
Conversazionalismo	7	63,6%	93	44,7%	140	46,7%
Terapia cognitivo-comportamentale	4	36,4%	88	42,3%	145	48,3%
Terapia del tocco/massaggio	3	27,3%	41	19,7%	56	18,7%
Shiatsu	0	0,0%	3	1,4%	3	1,0%
Terapia della luce	0	0,0%	4	1,9%	7	2,3%
Giardino sensoriale	4	36,4%	42	20,2%	72	24,0%
Ortoterapia	10	90,9%	88	42,3%	139	46,3%
Musicoterapia	6	54,5%	64	30,8%	92	30,7%
Danza movimento terapia	7	63,6%	34	16,3%	62	20,7%
Aromaterapia	6	54,5%	34	16,3%	59	19,7%
Arteterapia	6	54,5%	58	27,9%	86	28,7%
Snoezelen	0	0,0%	22	10,6%	27	9,0%
Totale rispondenti	11		57		300	

I CD dell'Umbria hanno registrato una media di oltre 1.800 accessi nell'anno 2019 (più del Centro e dell'Italia), e quasi tutti per utenti con demenza, una quota maggiore rispetto a quella registrata al Centro e in Italia (**tabella 4.51**). Gli utenti in carico durante l'anno 2019 sono stati mediamente 25 di cui il 24 con demenza, nella macro-area (26) e in Italia (37) il numero medio di pazienti per struttura è stato maggiore, ma il numero medio di persone con demenza è risultato simile (**tabella 4.51**).

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	1.835	10-3.780	1.095	3-6.105	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	1.834	3-3.780	987	3-6.105	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	11		57		300	
Utenti in carico nel 2019	25	8-47	26	3-63	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	24	3-47	22	2-63	25	0-300
Totale rispondenti	11		57		300	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza che frequentano la struttura semi-residenziale prevedono in quasi tutti i casi (90,9%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare; inoltre, nel 54,5% delle strutture sono previsti gruppi Auto-Mutuo-Aiuto (AMA) e nel 27,3% dei CD sono previsti gruppi di empowerment sociale per caregiver (**tabella 4.52**). Questi ultimi due dati mostrano una percentuale maggiore di gruppi AMA e di gruppi di empowerment sociale rispetto ai dati del Centro e dell'Italia (**tabella 4.52**).

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	10	90,9%	53	93,0%	270	90,0%
No	0	0,0%	0	0,0%	7	2,3%
Risposte mancanti	1	9,1%	4	7,0%	23	7,7%
Totale rispondenti	10	90,9%	53	93,0%	277	92,3%
<i>Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?</i>						
Si	6	54,5%	15	26,3%	75	25,0%
No	4	36,4%	36	63,2%	196	65,3%
Risposte mancanti	1	9,1%	6	10,5%	29	9,7%
Totale rispondenti	10	90,9%	51	89,5%	271	90,3%
<i>Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?</i>						
Si	3	27,3%	7	12,3%	52	17,3%
No	7	63,6%	43	75,4%	217	72,3%
Risposte mancanti	1	9,1%	7	12,3%	31	10,3%
Totale rispondenti	10	90,9%	50	87,7%	269	89,7%

Nel 2019 le ore medie di formazione effettuate per tutte le figure professionali sono state 140, con un valore inferiore rispetto al Centro (152,7) e all'Italia (176,5) (**tabella 4.53**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno dei CD sono stati gli operatori socio-sanitari (90,9%), 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

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	140,0	30-250	152,7	0-1.261	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	11		57		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	3	27,3%	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	5	45,5%	12	21,1%	50	16,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	2	3,5%	11	3,7%
Assistente sociale	4	36,4%	8	14,0%	50	16,7%
Infermiere	0	0,0%	22	38,6%	153	51,0%
Fisioterapista	0	0,0%	11	19,3%	120	40,0%
Logopedista	0	0,0%	1	1,8%	11	3,7%
Terapista occupazionale	3	27,3%	7	12,3%	14	4,7%
Amministrativo	0	0,0%	2	3,5%	17	5,7%
Nutrizionista	0	0,0%	0	0,0%	5	1,7%
Educatore	5	45,5%	20	35,1%	131	43,7%
Animatore di comunità	7	63,6%	18	31,6%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	10	90,9%	38	66,7%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	0	0,0%	3	1,0%
Totale rispondenti	11		57		300	

Durante la pandemia i CD dell'Umbria sono stati quasi tutti (90,9%) chiusi o parzialmente chiusi (**figura 4.5 A**). Nel 2021, in Umbria, il 45,5% dei CD è rimasto sempre aperto (**figura 4.5 B**). Nel 2020 il servizio è stato chiuso per un periodo inferiore 3 mesi nel 90% dei CD, dato molto diverso da quanto segnalato dalle altre strutture del Centro e d'Italia in cui il servizio è stato chiuso, rispettivamente, nel 65,5% e nel 76,4% dei casi per oltre 3 mesi (**tabella 4.55**). Anche nel 2021 molte delle strutture chiuse (80%) lo sono state per un periodo inferiore a 3 mesi, mentre al Centro e in Italia circa il 65% dei CD chiusi non ha riaperto il servizio per oltre 3 mesi (**tabella 4.55**).

Figura 4.5 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

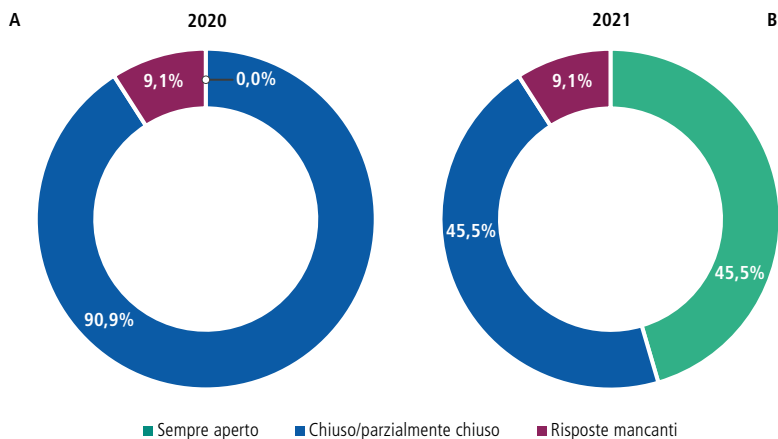


Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Durante il 2020 il servizio è stato</i>						
Sempre aperto	0	0,0%	1	1,8%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	10	90,9%	55	96,5%	276	92,0%
Risposte mancanti	1	9,1%	1	1,8%	6	2,0%
Totale rispondenti	10	90,9%	56	98,2%	294	98,0%
<i>Durata della chiusura nel 2020</i>						
<3 mesi	9	90,0%	12	21,8%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	1	10,0%	36	65,5%	211	76,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	7	12,7%	9	3,3%
Totale rispondenti	10	100,0%	48	87,3%	267	96,7%
<i>Durante il 2021 il servizio è stato</i>						
Sempre aperto	5	45,5%	27	47,4%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	5	45,5%	28	49,1%	149	49,7%
Risposte mancanti	1	9,1%	2	3,5%	7	2,3%
Totale rispondenti	10	90,9%	55	96,5%	293	97,7%
<i>Durata della chiusura nel 2021</i>						
<3 mesi	4	80,0%	7	25,0%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	1	20,0%	18	64,3%	99	66,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	10,7%	6	4,0%
Totale rispondenti	5	100,0%	25	89,3%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Umbria sono presenti 71 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA); di queste, 29 (40,8%) hanno partecipato alla presente survey e 28 (39,4%) accettano pazienti con demenza. Il questionario relativo alla scheda dati 2019 è stato compilato da 25 (35,2%) strutture.

La maggior parte di queste strutture è territoriale (96,4%), nessuna struttura è collocata all'interno di ospedali, 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 quinto delle RSA fa parte di un'Azienda di Servizi alla Persona (ASP), a seguire il 14,3% fa parte di una onlus. (**tabella 4.57**). La distribuzione degli enti o strutture di appartenenza è abbastanza diversa da quella della macro-area e dell'Italia in cui prevale l'appartenenza a una SRL.

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	27	96,4%	338	91,8%	1.542	92,3%
Ospedaliera	0	0,0%	4	1,1%	22	1,3%
Risposte mancanti	1	3,6%	26	7,1%	107	6,4%
Totale rispondenti	28	100%	368	100%	1.671	100%

Tabella 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	3	10,7%	40	10,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	3	10,7%	60	16,3%	308	18,4%
SRL	0	0,0%	79	21,5%	321	19,2%
Onlus	4	14,3%	21	5,7%	127	7,6%
ASP/APSP	6	21,4%	44	12,0%	156	9,3%
Ente religioso	0	0,0%	19	5,2%	90	5,4%
IPAB	0	0,0%	0	0,0%	65	3,9%
Comunale	0	0,0%	16	4,3%	32	1,9%
SPA	0	0,0%	20	5,4%	47	2,8%
Azienda speciale	0	0,0%	1	0,3%	20	1,2%
ETS	0	0,0%	6	1,6%	24	1,4%
Impresa sociale	0	0,0%	5	1,4%	28	1,7%
Altro	12	42,9%	57	15,5%	147	8,8%
Totale rispondenti	28	100%	368	100%	1.671	100%

La maggioranza (64,3%) delle strutture è una RSA e il 35,7% è una residenza socio-sanitaria (**tabella 4.58**). Al Centro e in Italia, si osservano proporzioni minori di residenze socio-sanitarie. Per quanto riguarda la tipologia di prestazioni residenziali, il 38,9% delle RSA fornisce una prestazione di livello R3 e il 27,8% una di livello R2, diversamente da quanto emerge al Centro e in Italia in cui ci sono anche strutture con prestazioni di livello R1 e R2d (**tabella 4.59**).

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	18	64,3%	279	75,8%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	10	35,7%	89	24,2%	475	28,4%
Totale rispondenti	28	100%	368	100%	1.671	100%

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	0	0,0%	50	17,9%	228	19,1%
R2	5	27,8%	103	36,9%	332	27,8%
R2d	0	0,0%	40	14,3%	233	19,5%
R3	7	38,9%	99	35,5%	496	41,5%
Totale rispondenti	18		279		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

La maggioranza (64,3%) delle strutture che hanno partecipato allo studio ha una natura privata convenzionata, il 35,7% sono strutture pubbliche, con una proporzione molto più alta rispetto ai dati di macro-area e nazionali (**tabella 4.60**). In Umbria le strutture private convenzionate hanno un rapporto diretto esclusivamente con la ASL nel 50% dei casi e con ASL e Comune insieme (22,2%), 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 dell'Umbria sono gestite esclusivamente dalla ASL, che è l'ente prevalente anche nella macro-area e in Italia.

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato	18	64,3%	323	87,8%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	10	35,7%	37	10,1%	65	3,9%
Altro	0	0,0%	8	2,2%	23	1,4%
Totale rispondenti	28	100%	368	100%	1.671	100%

Tabella 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	10	100,0%	28	75,7%	41	63,1%
Comune	0	0,0%	5	13,5%	13	20,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	4,6%
ASL + Comune	0	0,0%	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	10	100,0%	37	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	9	50,0%	191	59,1%	1.060	67,0%
Comune	0	0,0%	11	3,4%	36	2,3%
Altro	5	27,8%	16	5,0%	116	7,3%
ASL + Comune	4	22,2%	94	29,1%	327	20,7%
ASL + altro	0	0,0%	2	0,6%	26	1,6%
Comune + altro	0	0,0%	4	1,2%	5	0,3%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	5	1,5%	13	0,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	18	100,0%	323	100,0%	1.583	100,0%
Altro	0	100,0%	8	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	28		368		1.671	

Il numero medio dei posti letto è 24 per le strutture pubbliche, e varia da un minimo di 10 a un massimo di 47 (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, 11 posti letto sono quelli mediamente utilizzati da persone con demenza. Per le strutture private convenzionate il numero medio di posti è 54, e varia tra 20 e 100, valore simile al dato del Centro (58) e più basso rispetto all'Italia (79) (tabella 4.62). Di questi posti letto, in media 42 sono convenzionati e 8 sono privati, di cui rispettivamente 22 e 11 sono quelli usati in media da persone con demenza. La media dei posti letto convenzionati totali risulta inferiore alla media dei posti letto convenzionati per persone con demenza per una difformità nei totali delle strutture che hanno risposto al questionario.

La maggior parte delle strutture (92,9%) accoglie persone con demenza in camere in condivisione con persone con altre patologie (tabella 4.63). Solo una delle strutture fa afferire gli utenti con demenza anche a un nucleo specifico e due RSA riservano loro stanze esclusive. Questi dati descrivono una proporzione maggiore di strutture che usa camere in condivisione per le persone con demenza rispetto alla macro-area e all'Italia.

Tabella 4.62 Numero dei posti letto*

	Umbria	Centro	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	24	28	37
Min-Max	10-47	10-60	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	11	9	14
Min-Max	0-15	0-30	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	54	58	79
Min-Max	20-100	8-239	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	32	22	29
Min-Max	0-74	0-95	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	42	45	62
Min-Max	0-88	0-173	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	19	18	24
Min-Max	0-65	0-95	0-436
Numero di posti privati			
Media	8	7	11
Min-Max	0-60	0-80	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	11	5	5
Min-Max	0-54	0-54	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	0	50	59
Min-Max	0-0	15-80	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	9	20
Min-Max	0-0	0-18	0-53
Totale rispondenti	28	368	1.671

*La media dei posti letto convenzionati totali risulta inferiore alla media dei posti letto convenzionati per persone con demenza per una difformità nei totali delle strutture che hanno risposto

Tabella 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	1	3,6%	6	1,6%	19	1,1%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	2	7,1%	62	16,8%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	1	3,6%	58	15,8%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	26	92,9%	288	78,3%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	28		368		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Nella Regione Umbria il numero medio di camere delle RSA è 24, di cui in media 6,5 singole, 18 doppie e 7 con più di due letti (**tabella 4.64**). Tutte le RSA hanno camere doppie, le strutture con camere singole sono il 67,9%, meno della quota nazionale e del Centro.

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Umbria	Centro	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	28	368	1.671
Numero di camere (Media)	24	28	41
Numero di camere (Min-Max)	5-56	4-145	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	19	284	1.335
Numero di strutture (%)	67,9%	77,2%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	6,5	8,0	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-15	1-54	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	28	359	1.639
Numero di strutture (%)	100,0%	97,6%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	18,8	19,3	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	1-54	1-88	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	4	153	712
Numero di strutture (%)	14,3%	41,6%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	6,8	8,2	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	2-11	1-35	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come oltre il 70% delle strutture abbiano la palestra, il giardino, il salotto e spazio per gli eventi (**tabella 4.65**). Il Giardino Alzheimer, la biblioteca e la cappella sono meno presenti rispetto alle strutture del Centro e dell'Italia, per contro tisaneria e sala teatro sono maggiormente presenti.

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari						
Giardino	20	71,4%	325	88,3%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	3	10,7%	39	10,6%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	1	3,6%	36	9,8%	117	7,0%
Terrazza	13	46,4%	144	39,1%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	5	17,9%	46	12,5%	284	17,0%
Biblioteca interna	9	32,1%	167	45,4%	810	48,5%
Sala di lettura	18	64,3%	233	63,3%	1.038	62,1%
Salotto	23	82,1%	329	89,4%	1.490	89,2%
Tisaneria	13	46,4%	84	22,8%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	21	75,0%	253	68,8%	1.317	78,8%
Bar interno	1	3,6%	75	20,4%	438	26,2%
Sala teatro	4	14,3%	26	7,1%	199	11,9%
Cappella	13	46,4%	259	70,4%	1.294	77,4%
Palestra	20	71,4%	333	90,5%	1.622	97,1%
I pasti sono preparati all'interno della struttura	18	64,3%	260	70,7%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	28		368		1.671	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata nel 71,4% delle strutture (tabella 4.66), la specializzazione prevalente (35%) del responsabile è quella in Igiene e Medicina preventiva e una proporzione uguale di strutture (65%) registra una grande variabilità di specializzazioni per la figura del responsabile. Nel dato della macro-area e dell'Italia, la proporzione di responsabili specializzati risulta inferiore.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Figura specializzata						
Si	20	71,4%	202	54,9%	991	59,3%
No	8	28,6%	166	45,1%	680	40,7%
Totale rispondenti	28	100,0%	368	100,0%	1.671	100,0%
Tipo di specializzazione						
Geriatria	6	30,0%	38	18,8%	257	25,9%
Chirurgia generale	0	0,0%	4	2,0%	79	8,0%
Psicologia	0	0,0%	10	5,0%	64	6,5%
Medicina interna	0	0,0%	13	6,4%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	7	35,0%	19	9,4%	48	4,8%
MMG	0	0,0%	4	2,0%	41	4,1%
Neurologia	2	10,0%	14	6,9%	32	3,2%
Altro	5	25,0%	100	49,5%	407	41,1%
Totale figure specializzate	20	100,0%	202	100,0%	991	100,0%

Le RSA dell'Umbria hanno una prima convenzione da circa 16 anni e sono in attività da circa 18, 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

	Umbria		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	18,3	9,6-23,6	15,5	8,9-22,7	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	3		19		111	
Totale rispondenti	25		349		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	16,4	9,3-21,7	15,0	9,2-22,7	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	5		51		295	
Totale rispondenti	23		317		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	6,0	4,6-11,1	8,0	4,6-12,9	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	8		141		672	
Totale rispondenti	20		227		999	

Dalla **tabella 4.68** in poi i dati riportati si riferiscono alle 25 RSA dell'Umbria che hanno compilato la scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima è di 90 euro, mentre quella massima di 96, quote abbastanza simili alle tariffe medie del Centro e più alte rispetto all'Italia (**tabella 4.68**). La ripartizione dell'importo prevede che il 54% mediamente sia a carico del Servizio Sanitario Regionale (SSR) e il 37% dell'utente. La quota a carico del SSR è più alta di quella rilevata a livello nazionale e quella a carico dell'utente risulta più bassa.

Tabella 4.68 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	90,1	48-148	81,7	15-153	77,2	15-168
Tariffa giornaliera massima (€)	96,3	72-148	91,6	27-200	90,2	27-450
Risposte mancanti	1		7		29	
Totale rispondenti	24		241		1.080	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	54,0%	0%-100%	48,3%	0%-100%	37,2%	0%-100%
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	7,7%	0%-50%	10,0%	0%-58%	10,1%	0%-100%
Quota a carico dell'utente (%)	37,0%	0%-51%	40,5%	0%-100%	51,7%	0%-100%
Altro (%)	1,3%	0%-30%	1,2%	0%-100%	1,0%	0%-100%
Risposte mancanti	2		11		38	
Totale rispondenti	23		237		1.071	

Per quanto riguarda il primo contatto di inserimento nella RSA, è più spesso effettuato dall'unità di valutazione (UVM-UVT) (49,6%), con valori più alti della macro-area e del dato nazionale **tabella 4.69**. Al contrario, la richiesta viene dai familiari nel 27,5% dei casi.

La presentazione della richiesta formale di accesso alla struttura è attuata prevalentemente dall'UVM-UVT nell'88% dei casi e dall'assistenza sociale nel 68% (**tabella 4.70**).

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

In percentuale la prima richiesta di inserimento degli utenti con demenza proviene da	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tutore/Amministratore di sostegno	18,0%	0%-100%	10,7%	0%-100%	8,4%	0%-100%
Familiare (o affine)	27,5%	0%-70%	43,9%	0%-100%	53,4%	0%-100%
Servizio CDCD	3,0%	0%-25%	1,9%	0%-100%	1,9%	0%-100%
Assistente sociale	18,5%	0%-95%	10,5%	0%-100%	10,7%	0%-100%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	49,6%	0%-100%	39,0%	0%-100%	29,8%	0%-100%
Altro	0,0%	0%-0%	1,8%	0%-100%	2,4%	0%-100%
Risposte mancanti	2		29		171	
Totale rispondenti	23		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?	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
MMG	11	44,0%	114	46,0%	536	48,3%
Assistenza sociale	17	68,0%	144	58,1%	726	65,5%
CDCD	4	16,0%	27	10,9%	196	17,7%
Altri specialisti territoriali	4	16,0%	30	12,1%	211	19,0%
Unità di valutazione (UVM-UVT)	22	88,0%	182	73,4%	706	63,7%
Medico ospedaliero	11	44,0%	70	28,2%	428	38,6%
Familiari (dalla voce "Altro")	8	32,0%	83	33,5%	382	34,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	1,2%	12	1,1%
Totale rispondenti	25	100,0%	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 dell'Umbria così come in quelle del Centro e dell'Italia (**tabella 4.71**). Inoltre, la maggior parte (62,3%) delle persone con demenza inserite nella RSA provengono dalla propria abitazione e il 18,4% 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

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Perdita di autonomia (decorso degenerativo)	48,8%	0%-90%	50,5%	0%-100%	48,4%	0%-100%
Stabilizzazione dello stato clinico (post acuzie)	7,0%	0%-55%	9,0%	0%-80%	8,8%	0%-100%
Difficoltà a gestire disturbi comportamentali	25,2%	5%-60%	23,8%	0%-100%	27,6%	0%-100%
Insufficienza del supporto sociale (famiglia/amici)	14,6%	0%-50%	12,8%	0%-60%	11,4%	0%-100%
Alloggio non idoneo	3,5%	0%-20%	4,4%	0%-70%	3,8%	0%-100%
Altra motivazione	0,9%	0%-20%	0,3%	0%-20%	0,6%	0%-100%
Risposte mancanti	2		46		242	
Totale rispondenti	23		202		867	

Tabella 4.72 Provenienza delle persone con demenza inserite nella RSA

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Abitazione	62,3%	30%-100%	66,9%	0%-100%	63,9%	0%-100%
Struttura protetta socio-sanitaria	9,9%	0%-65%	5,6%	0%-65%	6,4%	0%-80%
Struttura semi-residenziale	4,0%	0%-20%	3,9%	0%-40%	3,6%	0%-96%
Struttura ospedaliera	18,4%	0%-65%	16,8%	0%-90%	17,6%	0%-95%
Struttura di riabilitazione	2,0%	0%-15%	4,1%	0%-80%	4,2%	0%-80%
Nucleo della stessa RSA	2,5%	0%-20%	2,8%	0%-100%	3,2%	0%-100%
Altro	1,0%	0%-20%	0,6%	0%-25%	1,4%	0%-100%
Risposte mancanti	3		52		226	
Totale rispondenti	22		196		883	

Circa il 56% delle strutture umbre dichiara di seguire dei criteri di priorità per l'accesso, valore che risulta essere maggiore del Centro (46%) e simile all'Italia (57,9%) (**tabella 4.73**). L'ordine di priorità di accesso alla RSA vede al primo posto la condizione socio-economica e insieme ai residenti nel Comune, quest'ultima voce risulta la priorità principale anche al Centro; al contrario, nel quadro italiano la priorità più importante è legata alla condizione clinica del paziente (**tabella 4.74**).

Tabella 4.73 Criteri di priorità per l'accesso alla RSA

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	14	56,0%	114	46,0%	642	57,9%
No	6	24,0%	85	34,3%	267	24,1%
ND	5	20,0%	49	19,8%	200	18,0%
Totale rispondenti	25	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)*

	Umbria	Centro	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	2,24	1,93	2,15
Priorità in base alla condizione clinica	2,36	2,06	2,11
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	2,36	1,98	2,22
Priorità in base alla condizione socio-economica	2,24	2,08	2,41
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	2,52	2,10	2,23
Totale rispondenti	25	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 40% delle strutture umbre dichiara di avere tempi inferiori a un mese, una percentuale maggiore del Centro (27,4%) e dell'Italia (23,2%) (tabella 4.75). La permanenza media all'interno delle RSA va oltre i 36 mesi in un terzo dei casi (36,0%), 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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	10	40,0%	68	27,4%	257	23,2%
1-3 mesi	6	24,0%	64	25,8%	258	23,3%
3-6 mesi	3	12,0%	33	13,3%	163	14,7%
>6 mesi	0	0,0%	21	8,5%	129	11,6%
ND	6	24,0%	62	25,0%	302	27,2%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	7	2,8%	26	2,3%
6 mesi	1	4,0%	10	4,0%	31	2,8%
12 mesi	1	4,0%	14	5,6%	50	4,5%
18 mesi	2	8,0%	12	4,8%	67	6,0%
24 mesi	3	12,0%	16	6,5%	96	8,7%
30 mesi	0	0,0%	7	2,8%	39	3,5%
36 mesi	0	0,0%	14	5,6%	74	6,7%
Oltre 36 mesi	9	36,0%	99	39,9%	383	34,5%
ND	9	36,0%	69	27,8%	343	30,9%
Totale rispondenti	25	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 (Umbria 67,9% vs Centro 70,7% vs Italia 71,2%), seguito dal trasferimento presso un'altra struttura residenziale (Umbria 11,1% vs Centro 9,5% vs Italia 10,6%). Per quanto riguarda la motivazione della richiesta di dimissione dalla RSA, il generale peggioramento della salute (23,9%) risulta la motivazione più frequente nella Regione similmente ai dati della macro-area (24,8%), seguita dalla sostenibilità economica (19,3%) (**tabella 4.76**). Il 20% delle strutture residenziali gestisce la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune, meno frequente di quanto avviene nella macro-area (43,5%) e in Italia (47,4%) (**tabella 4.77**).

Tabella 4.76 Dimissione degli utenti con demenza

	Umbria		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	2,1%	0%-35%	1,4%	0%-35%	1,1%	0%-100%
Domicilio con assistenza	8,4%	0%-50%	7,7%	0%-70%	6,2%	0%-100%
Altra struttura residenziale	11,1%	0%-65%	9,5%	0%-90%	10,6%	0%-100%
Dimissione per decesso	67,9%	0%-100%	70,7%	0%-100%	71,2%	0%-100%
Trasferimento in ospedale	4,0%	0%-20%	6,5%	0%-90%	3,9%	0%-90%
Struttura riabilitativa	1,3%	0%-20%	0,5%	0%-20%	0,4%	0%-40%
Altro reparto interno alla RSA	0,3%	0%-5%	2,9%	0%-95%	5,5%	0%-100%
Altro	5,1%	0%-100%	2,1%	0%-100%	2,0%	0%-100%
Risposte mancanti	5		59		279	
Totale rispondenti	20		189		830	
In percentuale qual è il motivo della richiesta di dimissione						
Sostenibilità economica	19,3%	0%-95%	16,9%	0%-100%	16,2%	0%-100%
Vicinanza al domicilio del familiare di riferimento	14,5%	0%-90%	20,2%	0%-100%	25,5%	0%-100%
Peggioramento della salute generale	23,9%	0%-100%	24,8%	0%-100%	19,8%	0%-100%
Cambiamento o stabilizzazione dei disturbi del comportamento	10,3%	0%-100%	13,8%	0%-100%	14,0%	0%-100%
Altro	38,5%	0%-100%	28,0%	0%-100%	26,2%	0%-100%
Risposte mancanti	5		72		328	
Totale rispondenti	20		176		781	

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	5	20,0%	108	43,5%	526	47,4%
No	12	48,0%	75	30,2%	325	29,3%
ND	8	32,0%	65	26,2%	258	23,3%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Per quanto riguarda il personale delle RSA, oltre il 90% delle strutture ha almeno una figura delle seguenti professioni: infermiere e operatore socio-sanitario (**tabella 4.78**). Il 76% delle RSA ha almeno un fisioterapista e il 60% almeno un assistente sociale. Il geriatra e l'animatore di comunità sono presenti più spesso nelle RSA umbre rispetto a quelle del Centro e nazionali. Per contro, le strutture che hanno almeno uno psicologo, un logopedista, un terapeuta occupazionale e un nutrizionista sono meno frequenti tra quelle dell'Umbria 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)	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	2	8,0%	27	10,9%	110	9,9%
Geriatra	11	44,0%	52	21,0%	337	30,4%
Psichiatra	0	0,0%	7	2,8%	66	6,0%
Psicologo	1	4,0%	104	41,9%	546	49,2%
Neuropsicologo	0	0,0%	2	0,8%	12	1,1%
Assistente sociale	15	60,0%	101	40,7%	381	34,4%
Infermiere	24	96,0%	222	89,5%	990	89,3%
Fisioterapista	19	76,0%	210	84,7%	971	87,6%
Logopedista	1	4,0%	22	8,9%	179	16,1%
Terapista occupazionale	1	4,0%	63	25,4%	163	14,7%
Amministrativo	8	32,0%	77	31,0%	314	28,3%
Nutrizionista	0	0,0%	56	22,6%	118	10,6%
Educatore	11	44,0%	102	41,1%	581	52,4%
Animatore di comunità	11	44,0%	85	34,3%	347	31,3%
Operatore socio-sanitario	23	92,0%	212	85,5%	936	84,4%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	1	4,0%	8	3,2%	30	2,7%
Personale addetto ai servizi (pulizia e mensa)	12	48,0%	108	43,5%	504	45,4%
Interprete linguistico	0	0,0%	1	0,4%	1	0,1%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Risposte mancanti	1		1		87	
Totale rispondenti	24		230		1.022	

La distribuzione del numero totale di figure professionali è in linea con quanto si osserva al Centro e in Italia con il 44% delle RSA che ha tra 21 e 50 professionisti, il 24% ne ha meno di 20 e il 24% ne ha tra 50 e 100 (**tabella 4.79**).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fino a 20	6	24,0%	60	24,2%	181	16,3%
21-50	11	44,0%	109	44,0%	482	43,5%
51-100	6	24,0%	54	21,8%	283	25,5%
100+	1	4,0%	7	2,8%	76	6,9%
Risposte mancanti	1		18		87	
Totale rispondenti	24		230		1.022	

L'80% delle RSA umbre 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 40% dei casi da un medico e nel 25% dei casi da un infermiere. 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.

La figura del coordinatore per l'organizzazione delle varie figure professionali presente nel 96% delle RSA è invece in prevalenza svolta da un infermiere, come accade nel resto delle RSA del Centro e italiane (**tabella 4.81**). La figura del *case manager*, che ricopre la funzione di presa in carico dell'utente, in Umbria è maggiormente diffusa rispetto al Centro e all'Italia (68% vs 52,8% vs 44,7%) e anche in questo caso è svolta principalmente da un infermiere (Umbria 35,3% 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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore generale dei servizi socio-sanitari?</i>						
Si	20	80,0%	197	79,4%	934	84,2%
No	5	20,0%	48	19,4%	161	14,5%
ND	0	0,0%	3	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	8	40,0%	24	12,2%	129	13,8%
Medico + infermiere	1	5,0%	5	2,5%	33	3,5%
Psicologo	0	0,0%	4	2,0%	38	4,1%
Educatore	0	0,0%	8	4,1%	29	3,1%
Assistente sociale	3	15,0%	14	7,1%	39	4,2%
Infermiere	5	25,0%	111	56,3%	451	48,3%
OSS	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Più di una figura	2	10,0%	15	7,6%	81	8,7%
Altro	1	5,0%	16	8,1%	131	14,0%
ND	0	0,0%	0	0,0%	3	0,3%
Totale rispondenti	20	80,0%	197	79,4%	934	84,2%

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella struttura è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali?</i>						
Si	24	96,0%	222	89,5%	961	86,7%
No	1	4,0%	23	9,3%	134	12,1%
ND	0	0,0%	3	1,2%	14	1,3%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	0	0,0%	9	4,1%	34	3,5%
Medico + infermiere	1	4,2%	7	3,2%	36	3,7%
Psicologo	0	0,0%	6	2,7%	36	3,7%
Educatore	1	4,2%	7	3,2%	31	3,2%
Assistente sociale	1	4,2%	11	5,0%	28	2,9%
Infermiere	13	54,2%	113	50,9%	415	43,2%
OSS	0	0,0%	7	3,2%	37	3,9%
Amministrativo	0	0,0%	5	2,3%	33	3,4%
Altro	5	20,8%	45	20,3%	250	26,0%
Più di una figura	2	8,3%	11	5,0%	60	6,2%
Totale RSA in cui è presente la figura di coordinatore per l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali	24	96,0%	222	89,5%	961	86,7%

Tabella 4.82 Organizzazione della RSA. Figura del case manager

	Umbria		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	17	68,0%	131	52,8%	496	44,7%
No	8	32,0%	112	45,2%	592	53,4%
ND	0	0,0%	5	2,0%	21	1,9%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>A quale figura professionale è affidato tale incarico?</i>						
Medico	1	5,9%	17	13,0%	62	12,5%
Medico + infermiere	5	29,4%	8	6,1%	44	8,9%
Psicologo	0	0,0%	0	0,0%	14	2,8%
Educatore	0	0,0%	3	2,3%	10	2,0%
Assistente sociale	3	17,6%	9	6,9%	58	11,7%
Infermiere	6	35,3%	69	52,7%	184	37,1%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	2	1,5%	16	3,2%
Amministrativo	0	0,0%	1	0,8%	9	1,8%
Altro	2	11,8%	13	9,9%	47	9,5%
Più di una figura	0	0,0%	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	17	66,7%	131	60,9%	496	44,7%

Il 68% delle RSA umbre dichiara di essere inserito nella rete di assistenza territoriale, come riportato per il Centro (69,8%) e per l'Italia (68,6%) (**tabella 4.83**). Il collegamento delle RSA umbre avviene maggiormente con la rete delle cure palliative (41,2%), con altre strutture residenziali (29,4%) e con l'assistenza domiciliare (23,5%).

Tabella 4.83 Rete di assistenza territoriale e RSA

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è inserita nella rete assistenziale territoriale?						
Si	17	68,0%	173	69,8%	761	68,6%
No	7	28,0%	48	19,4%	249	22,5%
ND	1	4,0%	27	10,9%	99	8,9%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, a quali servizi è formalmente collegata?						
CDCD	3	17,6%	38	22,0%	221	29,0%
Centro Diurno	2	11,8%	36	20,8%	252	33,1%
Centro Assistenziale Domiciliare/Assistenza Domiciliare Integrata	4	23,5%	64	37,0%	182	23,9%
Altra struttura residenziale	5	29,4%	51	29,5%	242	31,8%
Istituto di riabilitazione	3	17,6%	14	8,1%	61	8,0%
Rete locale cure palliative	7	41,2%	22	12,7%	160	21,0%
RSA aperta	0	0,0%	0	0,0%	37	4,9%
Servizi sociali	0	0,0%	3	1,7%	32	4,2%
Altro	6	35,3%	39	22,5%	183	24,0%
Totale RSA inserite nella rete di assistenza territoriale	17	68,0%	173	69,8%	761	68,6%

Quasi tutte (96%) le RSA che hanno partecipato alla raccolta dati affermano di avere un archivio cartaceo e il 72% un archivio informatizzato, similmente a quanto si osserva su tutto il territorio nazionale e nella macro-area (**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 minore in Umbria (48%) rispetto al Centro (55,2%) e all'Italia (67,3%) (**tabella 4.84**) e le RSA umbre dichiarano di averle in mediana da circa 13 anni (**tabella 4.85**).

Tabella 4.84 Documentazione delle RSA

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La vostra RSA è dotata di un archivio degli utenti?						
Cartaceo	24	96,0%	232	93,5%	1.041	93,9%
Informatizzato	18	72,0%	155	62,5%	792	71,4%
Risposte mancanti	0		5		15	
Totale rispondenti	25		243		1.094	
Esiste una cartella clinica informatizzata?						
Si	12	48,0%	137	55,2%	746	67,3%
No	13	52,0%	106	42,7%	349	31,5%
ND	0	0,0%	5	2,0%	14	1,3%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.85 Tempi della disponibilità della documentazione nelle RSA

	Umbria		Centro		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Da quanti anni l'RSA è dotata di un archivio informatizzato?	7,6	4,6-14	8,7	4,6-15,2	10,6	5,6-18,6
Da quanti anni esiste una cartella clinica informatizzata nella RSA?	13,4	5,2-17,9	6,2	3,6-10,6	7,6	4,6-11,6
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

La maggior parte (84%) delle RSA dichiara di avere un sistema di tracciamento delle cadute e dei loro esiti, con proporzioni abbastanza simili rispetto al 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?	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	21	84,0%	215	86,7%	1.004	90,5%
No	0	0,0%	13	5,2%	35	3,2%
ND	4	16,0%	20	8,1%	70	6,3%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Il 92% delle strutture residenziali dell'Umbria che hanno partecipato alla raccolta dati ha dichiarato di utilizzare uno specifico strumento di valutazione multidimensionale, mostrando dunque una frequenza maggiore rispetto alla macro-area di riferimento (63,3%) e all'Italia (82,9%) (tabella 4.87). Lo strumento usato nel 13% dei casi è il Resource Utilization Groups (RUG), ma nel 26,15% dei casi le RSA usano un'ampia varietà di test.

Tabella 4.87 Strumenti di valutazione multidimensionale

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella RSA si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale?</i>						
Si	23	92,0%	157	63,3%	919	82,9%
No	2	8,0%	78	31,5%	145	13,1%
ND	0	0,0%	13	5,2%	45	4,1%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>Quale strumento?</i>						
SVAMA	2	8,7%	6	3,8%	232	25,2%
RUG	3	13,0%	105	66,9%	105	11,4%
SOSIA	0	0,0%	0	0,0%	298	32,4%
BINA	0	0,0%	4	2,5%	114	12,4%
AGED	0	0,0%	0	0,0%	38	4,1%
PAI	0	0,0%	5	3,2%	28	3,0%
Altro	6	26,1%	31	19,7%	88	9,6%
Totale RSA in cui si usa uno specifico strumento di valutazione multidimensionale	23	92,0%	157	63,3%	919	82,9%

Per quanto riguarda le attività e il tipo di assistenza fornite dalle RSA agli utenti con demenza, tutte le strutture umbre hanno indicato di erogare l'assistenza infermieristica e l'assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana (**tabella 4.88**). Circa il 90% garantisce l'attività fisioterapica e l'attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa.

La proporzione di strutture che fornisce l'assistenza medica generale e specialistica, l'assistenza psicologica e l'attività di stimolazione cognitiva è inferiore ai valori della macro-area e dell'Italia (**tabella 4.88**). Per contro, l'assistenza sociale e l'attività di logopedia sono più spesso presenti nelle strutture dell'Umbria.

Per quanto riguarda i trattamenti, quelli più erogati nelle RSA umbre sono la stimolazione cognitiva (76%) e la musicoterapia (60%) (**tabella 4.89**). La reminiscenza, la terapia cognitivo-comportamentale e la terapia del tocco sono meno frequenti nell'Umbria rispetto alla macro-area e all'Italia; di converso, gli interventi con gli animali e lo Snoezelen sono erogati più spesso.

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	19	76,0%	207	83,5%	1.035	93,3%
Assistenza medica specialistica	11	44,0%	128	51,6%	591	53,3%
Assistenza infermieristica	25	100,0%	239	96,4%	1.082	97,6%
Assistenza psicologica	2	8,0%	117	47,2%	668	60,2%
Attività fisioterapica	23	92,0%	232	93,5%	1.065	96,0%
Attività di stimolazione cognitiva	14	56,0%	166	66,9%	842	75,9%
Assistenza sociale	17	68,0%	128	51,6%	512	46,2%
Attività di logopedia	6	24,0%	39	15,7%	260	23,4%
Attività occupazionali	19	76,0%	183	73,8%	803	72,4%
Assistenza alla persona per le attività della vita quotidiana	25	100,0%	223	89,9%	1.026	92,5%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	22	88,0%	236	95,2%	1.058	95,4%
Servizio di podologia/pedicure	16	64,0%	200	80,6%	910	82,1%
Servizio di parrucchiere/barbiere	21	84,0%	223	89,9%	1.027	92,6%
Servizio di lavanderia	20	80,0%	232	93,5%	1.054	95,0%
Servizio del nutrizionista	11	44,0%	112	45,2%	422	38,1%
Altro	2	8,0%	13	5,2%	88	7,9%
Totale rispondenti	25		248		1.109	

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	19	76,0%	216	87,1%	987	89,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	9	36,0%	99	39,9%	545	49,1%
Reminiscenza	3	12,0%	91	36,7%	434	39,1%
Doll Therapy	8	32,0%	94	37,9%	515	46,4%
Interventi assistiti con gli animali	10	40,0%	70	28,2%	388	35,0%
Validation Therapy	4	16,0%	33	13,3%	225	20,3%
Conversazionalismo	11	44,0%	116	46,8%	509	45,9%
Terapia cognitivo-comportamentale	8	32,0%	121	48,8%	564	50,9%
Terapia del tocco/massaggio	1	4,0%	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	5	20,0%	39	15,7%	186	16,8%
Ortoterapia	8	32,0%	96	38,7%	403	36,3%
Musicoterapia	15	60,0%	157	63,3%	674	60,8%
Danza Movimento Terapia	4	16,0%	49	19,8%	192	17,3%
Aromaterapia	1	4,0%	35	14,1%	174	15,7%
Arteterapia	9	36,0%	92	37,1%	380	34,3%
Snoezelen	3	12,0%	15	6,0%	99	8,9%
Altro	6	24,0%	17	6,9%	82	7,4%
Totale rispondenti	25		248		1.109	

Un'attività di volontariato è presente nel 64% delle strutture appartenenti all'Umbria e riguarda soprattutto l'animazione sociale, il counseling religioso e l'organizzazione di feste, con valori simili alla macro-area e all'Italia (tabella 4.90). Il 37,5% circa delle strutture che usufruiscono di un'attività di volontariato ha stipulato una convenzione con organizzazioni iscritte al terzo settore. Il Centro Diurno (CD) è presente nel 4% delle RSA dell'Umbria coinvolte nella raccolta dati, con una proporzione molto inferiore rispetto al dato di macro-area e nazionale (18,1% e 28,1%). Le strutture hanno indicato di erogare il servizio di RSA aperta nel 4% dei casi (tabella 4.91), dato ancora inferiore al dato italiano e alla macro-area. Il 48% delle RSA fornisce il ricovero di sollievo, similmente 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 Medici di Medicina Generale (MMG); i costi sono a carico del SSR nel 33,3% dei casi e solo 8,3% a carico dell'utente. Questi ultimi dati mostrano una differenza rispetto al Centro e all'Italia soprattutto riguardo ai costi a carico dell'utente, dal momento che nella macro-area (18%) e in Italia (33,8%) vi è in media una maggiore quota di spese a carico dell'utente.

Tabella 4.90 Altri servizi. Attività di volontariato

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È presente un'attività di volontariato?						
Si	16	64,0%	155	62,5%	773	69,7%
Counseling religioso	11	44,0%	101	40,7%	493	44,5%
Animazione sociale	13	52,0%	102	41,1%	539	48,6%
Organizzazione di feste	10	40,0%	96	38,7%	507	45,7%
Gruppi teatro	3	12,0%	22	8,9%	104	9,4%
Pianobar	0	0,0%	15	6,0%	64	5,8%
Cineforum	1	4,0%	28	11,3%	113	10,2%
Accompagnamento a visite/attività/uscite	0	0,0%	1	0,4%	24	2,2%
Altro	3	12,0%	23	9,3%	138	12,4%
Totale rispondenti	25		248		1.109	
Se sì, è stata stipulata una convenzione con organizzazioni di volontariato iscritte al terzo settore?						
Si	6	37,5%	67	43,2%	330	42,7%
No	6	37,5%	60	38,7%	318	41,1%
ND	4	25,0%	28	18,1%	125	16,2%
Totale rispondenti	16	100,0%	155	100,0%	773	100,0%

Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?</i>						
Si	1	4,0%	45	18,1%	312	28,1%
No	24	96,0%	200	80,6%	787	71,0%
ND	0	0,0%	3	1,2%	10	0,9%
<i>La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?</i>						
Si	1	4,0%	32	12,9%	256	23,1%
No	23	92,0%	211	85,1%	836	75,4%
ND	1	4,0%	5	2,0%	17	1,5%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?</i>						
Si	12	48,0%	108	43,5%	541	48,8%
No	13	52,0%	136	54,8%	556	50,1%
ND	0	0,0%	4	1,6%	12	1,1%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
<i>In che modo si accede al ricovero di sollievo?</i>						
Assistenti sociali del Comune	6	50,0%	70	64,8%	305	56,4%
MMG	4	33,3%	24	22,2%	160	29,6%
Familiari	2	16,7%	31	28,7%	132	24,4%
Unità di valutazione	2	16,7%	15	13,9%	79	14,6%
Altro	4	33,3%	11	10,2%	89	16,5%
<i>I ricoveri di sollievo sono a carico</i>						
Dell'utente	1	8,3%	20	18,5%	183	33,8%
Del SSN/SSR	4	33,3%	44	40,7%	136	25,1%
Di ambito sociale di zona/Comune	0	0,0%	8	7,4%	28	5,2%
Altro	3	25,0%	23	21,3%	134	24,8%
Mancante	4	33,3%	13	12,0%	60	11,1%
Totale RSA che può fornire ricoveri di sollievo	12	48,0%	108	43,5%	541	48,8%

Le RSA effettuano nella maggioranza dei casi (92%) la valutazione multidimensionale dei pazienti con demenza, dato maggiore di 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 umbre (56,5%) effettuano tale valutazione prevalentemente ogni 6 mesi. Per quanto riguarda i test, durante la raccolta dati è stato indicato un uso prevalente del test delle Activities of Daily Living (ADL Barthel) (87%), seguito dal Braden (73,9%) e dal Mini-Mental State Examination (MMSE) (43,5%) (tabella 4.93).

La maggior parte delle RSA (76%) effettua una valutazione del servizio erogato che viene svolta soprattutto dai familiari (89,5%) e usando nell'84,2% dei casi strumenti standardizzati (tabella 4.94), dati in linea con il Centro e con l'Italia. Viene altresì effettuata una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti nella maggioranza delle strutture (72%), con una proporzione simile al corrispondente valore della macro-area e nazionale (73,8% e 76,6%). La cadenza principale della valutazione è quella annuale (61,1%).

Tabella 4.93 Altri servizi. Valutazione multidimensionale

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza						
Si	23	92,0%	206	83,1%	972	87,6%
No	2	8,0%	38	15,3%	120	10,8%
ND	0	0,0%	4	1,6%	17	1,5%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, mediamente con quale periodicità?						
3 mesi	2	8,7%	47	22,8%	180	18,5%
6 mesi	13	56,5%	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	6	26,1%	27	13,1%	139	14,3%
Altro	0	0,0%	1	0,5%	5	0,5%
ND	2	8,7%	15	7,3%	47	4,8%
Se sì, con quali test validati?						
Braden	17	73,9%	153	74,3%	564	58,0%
IADL	9	39,1%	127	61,7%	450	46,3%
ADL (Barthel)	20	87,0%	179	86,9%	839	86,3%
MMSE	10	43,5%	150	72,8%	735	75,6%
SVAMA	3	13,0%	21	10,2%	207	21,3%
NPI	2	8,7%	47	22,8%	333	34,3%
CIRS	3	13,0%	65	31,6%	369	38,0%
Tinetti	4	17,4%	33	16,0%	158	16,3%
Norton	0	0,0%	12	5,8%	78	8,0%
Altro	10	43,5%	73	35,4%	319	32,8%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione multidimensionale iniziale e follow-up periodici degli utenti con demenza	23	92,0%	206	83,06%	972	89,0%

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA effettua una valutazione del servizio erogato						
Si	19	76,0%	210	84,7%	1.004	90,5%
No	6	24,0%	33	13,3%	87	7,8%
ND	0	0,0%	5	2,0%	18	1,6%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, da chi viene effettuata						
Utenti/familiari	17	89,5%	201	95,7%	967	96,3%
Altro	5	26,3%	45	21,4%	173	17,2%
Se sì, tramite strumenti standardizzati						
Si	16	84,2%	186	88,6%	841	83,8%
No	2	10,5%	21	10,0%	147	14,6%
ND	1	5,3%	3	1,4%	16	1,6%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del servizio erogato	19	76,0%	210	84,7%	1.004	90,5%
La RSA effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti						
Si	18	72,0%	183	73,8%	850	76,6%
No	6	24,0%	58	23,4%	239	21,6%
ND	1	4,0%	7	2,8%	20	1,8%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%
Se sì, con quale periodicità						
3 mesi	0	0,0%	8	4,4%	37	4,4%
6 mesi	6	33,3%	53	29,0%	191	22,5%
12 mesi	11	61,1%	114	62,3%	584	68,7%
ND	1	5,6%	8	4,4%	38	4,5%
Totale RSA in cui si effettua una valutazione del benessere lavorativo dei dipendenti	18	72,0%	183	73,8%	850	76,6%

Le RSA dell'Umbria hanno riportato un numero medio di ricoveri pari a 78, di cui 15 con demenza, e 83 utenti in carico in media nel 2019, di cui 34 con demenza, con valori più alti nel primo caso e più bassi nel secondo rispetto alle medie della macro-area e dell'Italia. Il numero medio di decessi nel 2019 è stato pari a 15 in struttura e a 4 in ospedale, di cui 8 e 2 rispettivamente di persone con demenza (tabella 4.95).

Tabella 4.95 Numeri dell'attività delle RSA

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Giornate di assistenza/degenza nel 2019	14.432	2.883-29.281	19.581	2.677-67.678	29.508	36-334.935
Giornate di assistenza/degenza nel 2019: utenti con demenza	11.928	1.500-25.508	9.346	455-40.595	12.685	36-133.974
Risposte mancanti	9		106		440	
Totale rispondenti	16		142		669	
Ricoveri nel 2019	78	5-637	56	1-779	58	0-1.811
Ricoveri nel 2019: utenti con demenza	15	0-59	21	0-365	22	0-500
Risposte mancanti	4		47		199	
Totale rispondenti	21		201		910	
Utenti in carico nel 2019	83	24-173	98	5-1.071	122	2-1.811
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	34	0-87	37	0-426	48	0-500
Risposte mancanti	5		50		209	
Totale rispondenti	20		198		900	
Decessi in struttura nel 2019	15	0-50	17	0-75	24	0-190
Decessi in struttura nel 2019: utenti con demenza	8	0-30	8	0-54	10	0-85
Risposte mancanti	5		47		197	
Totale rispondenti	20		201		912	
Decessi in ospedale nel 2019	4	0-20	5	0-29	5	0-58
Decessi in ospedale nel 2019: utenti con demenza	2	0-10	2	0-22	2	0-30
Risposte mancanti	6		59		252	
Totale rispondenti	19		189		857	
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019	6	0-38	6	0-104	6	0-125
Trasferimenti ad altra struttura nel 2019: utenti con demenza	1	0-14	3	0-60	2	0-60
Risposte mancanti	5		60		242	
Totale rispondenti	20		188		867	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza residenti nella struttura prevedono molto spesso (92%) un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare; inoltre, nel 32% delle RSA viene consentito ai familiari di consumare i pasti con il proprio caro nella struttura (**tabella 4.96**), meno di quanto accade nel Centro (41,5%) e in Italia (50%). Come accade anche nella macro-area (4,4%) e in Italia (9,3%), il pernottamento è previsto in pochi casi (8%), 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 96,0% dei casi.

Tabella 4.96 Relazioni con i familiari

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	23	92,0%	231	93,1%	1.053	95,0%
No	1	4,0%	13	5,2%	39	3,5%
ND	1	4,0%	4	1,6%	17	1,5%
<i>È previsto che i familiari possano consumare i pasti in struttura?</i>						
Si	8	32,0%	103	41,5%	555	50,0%
No	16	64,0%	141	56,9%	536	48,3%
ND	1	4,0%	4	1,6%	18	1,6%
<i>È prevista la possibilità di pernottare in struttura?</i>						
Si	2	8,0%	11	4,4%	103	9,3%
No	22	88,0%	233	94,0%	988	89,1%
ND	1	4,0%	4	1,6%	18	1,6%
<i>È prevista la possibilità di fare videochiamate?</i>						
Si	22	88,0%	224	90,3%	956	86,2%
No	2	8,0%	20	8,1%	135	12,2%
ND	1	4,0%	4	1,6%	18	1,6%
<i>È prevista la possibilità di fare telefonate?</i>						
Si	24	96,0%	243	98,0%	1.085	97,8%
No	0	0,0%	1	0,4%	7	0,6%
ND	1	4,0%	4	1,6%	17	1,5%
<i>Contatto tra familiare e persona ricoverata nella residenza</i>						
Si	24	96,0%	242	97,6%	1.089	98,2%
No	0	0,0%	2	0,8%	2	0,2%
ND	1	4,0%	4	1,6%	18	1,6%
<i>Sono previsti degli orari d'accesso?</i>						
Si	21	84,0%	212	85,5%	929	83,8%
No	3	12,0%	32	12,9%	163	14,7%
ND	1	4,0%	4	1,6%	17	1,5%
Totale rispondenti	25	100,0%	248	100,0%	1.109	100,0%

Nel 2019 le ore medie complessive di formazione sono state 205 in totale, con un valore medio simile al Centro e più basso dell'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 infermieri, gli operatori socio-sanitari e i fisioterapisti (**tabella 4.98**).

Tabella 4.97 Ore di formazione nel 2019

	Umbria		Centro		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	205	0-1.200	276	0-2.400	515	0-9.308
Totale rispondenti	25		248		1.109	

Tabella 4.98 Ore di formazione per figura professionale

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	1	4,0%	10	4,0%	27	2,4%
Geriatra	7	28,0%	29	11,7%	185	16,7%
Psichiatra	0	0,0%	6	2,4%	21	1,9%
Psicologo	1	4,0%	54	21,8%	294	26,5%
Neuropsicologo	0	0,0%	1	0,4%	10	0,9%
Assistente sociale	8	32,0%	67	27,0%	285	25,7%
Infermiere	19	76,0%	202	81,5%	931	83,9%
Fisioterapista	11	44,0%	143	57,7%	773	69,7%
Logopedista	1	4,0%	14	5,6%	116	10,5%
Terapista occupazionale	0	0,0%	53	21,4%	133	12,0%
Amministrativo	4	16,0%	46	18,5%	237	21,4%
Nutrizionista	0	0,0%	18	7,3%	34	3,1%
Educatore	8	32,0%	77	31,0%	485	43,7%
Animatore di comunità	5	20,0%	58	23,4%	264	23,8%
Operatore socio-sanitario	16	64,0%	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)	7	28,0%	86	34,7%	406	36,6%
Totale rispondenti	25	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 Umbria hanno partecipato alla survey 23 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 10 (43,5%) uomini con età media di 78,1 anni e 13 (56,5%) donne con età media di 82,2 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono alquanto in linea con quelli ottenuti a livello di macro-area e nazionale.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Umbria		Centro		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	78,1	82,2	78,2	81,3	77,2	80,2
Età Min-Max	58-85	75-89	54-96	57-102	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N,%)	10 (100%)	13 (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,%)	10 (43,5%)	13 (56,5%)	138 (33%)	280 (67%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Umbria il profilo del familiare/caregiver è differente da quello ottenuto dai dati nazionali: la persona che assiste un familiare con demenza è una donna nel 65,2% dei casi e ha un'età media di 73,3 anni (**tabella 5.2**). Si tratta in minima parte di un figlio/a (21,7%) o del coniuge (73,9%) che coabitano con il malato in oltre metà della casistica. Inferiore è la proporzione di caregiver che in Umbria possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (47,8% vs 60,9%) e più spesso è presente un caregiver formale o badante (82,6% vs 39%). Il 17,4% dei caregiver dell'Umbria lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 12,5 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è nettamente inferiore sia rispetto al dato della macro-area sia rispetto al dato italiano (8,7% vs 21,3% vs 34,1%).

In Umbria l'82,6% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 94,7% e ha un'età media di 55,4 anni, abbastanza in linea con i dati nazionali (**tabella 5.3**). Il 100% dei caregiver formali è di nazionalità straniera, percentuale più alta rispetto al dato della macro-area e dell'Italia (78,1% e 69,9%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Umbria	Centro	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	73,3	61,8	58,1
Età Min-Max	53-85	29-92	20-92
Maschio (N,%)	8 (34,8%)	129 (30,9%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	15 (65,2%)	289 (69,1%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	5 (21,7%)	241 (57,7%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	17 (73,9%)	144 (34,4%)	664 (28%)
Altro (N,%)	1 (4,3%)	33 (7,9%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	17 (73,9%)	248 (59,3%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	11 (47,8%)	227 (54,3%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	19 (82,6%)	228 (54,5%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	4 (17,4%)	201 (48,1%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalanga/pensionato (N,%)	17 (73,9%)	194 (46,4%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	2 (8,7%)	23 (5,5%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	12,5	11,4	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	2 (8,7%)	89 (21,3%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	23	418	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Umbria	Centro	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	55,4	51,8	52,0
Età Min-Max	42-66	23-74	22-87
Maschio (N,%)	1 (5,3%)	15 (6,6%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	18 (94,7%)	213 (93,4%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	0 (0%)	50 (21,9%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	19 (100%)	178 (78,1%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	15,2	12,5	11,1
Ore di assistenza Min-Max	6-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	2 (10,5%)	40 (17,5%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	19	228	925

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

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Umbria	Centro	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	24	24	12
IQR	12-24	10-36	7-36
Media	23,7	28,3	26,1
Min-Max	4-72	0-300	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	4	5	4
IQR	3-6	3-8	2-6
Media	4,5	5,7	4,9
Min-Max	1-8	1-25	0-43
Totale rispondenti	22	411	2.343
Dato mancante	1	7	26

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, dato superiore rispetto all'Italia (73,9% vs 52,1%) (**tabella 5.5**). La diagnosi di demenza frontotemporale è invece più frequente rispetto al dato nazionale (13% vs 9,7%). Dalla **tabella 5.6** si rileva che la durata della malattia per le forme cliniche è al massimo di 8 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

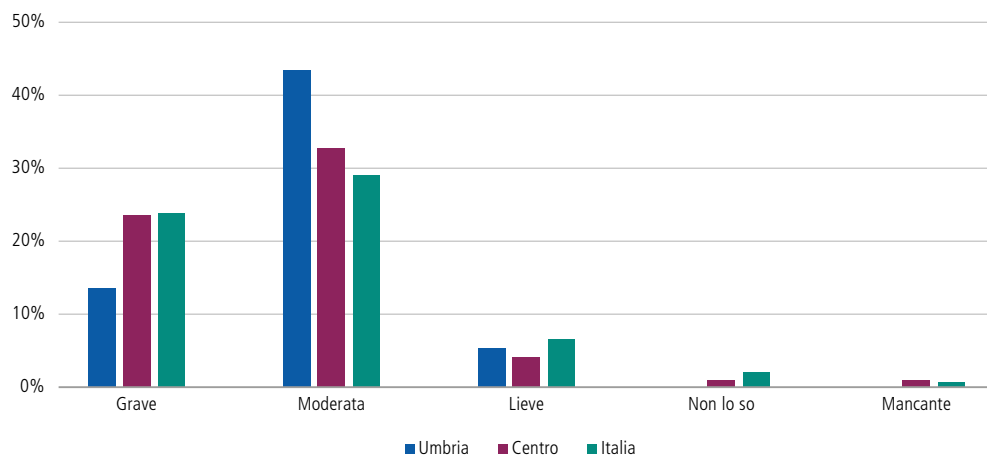
	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	17	73,9%	265	63,4%	1.234	52,1%
Vascolare	1	4,3%	36	8,6%	260	11,0%
Frontotemporale	3	13,0%	23	5,5%	229	9,7%
Mista	1	4,3%	48	11,5%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	0	0,0%	10	2,4%	53	2,2%
Altro	0	0,0%	9	2,2%	89	3,8%
Non lo so	0	0,0%	20	4,8%	144	6,1%
Totale rispondenti	22	95,7%	411	98,3%	2.343	98,9%
Dato mancante	1	4,3%	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	Umbria	Centro	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	24-24	10-24	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-5	3-7	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	24-24	10-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	8	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	8-8	2-8	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	18-48	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	4	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	4-4	12-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	8	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	8-8	4-10	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	0	30	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	0-0	12-57	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	0	3	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	0-0	2-4	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	0	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	0-0	12-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	0	5	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	0-0	4-8	2-5
Non lo so	0	20	144
Totale rispondenti	22	411	2.343
Dato mancante	1	7	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Umbria il caregiver afferma che il 22% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 70% in uno di malattia moderata, con valori più bassi per la forma grave rispetto al dato del Centro e dell'Italia e più alti per la forma moderata (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Umbria l'87% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), una quota superiore rispetto alla macro-area del Centro e all'Italia (82,8% e 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 25% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 65% in uno stadio moderato e il 10% in uno stadio di malattia lieve con una distribuzione differente dai dati nazionali (tabella 5.7).

Tabella 5.7 Ultimo test neuropsicologico MMSE e grado di malattia

Grado di malattia	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	20	87,0%	346	82,8%	1.968	83,1%
No	0	0,0%	39	9,3%	189	8,0%
Non so	3	13,0%	33	7,9%	212	8,9%
Totale	23	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	5	25,0%	121	39,8%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	13	65,0%	110	36,2%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	2	10,0%	61	20,1%	380	24,0%
23-26 (MCI)	0	0,0%	12	3,9%	155	9,8%
Totale	20	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) (65,2%) con una frequenza maggiore rispetto al Centro e all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Umbria è nettamente inferiore al Centro e all'Italia (8,7% vs 28,2% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	15	65,2%	232	55,5%	1.276	53,9%
Medico privato	2	8,7%	118	28,2%	682	28,8%
MMG	5	21,7%	53	12,7%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	0	0,0%	8	1,9%	81	3,4%
Non so	1	4,3%	4	1,0%	36	1,5%
Totale rispondenti	23	100,0%	418	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	0	0,0%	3	0,7%	18	0,8%

Un medico del CDCD è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva in Umbria, con una frequenza maggiore rispetto al quadro italiano (69,6% vs 49,5%); per contro, il medico privato ha formulato la diagnosi definitiva con una frequenza inferiore rispetto al dato nazionale (13% vs 21,4%) (tabella 5.9).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	16	69,6%	194	46,4%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	4	17,4%	113	27,0%	587	24,8%
Medico privato	3	13,0%	99	23,7%	508	21,4%
MMG	0	0,0%	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	23	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 maggiore frequenza rispetto al Centro e all'Italia (87% 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 geriatra era superiore in Umbria rispetto al Centro e all'Italia (78,3% vs 63,9% vs 62,5%) (tabella 5.10). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 34,8% dei casi, in modo meno frequente rispetto al Centro (49,3%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

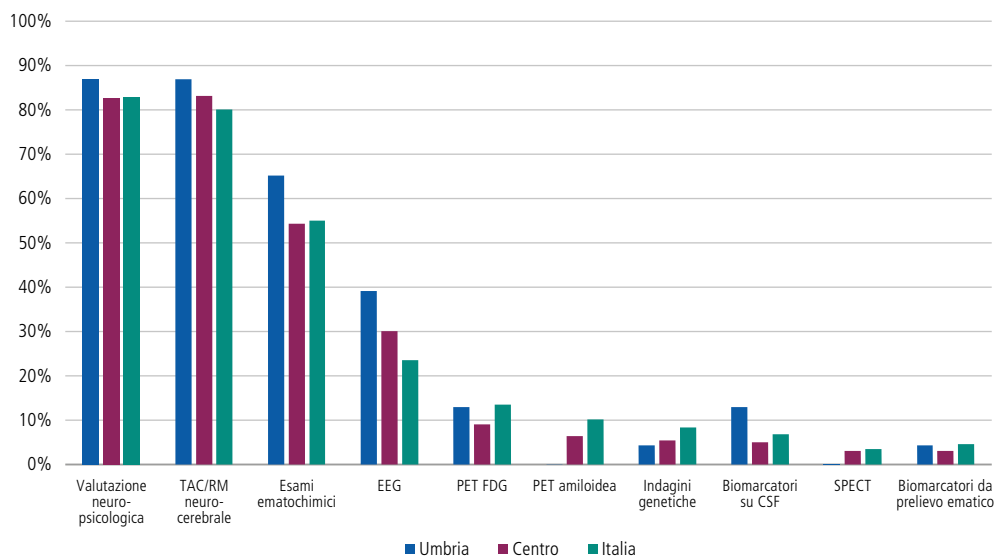


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	13	56,5%	324	77,5%	1.811	76,4%
Geriatra	18	78,3%	267	63,9%	1.481	62,5%
Psichiatra	0	0,0%	49	11,7%	383	16,2%
Fisioterapista	4	17,4%	52	12,4%	407	17,2%
Psicologo	6	26,1%	119	28,5%	568	24,0%
Neuropsicologo	2	8,7%	54	12,9%	461	19,5%
Assistente sociale	10	43,5%	125	29,9%	547	23,1%
Infermiere	11	47,8%	107	25,6%	388	16,4%
Logopedista	2	8,7%	24	5,7%	139	5,9%
Terapista occupazionale	0	0,0%	25	6,0%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	15	65,2%	205	49,0%	1.125	47,5%
Almeno due	8	34,8%	206	49,3%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	0	0,0%	7	1,7%	51	2,2%
Totale rispondenti	23		418		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Umbria il 65,2% dei pazienti è stato preso in carico dal medico di un CDCD a fronte del 57% in Italia (tabella 5.11). Il 26,1% 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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	15	65,2%	211	50,5%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	7	30,4%	152	36,4%	923	39,0%
Centri Diurni	1	4,3%	83	19,9%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	6	26,1%	74	17,7%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	3	13,0%	28	6,7%	234	9,9%
Cure palliative	0	0,0%	4	1,0%	37	1,6%
Totale rispondenti	23		418		2.369	

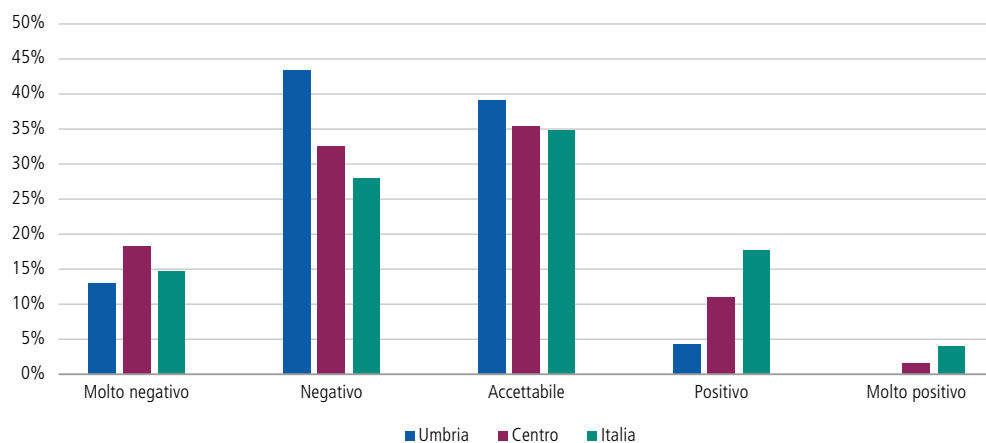
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Umbria abita in casa (91,3%), mentre l'8,7% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), in modo differente da quanto è stato raccolto a livello nazionale (tabella 5.12).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	21	91,3%	375	89,7%	2.076	87,6%
RSA	2	8,7%	37	8,9%	259	10,9%
Altro	0	0,0%	6	1,4%	34	1,4%
Totale rispondenti	23	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 Umbria i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" più spesso rispetto all'Italia (56% vs 43%) (figura 5.3). Il 47,8% dei caregiver che hanno partecipato aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 47,8% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (tabella 5.13). Nell'8,7% dei casi

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 13% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre il 17,4% 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 erano inferiori ai dati nazionali.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	11	47,8%	198	47,4%	1.117	47,2%
No	11	47,8%	216	51,7%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	22	95,7%	414	99,0%	2.342	98,9%
Dato mancante	1	4,3%	4	1,0%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	11	47,8%	215	51,4%	1.060	44,7%
No	12	52,2%	201	48,1%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	23	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	2	8,7%	165	39,5%	915	38,6%
No	3	13,0%	80	19,1%	447	18,9%
Non lo so	18	78,3%	169	40,4%	985	41,6%
Totale rispondenti	23	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	4	17,4%	102	24,4%	779	32,9%
No	5	21,7%	105	25,1%	521	22,0%
Non lo so	13	56,5%	204	48,8%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	22	95,7%	411	98,3%	2.349	99,2%
Dato mancante	1	4,3%	7	1,7%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	3	13,0%	105	25,1%	528	22,3%
No	20	87,0%	306	73,2%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	23	100,0%	411	98,3%	2.348	99,1%
Dato mancante	0	0,0%	7	1,7%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In Umbria nel 73,9% 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 superiore rispetto al quadro italiano (rispettivamente 87% vs 51% e 78,3% vs 53,2%) (**tabella 5.16**).

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

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	2	8,7%	17	4,1%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	3	13,0%	14	3,3%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	0	0,0%	3	0,7%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	3	13,0%	45	10,8%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	17	73,9%	350	83,7%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	23		418		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	14	60,9%	260	62,2%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	1	4,3%	45	10,8%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	2	8,7%	66	15,8%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	3	13,0%	61	14,6%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	1	4,3%	71	17,0%	518	21,9%
Totale rispondenti	23		418		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Umbria		Centro		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	5	21,7%	161	38,5%	1.133	47,8%
No	17	73,9%	244	58,4%	1.149	48,5%
Non lo so	1	4,3%	13	3,1%	87	3,7%
Totale rispondenti	23	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	1	4,3%	84	20,1%	618	26,1%
No	20	87,0%	271	64,8%	1.209	51,0%
Non lo so	2	8,7%	63	15,1%	542	22,9%
Totale rispondenti	23	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	2	8,7%	64	15,3%	507	21,4%
No	18	78,3%	263	62,9%	1.260	53,2%
Non lo so	3	13,0%	91	21,8%	602	25,4%
Totale rispondenti	23	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 Umbria la percentuale di pazienti con malattia moderata e severa che vedevano riconosciute l'invalidità e l'indennità di accompagnamento era maggiore rispetto alla media nazionale.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Umbria		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	1	50,0%	8	28,6%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	1	50,0%	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	16	100,0%	174	79,5%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	0	0,0%	44	20,1%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	1	0,5%	25	2,3%
Totale	16	100,0%	219	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	15	93,8%	154	70,3%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	1	6,3%	65	29,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	13	1,2%
Totale	16	100,0%	219	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	5	100,0%	138	87,3%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	0	0,0%	16	10,1%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	4	2,5%	12	1,3%
Totale	5	100,0%	158	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	5	100,0%	146	92,4%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	0	0,0%	12	7,6%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	5	0,6%
Totale	5	100,0%	158	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	0	0,0%	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	0	0,0%	13	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	0	0,0%	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	0	0,0%	13	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	23		418		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.449 euro al mese, più alto rispetto al dato della macro-area di riferimento e dell'Italia (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 1.345 e uno di 2.492 a seconda che il paziente viva in casa o sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in casa in Umbria 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 (59,9% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia invece risultava minore (14,9% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Umbria	Centro	Italia
Se il paziente risiede in casa	1.345 €	1.312 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	2.492 €	1.791 €	1.792 €
Altro	0 €	1.917 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.449 €	1.351 €	1.212 €
Totale rispondenti	23	418	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Umbria	Centro	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	935	851	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.000	0-2.900	0-4.000
% della spesa totale	59,9%	52,3%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	116	116	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-200	0-900	0-2.000
% della spesa totale	14,9%	13,7%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	93	109	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-200	0-800	0-2.400
% della spesa totale	10,4%	11,5%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	69	112	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-200	0-1.500	0-1.500
% della spesa totale	4,3%	10,8%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	133	141	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-500	0-1.300	0-2.000
% della spesa totale	10,5%	11,7%	15,0%
Totale rispondenti	20	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 Umbria (74%) e la quota di pazienti che è stata vaccinata (96%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni erano differenti al dato della macro-area e simili all'Italia per l'infezione e simile all'Italia per la vaccinazione.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

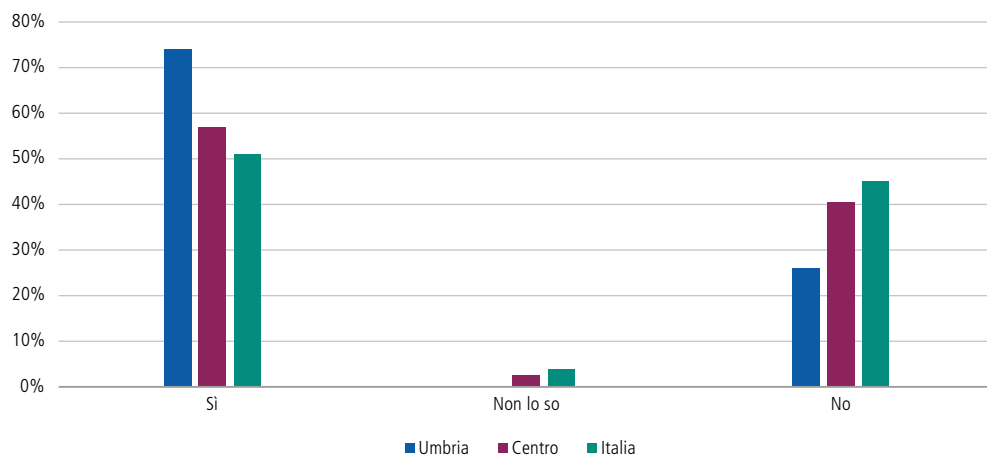
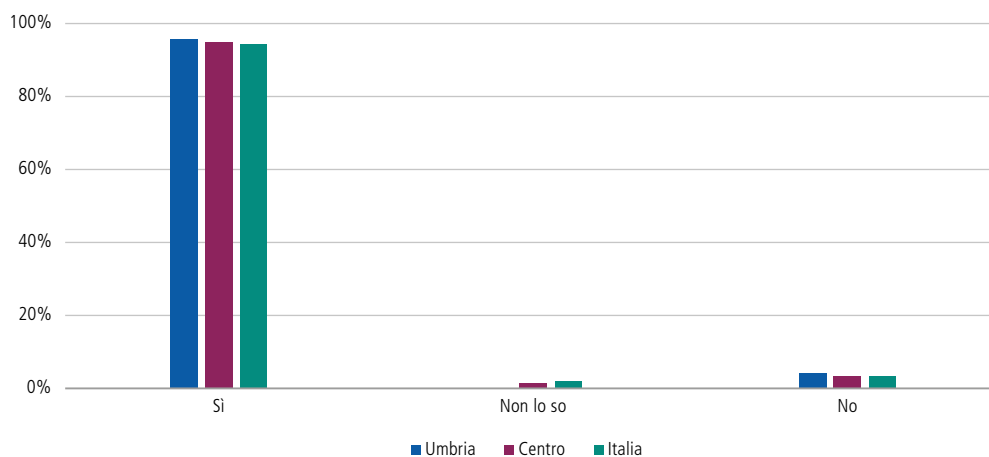
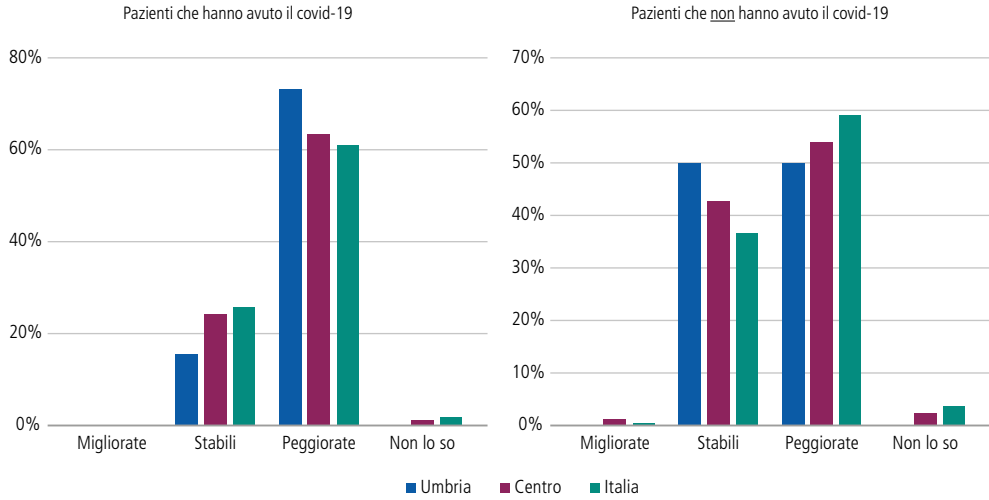


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



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 (82%) e chi non l'aveva avuta (50%) (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

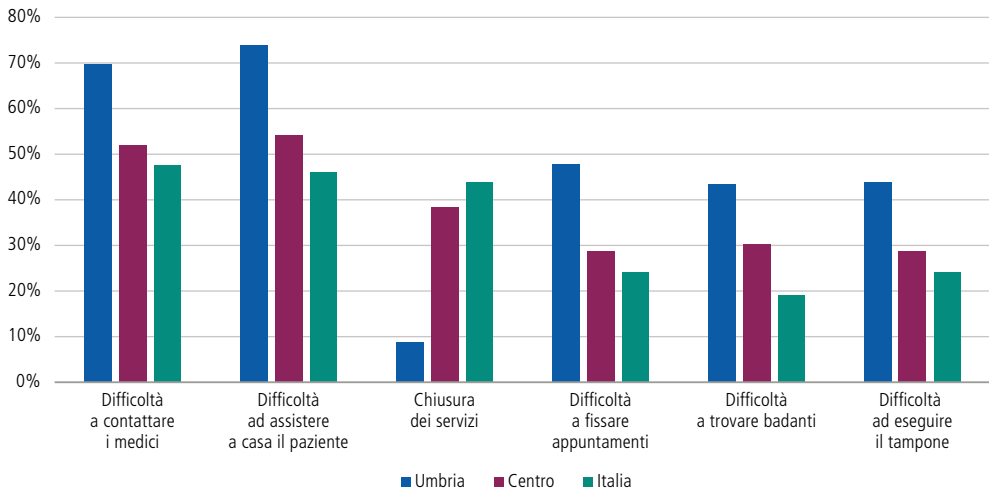
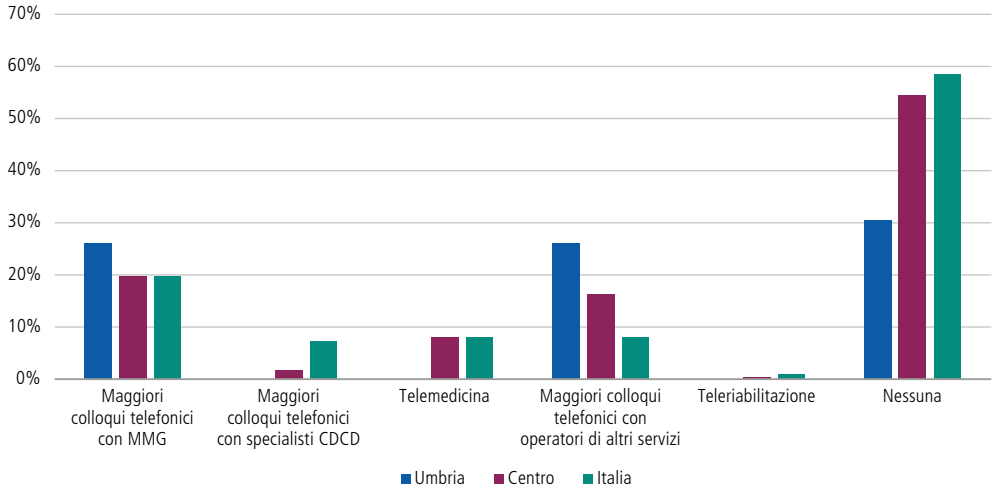
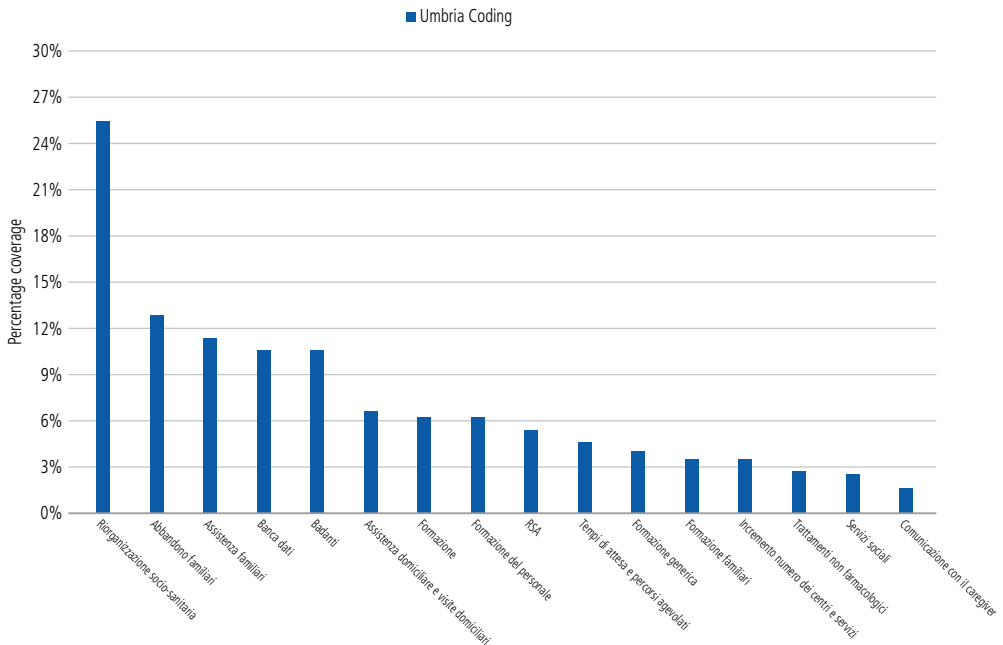


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



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

Materiali e metodi

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

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

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

Risultati

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

RISULTATI FG PERSONALE SOCIO-SANITARIO

Hanno partecipato 6 professionisti (4 donne e 2 uomini) con un'età media di 48 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

Tabella 5.20 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=6)

Dati dei partecipanti	N
Età media	48
Donne	4
Uomini	2
Professione	
• Neurologo	3
• Psicologo	3

Di seguito vengono presentati i principali risultati emersi nei FG.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Presenza di diversi Centri Diurni (CD), che offrono attività di stimolazione cognitiva
- Possibilità di ricevere un supporto psicologico specialistico all'interno dei vari servizi
- Presenza di una struttura residenziale con professionisti altamente formati per la presa in carico della persona con demenza
- Presa in carico del familiare/caregiver, anche grazie all'aiuto delle associazioni e di altri enti che gravitano intorno ai servizi

Attività e organizzazione

- Presa in carico orientata alla multidisciplinarietà e al mantenimento della continuità assistenziale sin dal momento della diagnosi
- Sviluppo di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale, grazie al supporto del Fondo per le Demenze
- Contatti tra USL e Medico di Medicina Generale (MMG) al fine di garantire un sostegno efficace alla persona con demenza
- Collaborazione tra USL e associazioni, in particolare rispetto all'offerta di attività di stimolazione cognitiva
- Offerta, da parte di associazioni, di corsi di formazione rivolti a badanti e familiari/caregiver sulla gestione della persona con demenza nelle diverse fasi della malattia

Personale

- Elevata professionalità degli operatori coinvolti nella presa in carico delle persone con demenza e dei relativi familiari.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Organizzazione e rete

- Disomogeneità organizzativa e procedurale a livello regionale, che porta a una difficoltà nell'instaurare una rete di servizi di presa in carico a seguito della diagnosi

- Assistenza domiciliare difficoltosa, in conseguenza all'alto numero di richieste, spesso non adeguate alla tipologia di servizio
- Assistenza territoriale di difficile gestione a causa della conformazione territoriale
- Temporaneità dei progetti e dei relativi finanziamenti, che portano alla riduzione dell'offerta di alcuni servizi una volta terminato il progetto
- Ridotte risorse professionali, soprattutto relativamente all'assistenza domiciliare
- Presenza di strutture residenziali non adeguate alla presa in carico delle persone con demenza, anche per l'assenza di Nuclei Alzheimer
- Stazionamento prolungato della persona con demenza nei CD, a causa della mancanza di rete con le strutture residenziali
- Difficoltà e tempi prolungati per il riconoscimento dell'invalidità alle persone con demenza da parte delle commissioni valutatrici

Personale

- Presa in carico difficoltosa da parte dei servizi di emergenza-urgenza a causa della ridotta formazione dei professionisti e dello stigma nei confronti della malattia

Sociale

- Stigma nei confronti della presa in carico della persona con demenza ospite all'interno delle RSA.

Aree di miglioramento

- Implementazione di un sistema informativo che aiuti il familiare/caregiver ed elimini lo stigma legato all'utilizzo di alcune strutture (ad esempio, RSA)
- Maggior rete con le strutture residenziali sul territorio
- Implementazione di un modello organizzativo efficace per la gestione dell'assistenza domiciliare
- Aumento del numero di professionisti da dedicare all'assistenza domiciliare
- Sensibilizzazione nei riguardi della malattia, sia per i familiari/caregiver e la popolazione generale che per i professionisti, in modo da ridurre lo stigma associato
- Maggiore presa in carico del familiare/caregiver, sia da un punto di vista pratico che psicologico
- Implementazione di strutture residenziali dedicate alla persona con demenza
- Miglioramento dei modelli organizzativi
- Maggiore integrazione ospedale-territorio.

Effetti della pandemia – Criticità

- Chiusura dei servizi, che ha portato allo sviluppo della teleassistenza, con conseguenti problematiche dovute alla difficoltà di gestione della tecnologia.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Attività di teleassistenza
- Riorganizzazione dei servizi offerti, a seguito delle chiusure, che ha portato a una maggiore presa in carico psicologica del familiare/caregiver.

Bisogni formativi

- Aggiornamenti sulle tecniche di diagnosi
- Gestione comportamentale della persona con demenza
- Comunicazione della diagnosi
- Aggiornamento sulle ultime evidenze scientifiche.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 4 familiari/caregiver (3 donne e 1 uomo) con un'età media di 49 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

Tabella 5.21 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=4)

Dati dei partecipanti	N
Età media	49
Donne	3
Uomini	1
Ruolo del caregiver	
• Figlio/a	2
• Nuora	2
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	7

Di seguito vengono presentati i principali risultati emersi nei FG.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in caricoAttività e organizzazione

- Presenza di CD che offrono terapie non farmacologiche
- Sostegno offerto dai Caffè Alzheimer
- Sostegno da parte dei MMG, prevalentemente per la gestione degli aspetti burocratici
- Supporto pratico e psicologico ai familiari/caregiver da parte delle associazioni, tuttavia presenti solo in alcune zone del territorio regionale
- Organizzazione di attività di stimolazione gestite del familiare/caregiver al proprio domicilio e con il supporto di badanti

Personale

- Elevata formazione dei professionisti.

Criticità nell'assistenza e nella presa in caricoServizi e strutture

- Mancanza di strutture intermedie per la presa in carico della persona con demenza in uno stadio lieve-moderato
- Assenza di un servizio di trasporto che si occupi di portare la persona con demenza direttamente ai servizi
- Supporto economico e psicologico al familiare/caregiver non sufficiente

- Assenza di un supporto di tipo pratico ai familiari/caregiver per la gestione della persona con demenza a domicilio

Organizzazione e rete

- Gestione difficoltosa della persona con demenza nei servizi non specifici per la malattia (ad esempio, pronto soccorso, reparti di lungodegenza, guardia medica), in conseguenza della mancanza di percorsi dedicati e della poca sensibilità del personale
- Difficoltà burocratiche per la richiesta di presidi e ausili
- Difficoltà nel trovare badanti con una formazione specifica per l'assistenza a questa tipologia di pazienti
- Mancanza di omogeneità nell'assistenza alla persona con demenza, dipendente da diversi fattori quali l'esperienza del personale medico, il servizio di riferimento, ecc.
- Lunghe liste di attesa per l'accesso alle strutture, in particolare per l'accesso ai CD, che comporta il passaggio di un lungo periodo di tempo tra l'invio della richiesta e la presa in carico, con conseguenze sull'efficacia dei trattamenti
- Comunicazione della diagnosi che non include informazioni circa l'evoluzione della patologia, la relativa gestione pratica della persona e gli aspetti legali e burocratici

Personale

- Ridotta formazione specifica riguardo la gestione della persona con demenza da parte dei professionisti non specializzati nella gestione della malattia

Sociale

- Mancata accettazione della malattia da parte della persona con demenza, con conseguenze sull'utilizzo dei servizi
- Perdita della quotidianità e isolamento sociale derivante dalla gestione del paziente, che ricade sull'intera famiglia.

Aree di miglioramento

- Comunicazione della diagnosi alla famiglia e alla persona con demenza
- Formazione al familiare/caregiver sulle modalità di comunicazione
- Implementazione di percorsi dedicati nei servizi non specializzati per la demenza
- Potenziamento dell'assistenza domiciliare, specialmente per quanto riguarda l'assistenza infermieristica e sociale
- Formazione per assistenti familiari e familiari/caregiver
- Maggiori sistemi informativi che aiutino il familiare/caregiver a orientarsi e a gestire la persona con demenza nelle diverse fasi di malattia
- Implementazione di un servizio di trasporto della persona con demenza ai servizi.

Effetti della pandemia – Criticità

- Peggioramento dei sintomi in conseguenza del lockdown e della chiusura dei servizi, sia per le persone con demenza che per i familiari/caregiver
- Difficoltà nel far uscire di casa la persona con demenza per accedere ai servizi
- Diminuzione delle visite di controllo

- Interruzione della continuità assistenziale per il periodo di positività al covid, con la presa in carico da parte di professionisti e professioniste dell'USCA.

Bisogni formativi

- Manovre di emergenza
- Formazione distinta per fasi della patologia e target
- Conoscenza e gestione della malattia nelle diverse fasi
- Comunicazione efficace con la persona.

Sintesi narrativa

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

Dai FG dell'Umbria è emersa una buona soddisfazione per quanto riguarda la preparazione e la sensibilità dei professionisti che si occupano di demenza, che hanno costituito una rete sia con i MMG che con le associazioni che promuovono attività per le persone con demenza e i loro familiari/caregiver. Sono stati riportati casi di MMG molto attivi sia nell'indirizzare i pazienti ai professionisti per un approfondimento sulle capacità cognitive, sia nell'agevolare l'avvio delle pratiche burocratiche necessarie per la richiesta dell'attivazione di servizi o per la richiesta di ausili. L'attivazione di un PDTA a livello di ASL, che gli operatori stanno cercando di implementare anche a livello regionale, è stato ritenuto un punto di forza.

È stato, inoltre, riportato che i servizi sul territorio sono accessibili attraverso pratiche burocratiche impegnative e che sottraggono molto tempo ai familiari/caregiver. Inoltre, sono state riscontrate come criticità le tempistiche delle liste di attesa e le indennità di accompagnamento, ritenute insufficienti a coprire le effettive esigenze del paziente.

Sia i familiari che gli operatori hanno rilevato la presenza di criticità nelle fasi di accesso della persona con demenza agli ospedali e ai pronto soccorso, ove non esiste un percorso dedicato, e in cui spesso il personale non è adeguatamente preparato per rispondere alle necessità delle persone con demenza.

Sia i familiari che i professionisti socio-sanitari hanno riscontrato la necessità di un maggiore supporto ai familiari/caregiver in fase di diagnosi, in cui sarebbero necessarie anche informazioni pratiche, e indicazioni su strutture (anche associazioni) a cui rivolgersi in caso di necessità. In merito a ciò, i professionisti hanno sostenuto che sarebbero necessari degli spazi e una formazione *ad hoc*.

Per quanto riguarda le cure domiciliari, i familiari/caregiver hanno sottolineato come queste dovrebbero essere incentivate, per consentire al paziente di rimanere nel suo ambiente.

I bisogni formativi dei familiari/caregiver hanno riguardato corsi Basic Life Support (BLS) con manovre di distruzione delle vie aeree, modalità di movimentazione del paziente nelle fasi più gravi e attività da far eseguire alle persone con demenza. In ultimo, hanno ritenuto necessario implementare una formazione che fornisca degli strumenti per riuscire a gestire in modo ottimale lo stress derivante dall'assistenza al proprio familiare.

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.