

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

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

REPORT REGIONALE
REGIONE VALLE D'AOSTA

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 VALLE D'AOSTA**

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	9
Valutazione della normativa regionale	9
I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze	11
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	13
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	13
Survey sui Centri Diurni	27
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	41
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	49
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	49
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	64

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 Valle D'Aosta, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 2.445 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 52 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 2.058 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,3 (≥65 anni) nella demenza *late onset* e a 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 Valle D'Aosta. Casi prevalenti demenza ≥65 anni (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	3.764	0,9	34	4.008	1,1	44	7.772	78
70-74	3.445	2,1	72	3.806	2,2	84	7.251	156
75-79	2.771	4,6	127	3.091	5,6	173	5.862	301
80-84	2.123	9,0	191	2.874	13,3	382	4.997	573
85-89	1.075	13,9	149	1.889	26,4	499	2.964	648
90+	531	31,2	166	1.344	38,9	523	1.875	688
Totale	13.709	5,4	740	17.012	10,0	1.705	30.721	2.445

Tabella 1.2 Valle D'Aosta. 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	3.266	0,0	0	3.255	4,6	0	6.521	0
40-44	3.673	3,7	0	3.632	11,1	0	7.305	1
45-49	4.565	23,5	1	4.691	10,2	0	9.256	2
50-54	5.100	38,4	2	5.313	63,2	3	10.413	5
55-59	5.362	177,1	9	5.360	152,5	8	10.722	18
60-64	4.403	285,3	13	4.565	306,7	14	8.968	27
Totale	26.369	95,7	25	26.816	99,1	27	53.185	52

Tabella 1.3 Valle D'Aosta. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	8.167	4,0	327	8.573	4,8	412	16.740	738
70-79	6.216	5,7	354	6.897	5,8	400	13.113	754
80-89	3.198	7,1	227	4.763	7,1	338	7.961	565
Totale	17.581	5,2	908	20.233	5,7	1.150	37.814	2.058

Nella Regione Valle D'Aosta, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 24 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (tabella 1.4) e 2 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 46 (tabella 1.6). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,4 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1 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 2,5 (tabella 1.6).

Tabella 1.4 Valle D'Aosta. 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	60	0,9	1	175	1,1	2	235	2
70-74	64	2,1	1	94	2,2	2	158	3
75-79	32	4,6	1	49	5,6	3	81	4
80-84	17	9,0	2	30	13,3	4	47	6
85-89	7	13,9	1	11	26,4	3	18	4
90+	4	31,2	1	9	38,9	4	13	5
Totale	184	3,9	7	368	4,7	17	552	24

Tabella 1.5 Valle D'Aosta. 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	429	0,0	0	499	4,6	0	928	0
40-44	403	3,7	0	436	11,1	0	839	0
45-49	304	23,5	0	396	10,2	0	700	0
50-54	202	38,4	0	352	63,2	0	554	0
55-59	150	177,1	0	319	152,5	0	469	1
60-64	93	285,3	0	276	306,7	1	369	1
Totale	1.581	44,0	1	2.278	73,2	2	3.859	2

Tabella 1.6 Valle D'Aosta. 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	153	4,0	6	451	4,8	22	604	28
70-79	96	5,7	5	143	5,8	8	239	14
80-89	24	7,1	2	41	7,1	3	65	5
Totale	273	4,9	13	635	5,2	33	908	46

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)

La Valle d'Aosta non è riuscita a partecipare al PASSI d'Argento nel triennio 2017-2019.

Dal punto di vista della qualità, il PRP della Regione Valle D'Aosta ha ottenuto uno score di 14/63, 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)	1
	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)	1
	Demenza di Alzheimer	1
	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	0
	Fumo	1
	Depressione	0
	Isolamento sociale	0
	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
2.3 Il PRP include il tasso di disabilità (Anni vissuti con disabilità e Anni di vita aggiustati per disabilità [YLD e DALY])?	Demenza (tutte le forme di demenza)	0
	Demenza di Alzheimer	0
	Demenza vascolare	0
Punteggio dominio 2		0
DOMINIO 3. STRATEGIE DI PREVENZIONE PER LA DEMENZA		
Sotto-dominio	Item	
3.1 Il PRP fa riferimento ai documenti globali/regionali/nazionali/locali sulla prevenzione della demenza?	Documenti globali	0
	Documenti regionali (Europa)	0
	Documenti nazionali	0
	Altri documenti locali	0

Segue

Tabella 2.3 *Segue*

3.2 Il PRP prevede strategie di prevenzione evidence-based per la demenza con interventi mirati alla gestione dei fattori di rischio modificabili come definiti dalla letteratura di riferimento (Livingston et al. 2017; Livingston et al. 2020)?	Interventi per contrastare basso livello di istruzione	0
	Interventi per contrastare basso livello di istruzione nella prima età della vita (<45 anni)	0
	Interventi per contrastare problemi di udito	0
	Interventi per contrastare problemi di udito nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare traumi cranici	0
	Interventi per contrastare traumi cranici nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa	0
	Interventi per contrastare ipertensione arteriosa nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare consumo di alcol	0
	Interventi per contrastare consumo di alcol nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare obesità	0
	Interventi per contrastare obesità nella seconda fase della vita (45-65 anni)	0
	Interventi per contrastare fumo	0
	Interventi per contrastare fumo nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare depressione	0
	Interventi per contrastare depressione nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0
	Interventi per contrastare isolamento sociale	1
	Interventi per contrastare isolamento sociale nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
	Interventi per contrastare inattività fisica	1
	Interventi per contrastare inattività fisica nella fase avanzata della vita (>65 anni)	1
Interventi per contrastare diabete	0	
Interventi per contrastare diabete nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico	0	
Interventi per contrastare inquinamento atmosferico nella fase avanzata della vita (>65 anni)	0	
3.3 Il gruppo di lavoro per la definizione delle strategie di prevenzione per la demenza comprende operatori sanitari con esperienza nel campo?	Costituzione di un gruppo di lavoro specifico per le demenze	0
	Coinvolgimento di esperti sul tema delle demenze	0
3.4 Il PRP prevede strategie di prevenzione per soggetti con declino cognitivo?	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con MCI	0
	Presenza di strategie di prevenzione per soggetti con demenza	0
	Riferimento a un PDTA (esistente o da redigere) nella Regione	0
Punteggio dominio 3		4
DOMINIO 4. FATTIBILITÀ DEGLI INTERVENTI		
Sotto-dominio	Item	
4.1 Il PRP prevede l'identificazione delle esigenze organizzative?	Analisi delle risorse disponibili nella pianificazione degli interventi (economiche, personale, strutture, ecc.)	0
	Ricognizione delle politiche, dei piani e dei programmi già in essere relativi alla prevenzione e al controllo della demenza	0
	Identificazione delle aree di criticità per la gestione della demenza	0
Punteggio dominio 4		0
Punteggio complessivo		14

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Non c'è stato un recepimento formale del Piano Nazionale Demenze (PND) da parte della Regione Valle d'Aosta; tuttavia, con DGR n. 267/2018 la Regione si è allineata al Piano e ha approvato la direttiva della AUSL relativamente alla costruzione della Rete di servizi per l'assistenza e il trattamento delle demenze, alla definizione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) (ancora assente), ai Sistemi Informativi e al cambiamento dell'Unità Valutativa Alzheimer (UVA) in Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD).

La AUSL ha identificato la rete in cinque nodi:

- CDCD;
- reparti ospedalieri dedicati;
- strutture residenziali e semi-residenziali;
- Medici di Medicina Generale (MMG);
- servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

Sulla mappa interattiva dell'AUSL (<https://www.disturbicognitivi-valledaosta.it/>) sono censiti:

- 1 CDCD ad Aosta, con 1 Ambulatorio di Neurologia e 1 Ambulatorio di Geriatria. Presso la USL è attivo un Laboratorio di Neuropsicologia che svolge valutazioni nei reparti ospedalieri e in contesti ambulatoriali;
- 2 Nuclei Residenziali Temporanei per persone affette da demenza (NRTD): 1 ad Aosta con 12 posti letto (PL), e 1 a Donnas con 17 PL. I requisiti organizzativi minimi per l'esercizio di attività socio-sanitarie di livello medio-alto, destinate alla cura delle persone affette da morbo di Alzheimer e con sindromi demenziali complicate da disturbi comportamentali, erano già stati definiti nel 2006 (DGR n. 2419, e successive modificazioni);
- 3 Palestre della Mente (Aosta, Saint-Vincent e Morgex);
- 8 sportelli sociali sul territorio;
- 2 associazioni, con sede ad Aosta.

Il sito rappresenta di fatto l'unico portale dedicato alla demenza, dove è possibile reperire la mappa dei servizi territoriali e accedere a video e opuscoli informativi.

È attivo un progetto – Piano Integrato Tematico (PITEM) “Pro.Sol” – finanziato da Interreg Alcotra 2014-2020, programma europeo di cooperazione transfrontaliera con l'obiettivo di riorganizzare i sistemi socio-sanitari per le persone che vivono in aree montane e rurali nei territori transfrontalieri di Italia e Francia.

Sul sito dell'Osservatorio epidemiologico (<https://www.regione.vda.it/sanita/oreps>) i report sullo stato di salute sono piuttosto datati. I dati relativi al 2007 (4° Rapporto Osservatorio per le Politiche Sociali 2008) riportano 129 casi di demenza tra gli accessi alle strutture residenziali e semi-residenziali, mentre non è possibile risalire ai casi di demenza nella categoria "disabili" in quanto non specificatamente censita.

Tra le varie pubblicazioni dell'Osservatorio, una dedicata all'Alzheimer e un'altra alla gestione domestica dell'anziano disabile (applicabile anche a quello con demenza).

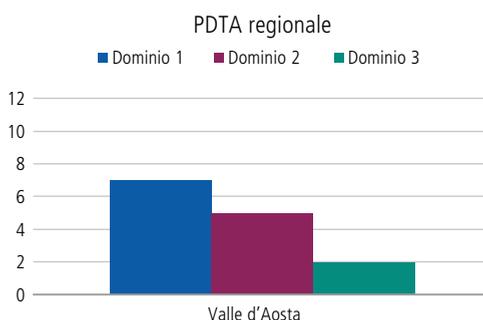
Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

VALLE D'AOSTA	RECEPIMENTO PND	NO
Obiettivo 1. Interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria	<i>Azione 1.1. Strategie di prevenzione</i>	Vedi paragrafo "Valutazione dei PRP"
	<i>Azione 1.2. Mappa offerta socio-sanitaria</i>	
	<i>Azione 1.3. Rete assistenziale integrata regionale</i>	NRTD, Palestre della mente, sportelli sociali e associazioni
	<i>Azione 1.4. Valutazione direttori delle strutture</i>	
	<i>Azione 1.5. Attività di ricerca</i>	
	<i>Azione 1.6. Tavolo di confronto permanente</i>	
	<i>Azione 1.7. Sistema informativo</i>	Osservatorio epidemiologico
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1. Rete di servizi e funzioni</i>	Riconversione UVA in CDCD
	<i>Azione 2.2. Strutturazione della rete su programmazione regionale</i>	Identificazione in 5 nodi
	<i>Azione 2.3. Carta dei Servizi</i>	
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	<i>Azione 3.1. Sviluppo LG e documenti di consenso</i>	
	<i>Azione 3.2. Formazione e aggiornamento</i>	
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	<i>Azione 4.1. Riduzione dello stigma</i>	
	<i>Azione 4.2. Eventi informativi nazionali e regionali</i>	Pubblicazioni dell'Osservatorio Demenze
	<i>Azione 4.3. Coinvolgimento e sostegno ai familiari</i>	Sportelli sociali
	<i>Azione 4.4. Sostegno associazioni familiari e volontariato</i>	
	<i>Azione 4.5. Attività bassa soglia di coinvolgimento</i>	
Fonti normative regionali	DGR n. 267/2018; DGR n. 2419/2006	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

Il PDTA dedicato alle persone con demenza della Regione Valle d'Aosta ha ottenuto un punteggio complessivo di 14/43, mostrando una bassa conformità rispetto alle *Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze*.¹ In particolare i domini 1 e 2 risultano essere i domini con un punteggio più elevato, con 7/15 e 5/14 rispettivamente. Il terzo dominio invece ha ottenuto un punteggio di 2/14. 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 Valle d'Aosta



In base ai documenti reperiti per questa indagine sui PDTA, l'azienda USL Valle d'Aosta non ha pubblicato un PDTA aziendale. Questo aspetto è da considerarsi alla luce del fatto che è la sola USL Valle d'Aosta a coprire l'intero territorio regionale. 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. Valle d'Aosta

	2h	3b	3c	3i	3k	3l	3m	3n	3o
Valle d'Aosta	n	n	n	s	s	n	n	n	n

In linea generale, viene posta particolare attenzione al monitoraggio, supportato dalla presenza di indicatori di valutazione qualitativi.

Nella Regione Valle d'Aosta si stimano circa 2.445 casi di demenza nella popolazione con età superiore a 65 anni.²

Dall'analisi della documentazione reperita e dei dati riportati nella **tabella 3.2**, le persone con demenza possono teoricamente usufruire di un PDTA essendo presente un documento regionale; tuttavia, a nostra conoscenza, l'attuale programmazione dei servizi non trova riscontro in un PDTA aziendale.

Tabella 3.2 Casi prevalenti di demenza nella popolazione over 65 (*late onset*). Valle d'Aosta³

Regione/AUSL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Valle d'Aosta	13.709	740	17.012	1.705	30.721	2.445

Alle persone con demenza si aggiungono 2.058 casi stimati di persone con età superiore a 60 anni con Mild Cognitive Impairment (MCI) a livello regionale⁴ (**tabella 3.3**). Questo implica, anche in questo caso, una copertura teorica delle persone con MCI da parte del PDTA regionale, che tuttavia non trova al momento riscontro, a nostra conoscenza, in un PDTA aziendale.

Tabella 3.3 Casi prevalenti di MCI nella popolazione over 60. Valle d'Aosta³

Regione/AUSL	Maschi		Femmine		Totale	
	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati	Popolazione	Casi stimati
Valle d'Aosta	17.581	908	20.233	1.150	37.814	2.058

Bibliografia

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

4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE

Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Nella Regione Valle D'Aosta è presente 1 CDCD che ha compilato solo il profilo e non ha partecipato alla fase successiva di raccolta dati. Si è ritenuto di fornire comunque tutte le tabelle di confronto con la macro-area e l'Italia.

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	0	0,0%	71	31,8%	225	44,0%
Ospedaliera	1	100,0%	130	58,3%	239	46,8%
Universitaria/IRCCS	0	0,0%	22	9,9%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	1	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	0	0,0%	134	60,1%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	0	0,0%	38	17,0%	106	20,7%
Dipartimento	1	100,0%	26	11,7%	46	9,0%
Ambulatorio	0	0,0%	10	4,5%	27	5,3%
Distretto	0	0,0%	3	1,3%	32	6,3%
Altro	0	0,0%	12	5,4%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	1	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	1	100,0%	109	48,9%	215	42,1%
Neurologo	0	0,0%	101	45,3%	235	46,0%
Psichiatra	0	0,0%	2	0,9%	29	5,7%
Psicologo	0	0,0%	3	1,3%	8	1,6%
Altro medico	0	0,0%	8	3,6%	15	2,9%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	1	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Mediana	4	21	20
IQR	4-4	10-22	9-22
Media	4,9	16,5	16,0
Minimo-Massimo	5-5	0-33	0-34
Totale CDCD rispondenti	1	221	508
Risposte mancanti	0	2	3

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

Modalità di accesso al CDCD	Valle d'Aosta				Nord				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	1	100,0%	0	0,0%	103	46,2%	48	21,5%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	0	0,0%	0	0,0%	127	57,0%	77	34,5%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	0	0,0%	0	0,0%	109	48,9%	77	34,5%	227	44,4%	214	41,9%
Impegnativa dello specialista	0	0,0%	0	0,0%	12	5,4%	2	0,9%	16	3,1%	4	0,8%
Gestita direttamente dal CDCD			1	100,0%			141	63,2%			243	47,6%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	19	8,5%	1	0,4%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	1		1		223		223		511		511	

Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	0	0,0%	54	24,2%	128	25,0%
2 giorni	0	0,0%	32	14,3%	95	18,6%
3 giorni	0	0,0%	21	9,4%	58	11,4%
4 giorni	0	0,0%	15	6,7%	41	8,0%
5 giorni	1	100,0%	98	43,9%	172	33,7%
6 giorni	0	0,0%	3	1,3%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	1	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	5	19	4	18	3	14
IQR	5-5	19-19	2-5	7-31	1-5	6-27
Media	5,0	19,0	3,4	19,7	3,2	17,6
Minimo-Massimo	5-5	19-19	1-6	1,5-47,5	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	1	1	223	223	511	511

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

Figure professionali	Valle d'Aosta				Nord				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	ND	ND	ND	ND	119	58,9%	122	60,4%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	ND	ND	ND	ND	123	60,9%	130	64,4%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	ND	ND	ND	ND	26	12,9%	31	15,3%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	ND	ND	ND	ND	69	34,2%	85	42,1%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	ND	ND	ND	ND	103	51,0%	132	65,3%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	ND	ND	ND	ND	29	14,4%	32	15,8%	38	8,4%	43	9,6%
Genetista	ND	ND	ND	ND	6	3,0%	6	3,0%	7	1,6%	8	1,8%
Fisioterapista	ND	ND	ND	ND	14	6,9%	16	7,9%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	ND	ND	ND	ND	8	4,0%	9	4,5%	10	2,2%	14	3,1%
Interprete linguistico	ND	ND	ND	ND	2	1,0%	6	3,0%	2	0,4%	7	1,6%
Mediatore culturale	ND	ND	ND	ND	5	2,5%	16	7,9%	5	1,1%	16	3,6%
Assistente sociale	ND	ND	ND	ND	40	19,8%	43	21,3%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	ND	ND	ND	ND	129	63,9%	132	65,3%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	ND	ND	ND	ND	32	15,8%	32	15,8%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	0				202				450			

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

Combinazione figure professionali	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	ND	ND	73	36,1%	143	31,8%
Solo neurologo	ND	ND	62	30,7%	149	33,1%
Solo psichiatra	ND	ND	4	2,0%	23	5,1%
Psichiatra + geriatra	ND	ND	3	1,5%	5	1,1%
Neurologo + geriatra	ND	ND	36	17,8%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	ND	ND	6	3,0%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	ND	ND	18	8,9%	25	5,6%
Nessuno dei tre	ND	ND	0	0,0%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	ND	ND	202	100,0%	449	99,8%
Risposte mancanti	ND	ND	0	0,0%	1	0,2%

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

Figure professionali	Valle d'Aosta						Nord						Italia					
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Geriatra	ND	ND	ND	ND	ND	ND	295	92,8%	23	7,2%	318	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%
Neurologo	ND	ND	ND	ND	ND	ND	228	81,7%	51	18,3%	279	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%
Psichiatra	ND	ND	ND	ND	ND	ND	31	73,8%	11	26,2%	42	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%
Infermiere	ND	ND	ND	ND	ND	ND	204	98,1%	4	1,9%	208	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%
Psicologo	ND	ND	ND	ND	ND	ND	83	70,9%	34	29,1%	117	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%
Neuropsicologo	ND	ND	ND	ND	ND	ND	141	65,3%	75	34,7%	216	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%
Assistente sociale	ND	ND	ND	ND	ND	ND	43	93,5%	3	6,5%	46	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%
Logopedista	ND	ND	ND	ND	ND	ND	33	86,8%	5	13,2%	38	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%
Fisioterapista	ND	ND	ND	ND	ND	ND	19	90,5%	2	9,5%	21	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%
Terapista occupazionale	ND	ND	ND	ND	ND	ND	11	91,7%	1	8,3%	12	100,0%	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%
Mediatore culturale	ND	ND	ND	ND	ND	ND	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%
Genetista	ND	ND	ND	ND	ND	ND	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	7	87,5%	1	12,5%	8	100,0%
Interprete	ND	ND	ND	ND	ND	ND	2	33,3%	4	66,7%	6	100,0%	2	28,6%	5	71,4%	7	100,0%
Amministrativo	ND	ND	ND	ND	ND	ND	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%
Totale figure professionali coinvolte	ND	ND	ND	ND	ND	ND	1.142	83,6%	224	16,4%	1.366	100,0%	2.098	81,8%	467	18,2%	2.565	100,0%
Totale CDCD rispondenti	0						202						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)	Valle d'Aosta				Nord				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	ND	ND	ND	ND	26	12,9%	5	19,2%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	ND	ND	ND	ND	73	36,1%	19	26,0%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	ND	ND	ND	ND	60	29,7%	28	46,7%	98	21,8%	48	49,0%
10+	ND	ND	ND	ND	43	21,3%	24	55,8%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	ND	ND	ND	ND	202	100,0%	76	37,6%	449	99,8%	155	34,5%
Risposte mancanti	ND	ND			0	0,0%			1	0,2%		

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

Figure professionali	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	ND	ND	49,7%	14%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	ND	ND	26,9%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	ND	ND	20,2%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	ND	ND	2,7%	0%-100%	4,0%	0%-100%
Infermiere	ND	ND	15,7%	0%-67%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	ND	ND	24,1%	0%-83%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	ND	ND	8,1%	0%-60%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	ND	ND	2,3%	0%-33%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	ND		202		449	
Risposte mancanti	ND		0		1	

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

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	ND	ND	140	69,3%	271	60,2%
ASL	ND	ND	93	46,0%	168	37,3%
Distretto	ND	ND	21	10,4%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	ND	ND	150	74,3%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	ND	ND	185	91,6%	411	91,3%
Risposte mancanti	ND	ND	17	8,4%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	ND	ND	48	23,8%	70	15,6%
Regione	ND	ND	92	45,5%	131	29,1%
ASL	ND	ND	84	41,6%	131	29,1%
Distretto	ND	ND	13	6,4%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	ND	ND	139	68,8%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	ND	ND	192	95,0%	411	91,3%
Risposte mancanti	ND	ND	10	5,0%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	ND	ND	19	9,4%	31	6,9%
Si, cartaceo	ND	ND	68	33,7%	195	43,3%
Si, informatizzato	ND	ND	110	54,5%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	ND	ND	197	97,5%	440	97,8%
Risposte mancanti	ND	ND	5	2,5%	10	2,2%

Tabella 4.14 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	ND	ND	31	15,3%	70	15,6%
Si	ND	ND	163	80,7%	357	79,3%
Dato non disponibile	ND	ND	8	4,0%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	ND	ND	202	100,0%	450	100,0%

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	ND	ND	83	50,9%	214	59,9%
4-6 mesi	ND	ND	52	31,9%	85	23,8%
>6 mesi	ND	ND	12	7,4%	20	5,6%
Dato non disponibile	ND	ND	16	9,8%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	ND	ND	163	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	ND	ND	60	30	45	30
IQR	ND	ND	40-60	30-30	40-60	30-30
Media	ND	ND	53	32	51	31
Minimo-Massimo	20-120	-	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	ND	ND	199	199	441	441
Risposte mancanti	ND	ND	3	3	9	9

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	ND	ND	202	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	ND	ND	197	97,5%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	ND	ND	176	87,1%	382	84,9%
Esami ematochimici	ND	ND	175	86,6%	371	82,4%
RM cerebrale	ND	ND	171	84,7%	366	81,3%
TAC cerebrale	ND	ND	169	83,7%	366	81,3%
EEG	ND	ND	168	83,2%	351	78,0%
PET con FDG	ND	ND	165	81,7%	335	74,4%
SPECT	ND	ND	148	73,3%	314	69,8%
PET amiloidea	ND	ND	142	70,3%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	ND	ND	142	70,3%	297	66,0%
Marker liquorali	ND	ND	153	75,7%	281	62,4%
Indagini genetiche	ND	ND	126	62,4%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	ND	ND	115	56,9%	242	53,8%
Marker plasmatici	ND	ND	120	59,4%	222	49,3%
Counseling genetico	ND	ND	106	52,5%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	ND	ND	79	39,1%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	ND	ND	74	36,6%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	ND	ND	61	30,2%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	0		202		450	

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	ND	ND	200	99,0%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	ND	ND	198	98,0%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	ND	ND	199	98,5%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	ND	ND	108	53,5%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	ND	ND	37	18,3%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	ND	ND	177	87,6%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	ND	ND	185	91,6%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	ND	ND	179	88,6%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	ND	ND	188	93,1%	393	87,3%
Visite domiciliari	ND	ND	98	48,5%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	ND		202		450	

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

Trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	ND	ND	153	75,7%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	ND	ND	114	56,4%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	ND	ND	114	56,4%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	ND	ND	80	39,6%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	ND	ND	38	18,8%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	ND	ND	23	11,4%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	ND	ND	31	15,3%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	ND	ND	121	59,9%	208	46,2%
Meeting center	ND	ND	51	25,2%	105	23,3%
Mindfulness	ND	ND	20	9,9%	69	15,3%
Arteterapia	ND	ND	53	26,2%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	ND	ND	32	15,8%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	ND	ND	49	24,3%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	ND	ND	61	30,2%	153	34,0%
Validation Therapy	ND	ND	44	21,8%	124	27,6%
Psicoterapia	ND	ND	106	52,5%	214	47,6%
Terapia comportamentale	ND	ND	79	39,1%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	ND		202		450	

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	ND	ND	142	70,3%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	ND	ND	141	69,8%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	ND	ND	139	68,8%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	ND	ND	138	68,3%	265	58,9%
Servizio di trasporto	ND	ND	88	43,6%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	ND	ND	56	27,7%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	ND	ND	107	53,0%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	ND	ND	126	62,4%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	ND	ND	129	63,9%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	ND	ND	104	51,5%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	ND	ND	147	72,8%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	ND	ND	126	62,4%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	ND	ND	151	74,8%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	ND	ND	114	56,4%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	ND		202		450	

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	ND	ND	173	85,6%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	ND	ND	68	33,7%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	ND	ND	99	49,0%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	ND	ND	79	39,1%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	ND	ND	58	28,7%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	ND	ND	50	24,8%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	ND	ND	41	20,3%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	ND	ND	200	99,0%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	ND	ND	158	78,2%	288	64,0%
Mini-Cog	ND	ND	46	22,8%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	ND		202		450	

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	ND	ND	165	81,7%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	ND	ND	157	77,7%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	ND	ND	157	77,7%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	ND	ND	149	73,8%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	ND	ND	118	58,4%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	ND	ND	100	49,5%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluency Verbale Semantica (per categoria FVS)	ND	ND	160	79,2%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	ND	ND	132	65,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	ND	ND	66	32,7%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	ND	ND	58	28,7%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	ND	ND	60	29,7%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	ND	ND	194	96,0%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	ND	ND	166	82,2%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	ND	ND	106	52,5%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	ND		202		450	

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	ND	ND	159	78,7%	275	61,1%
Matrici attentive	ND	ND	145	71,8%	260	57,8%
Stroop Test	ND	ND	115	56,9%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	ND	ND	53	26,2%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	ND	ND	173	85,6%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	ND	ND	159	78,7%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	ND	ND	116	57,4%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	ND	ND	96	47,5%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	ND	ND	70	34,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	ND	ND	74	36,6%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	ND	ND	33	16,3%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	ND	ND	26	12,9%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	ND	ND	101	50,0%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	ND	ND	81	40,1%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	ND		202		450	

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	ND	ND	199	98,5%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	ND	ND	197	97,5%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	ND	ND	187	92,6%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	ND	ND	168	83,2%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	ND	ND	161	79,7%	292	64,9%
Indice di Barthel	ND	ND	141	69,8%	265	58,9%
Scala Tinetti	ND	ND	98	48,5%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	ND	ND	67	33,2%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	ND	ND	60	29,7%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	ND	ND	54	26,7%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	ND	ND	43	21,3%	76	16,9%
Test delle campanelle	ND	ND	49	24,3%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRIq)	ND	ND	34	16,8%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	0		202		450	

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	ND	600	505
IQR	ND	314-1.200	282-966
Media	ND	893	791
Minimo-Massimo	ND	80-4.830	24-5.000
Totale CDCD rispondenti	ND	165	368
Risposte mancanti	ND	37	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	ND	78	64
IQR	ND	40-147	35-120
Media	ND	110	95
Minimo-Massimo	ND	7-600	4-600
Totale CDCD rispondenti	ND	191	424
Risposte mancanti	ND	11	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	ND	18,5	20,5
Minimo-Massimo	ND	1-87	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	ND	22	20
IQR	ND	10-37	10-37
Media	ND	32	30
Minimo-Massimo	ND	3-200	2-200
Totale CDCD rispondenti	ND	190	421
Risposte mancanti	ND	12	29

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

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	ND	50,0%	60,0%
IQR	ND	20%-85%	30%-90%
Media	ND	52,9%	57,7%
Minimo-Massimo	ND	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	ND	141	325
Risposte mancanti	ND	61	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	ND	15,0%	15,0%
IQR	ND	6%-30%	5%-31%
Media	ND	21,7%	25,5%
Minimo-Massimo	ND	0%-93%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	ND	119	257
Risposte mancanti	ND	83	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	ND	15,0%	15,0%
IQR	ND	10%-30%	5%-32%
Media	ND	23,7%	24,5%
Minimo-Massimo	ND	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	ND	117	251
Risposte mancanti	ND	85	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	ND	30,0%	30,0%
IQR	ND	16%-40%	20%-50%
Media	ND	30,7%	36,1%
Minimo-Massimo	ND	1%-85%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	ND	134	320
Risposte mancanti	ND	68	130

Figura 4.1 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

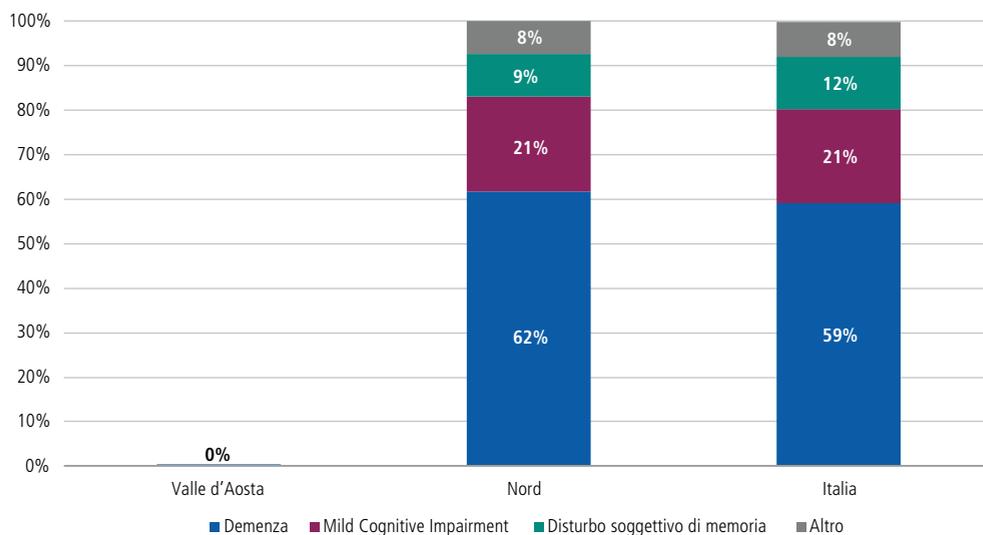


Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza

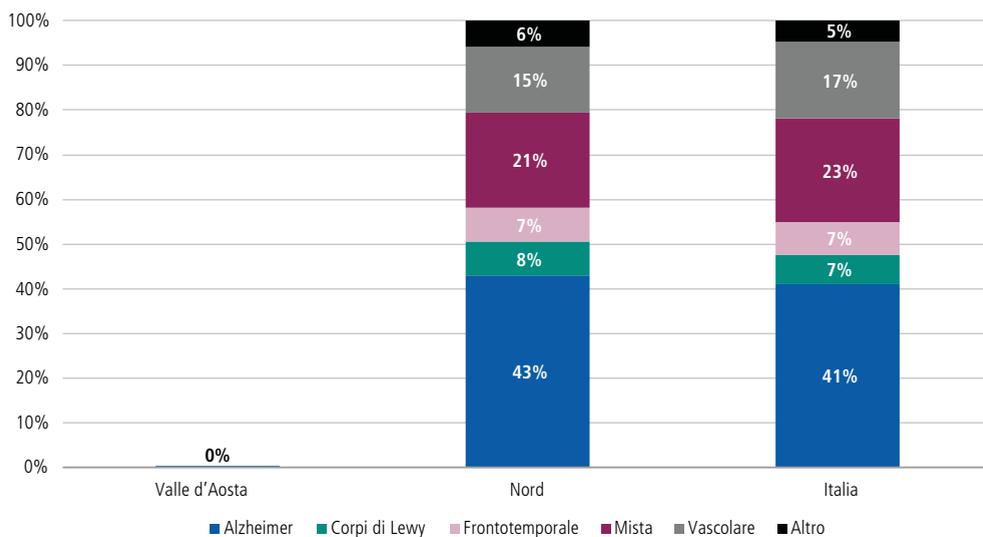


Tabella 4.27 Apertura dei CDCD nel 2020 e 2021

A						
Durante il 2020 il servizio è stato?	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	ND	ND	152	75,2%	285	63,3%
Sempre aperto	ND	ND	50	24,8%	165	36,7%
CDCD rispondenti	ND	ND	202	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	ND	ND	39	19,3%	82	18,2%
Sempre aperto	ND	ND	163	80,7%	368	81,8%
CDCD rispondenti	ND	ND	202	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	ND	ND	73	48,0%	133	46,7%
3-6 mesi	ND	ND	40	26,3%	79	27,7%
6-9 mesi	ND	ND	16	10,5%	31	10,9%
9-12 mesi	ND	ND	7	4,6%	14	4,9%
CDCD rispondenti	ND	ND	136	89,5%	257	90,2%
Risposte mancanti	ND	ND	16	10,5%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	ND	ND	21	53,8%	39	47,6%
3-6 mesi	ND	ND	6	15,4%	22	26,8%
6-9 mesi	ND	ND	4	10,3%	8	9,8%
9-12 mesi	ND	ND	1	2,6%	2	2,4%
CDCD rispondenti	ND	ND	32	82,1%	71	86,6%
Risposte mancanti	ND	ND	7	17,9%	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 Valle d'Aosta ci sono 4 Centri Diurni (CD), di cui 1 ha partecipato alla survey, accetta pazienti con demenza e ha anche compilato la scheda dati del 2019 (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*).

Il CD valdostano ha indicato di far parte di un'altra tipologia di struttura rispetto a quelle indicate nella **tabella 4.28**; al Nord (27%) e in Italia (27,8%), invece, si osserva una prevalenza più frequente di consorzi o cooperative.

Tabella 4.28 Struttura/Ente di appartenenza

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Azienda sanitaria	0	0,0%	10	3,3%	52	11,7%
Consorzio/Cooperativa	0	0,0%	83	27,0%	123	27,8%
Fondazione	0	0,0%	73	23,8%	81	18,3%
Associazione/Onlus	0	0,0%	9	2,9%	10	2,3%
ASP/APSP/Azienda speciale	0	0,0%	50	16,3%	64	14,4%
IPAB	0	0,0%	21	6,8%	21	4,7%
Comune	0	0,0%	14	4,6%	18	4,1%
Altro	1	100,0%	47	15,3%	74	16,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

La struttura ha una natura privata convenzionata (**tabella 4.29**) e non ha un rapporto con la ASL, come invece accade frequentemente nella macro-area (56,1%) e sul territorio nazionale (53,1%) (**tabella 4.30**).

Il numero di posti letto è 28 (numero più alto rispetto a Nord e Italia), ma solo 2 sono occupati da persone con demenza, valori più bassi rispetto a al Nord e al dato nazionale (**tabella 4.31**).

Tabella 4.29 Natura della struttura

Tipo di rapporto con ASL/Comune	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	0	0,0%	7	2,3%	46	10,4%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	1	100,0%	294	95,8%	386	87,1%
Altro	0	0,0%	6	2,0%	11	2,5%
Totale rispondenti	1	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Tabella 4.30 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	0	0,0%	1	14,3%	31	67,4%
Comune	0	0,0%	6	85,7%	8	17,4%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	3	6,5%
ASL + Comune	0	0,0%	0	0,0%	4	8,7%
Totale servizi a gestione diretta	0	0,0%	7	100,0%	46	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato con						
ASL	0	0,0%	165	56,1%	205	53,1%
Comune	0	0,0%	16	5,4%	24	6,2%
Ambito sociale di zona	0	0,0%	4	1,4%	8	2,1%
Altro	1	100,0%	70	23,8%	79	20,5%
ASL + Comune	0	0,0%	38	12,9%	63	16,3%
ASL + ambito sociale	0	0,0%	1	0,3%	7	1,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	1	100,0%	294	100,0%	386	100,0%
Altro	0	0,0%	6	100,0%	11	100,0%
Totale rispondenti	1		307		443	

Tabella 4.31 Numero dei posti

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti totali			
Media	0	27	17
Min-Max	0-0	10-50	4-50
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	0	14
Min-Max	0-0	0-0	0-44
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti totali			
Media	28	23	22
Min-Max	28-28	5-124	5-124
Numero di posti utilizzati da persone con demenze			
Media	2	8	11
Min-Max	2-2	0-40	0-40
Numero di posti convenzionati			
Media	28	19	18
Min-Max	28-28	0-124	0-124
Altro			
Numero di posti totali			
Media	0	36	28
Min-Max	0-0	12-135	5-135
Numero di letti utilizzati da persone con demenze			
Media	0	9	15
Min-Max	0-0	0-18	0-30
Totale rispondenti	1	307	443

La struttura che ha risposto al questionario accoglie sia persone con demenza che persone con altre patologie, come accade nella macro-area e in Italia, rispettivamente, nel 66,1% e nel 55,3% dei casi (**tabella 4.32**).

Al Nord (78,5%) e in Italia (64,8%) sono prevalenti i Centri Diurni Integrati (CDI), mentre il CD della Valle d'Aosta non rientra tra le tipologie indicate nella **tabella 4.33**.

Tabella 4.32 Tipologia di pazienti accolti

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Esclusivamente utenti con demenza	0	0,0%	24	7,8%	92	20,8%
Utenti con demenza e pazienti con altre patologie	1	100,0%	203	66,1%	245	55,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	80	26,1%	106	23,9%
Totale rispondenti	1	100,0%	227	73,9%	337	76,1%

Tabella 4.33 Tipologia del CD

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Centro Diurno Alzheimer (CDA)	0	0,0%	30	9,8%	107	24,2%
Centro Diurno Integrato (CDI)	0	0,0%	241	78,5%	287	64,8%
Centro Diurno Disabili (CDD)	0	0,0%	0	0,0%	3	0,7%
Centro Diurno per anziani non autosufficienti	0	0,0%	16	5,2%	24	5,4%
Altro	1	100,0%	20	6,5%	22	5,0%
Totale rispondenti	1	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Il CD non è inserito all'interno di una struttura residenziale, diversamente da quanto si osserva nella macro-area (64,5%) e sul territorio nazionale (54,2%) in cui la maggior parte delle strutture è inserita in una RSA (**tabella 4.34**).

Tabella 4.34 Collocazione del CD all'interno della RSA

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	198	64,5%	240	54,2%
No	1	100,0%	109	35,5%	203	45,8%
Totale rispondenti	1	100,0%	307	100,0%	443	100,0%

Il CD non ha indicato la specializzazione del responsabile, mentre al Nord (21,8%) e in Italia (18,1%) la specializzazione più ricorrente è quella del geriatra (**tabella 4.35**).

Tabella 4.35 Specializzazione del responsabile del CD

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatria	0	0,0%	67	21,8%	80	18,1%
Chirurgia generale	0	0,0%	21	6,8%	22	5,0%
Igiene e Medicina preventiva	0	0,0%	7	2,3%	18	4,1%
Neurologia	0	0,0%	2	0,7%	20	4,5%
Psicologia	0	0,0%	5	1,6%	12	2,7%
Medicina fisica e riabilitativa	0	0,0%	8	2,6%	10	2,3%
Medicina interna	0	0,0%	7	2,3%	9	2,0%
MMG	0	0,0%	7	2,3%	7	1,6%
Nessuna	0	0,0%	20	6,5%	21	4,7%
Altro	0	0,0%	65	21,2%	94	21,2%
Risposte mancanti	1	100,0%	98	31,9%	150	33,9%
Totale rispondenti	0	0,0%	209	68,1%	293	66,1%

Non sono stati indicati gli anni relativi all'autorizzazione al funzionamento nè da quanto è iniziata la prima convenzione (**tabella 4.36**).

Tabella 4.36 Anni di attività del CD

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	0	0-0	17	12-21	16	10-21
Risposte mancanti	1		13		18	
Totale rispondenti	0		294		425	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	0	0-0	16	9-20	14	9-20
Risposte mancanti	1		28		54	
Totale rispondenti	9		279		389	

La struttura è aperta 4 giorni a settimana, diversamente da quanto emerge nella macro-area (61,8%) e in Italia (52,9%) dove prevalgono le strutture aperte 5 giorni a settimana (**figura 4.3**). La media (4) e mediana (4) dei giorni in cui il CD resta aperto sono dunque inferiori rispetto al Nord e all'Italia (**tabella 4.37**).

Figura 4.3 N° giorni di apertura settimanale

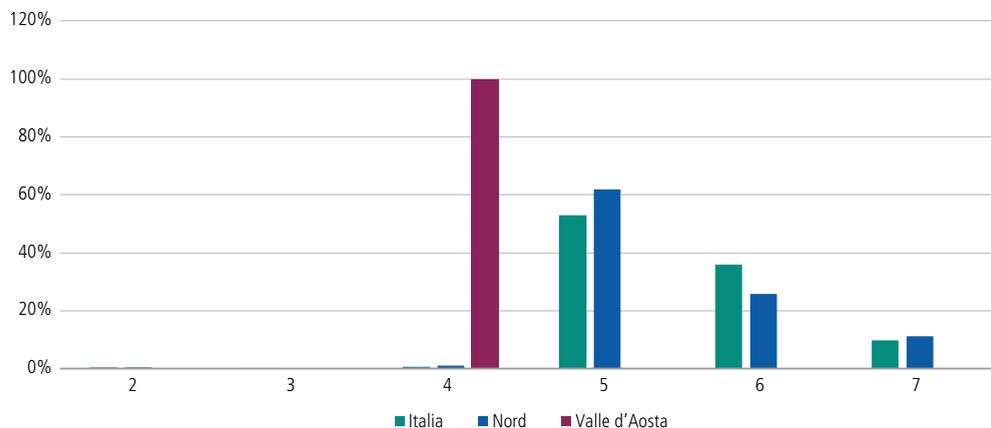


Tabella 4.37 N° giorni di apertura settimanale

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Mediana	4	5	5
IQR	4-4	5-6	5-6
Media	4,0	5,5	5,5
Min-Max	4-4	2-7	2-7
Risposte mancanti	0	1	1
Totale rispondenti	1	306	442

Dalla **tabella 4.38** in poi i dati riportati si riferiscono alla scheda dati del 2019.

La tariffa giornaliera media minima del CD valdostano è di 39 euro e la massima di 80 euro, importi superiori rispetto a quelli del Nord e dell'Italia (**tabella 4.38**). La ripartizione dell'importo prevede che il 100% sia a carico dell'utente sulla base del reddito. Si osserva, dunque, una differenza rispetto alla macro-area e all'Italia dove vi è una distribuzione più equilibrata tra quota a carico dell'utente e quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (**tabella 4.38**).

Tabella 4.38 Tariffe giornaliere e ripartizione delle quote

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Tariffa giornaliera minima (€)	39,0	39-39	30,8	1-77	33,1	1-90
Tariffa giornaliera massima (€)	80,0	80-80	38,5	11-89	41,1	11-90
Risposte mancanti	0		26		50	
Totale rispondenti	1		182		250	
Quota a carico del Servizio Sanitario Regionale (%)	0,0%	0-0	32,0%	0-100	35,2%	0-100
Quota a carico del servizio socio-sanitario (%)	0,0%	0-0	14,0%	0-100	16,0%	0-100
Quota a carico dell'utente fissa (%)	0,0%	0-0	45,8%	0-100	37,7%	0-100
Quota a carico dell'utente su base del reddito (%)	100,0%	100-100	5,7%	0-100	7,8%	0-100
Altro (%)	0,0%	0-0	2,5%	0-100	3,3%	0-100
Risposte mancanti	0		38		58	
Totale rispondenti	1		170		242	

Per quanto riguarda l'inserimento nel CD, l'UVM-UVT (40%) è la figura maggiormente implicata, diversamente da quanto accade nelle altre strutture del Nord e in quelle dell'intero territorio nazionale in cui sono più coinvolti i familiari nel 60,1% e nel 56,1% dei casi, rispettivamente (tabella 4.39).

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	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Paziente	10,0%	10-10	2,4%	0-100	1,9%	0-100
Tutore/Amministratore di sostegno	10,0%	10-10	3,2%	0-40	4,0%	0-50
Familiare (o affine)	20,0%	20-20	60,1%	0-100	56,1%	0-100
Servizio CD/CD	0,0%	0-0	2,9%	0-60	6,0%	0-100
MMG	0,0%	0-0	3,1%	0-63	3,4%	0-63
Assistenza sociale	20,0%	20-20	13,9%	0-100	13,7%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	40,0%	40-40	13,8%	0-100	13,9%	0-100
Altro	0,0%	0-0	1,0%	0-100	1,6%	0-100
Risposte mancanti	0		16		21	
Totale rispondenti	1		192		279	

Passando alla richiesta formale di accesso, al Nord (38,7%) e in Italia (36,5%) risultano più coinvolti i familiari, invece il CD valdostano riferisce che l'UVM-UVT e l'assistenza sociale sono entrambi coinvolti nel 50% dei casi (tabella 4.40).

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?	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
MMG	0,0%	0-0	7,5%	0-100	8,8%	0-100
Assistenza sociale	50,0%	50-50	22,4%	0-100	22,0%	0-100
Amministratore di sostegno	0,0%	0-0	9,2%	0-100	10,1%	0-100
Unità di valutazione (UVM-UVT)	50,0%	50-50	20,5%	0-100	23,7%	0-100
Familiari	0,0%	0-0	38,7%	0-100	36,5%	0-100
Totale rispondenti	1				300	

*Possibilità di risposte multiple

La struttura non ha indicato il tempo medio di attesa per l'inserimento nel CD, mentre riporta una permanenza dei pazienti di oltre 36 mesi, maggiore rispetto ai 12 mesi del Nord (26,9%) e dell'Italia (23,3%) (tabella 4.41).

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Tempo medio di attesa						
<1 mese	0	0,0%	96	46,2%	127	42,3%
1-3 mesi	0	0,0%	41	19,7%	71	23,7%
3-6 mesi	0	0,0%	18	8,7%	27	9,0%
6-12 mesi	0	0,0%	5	2,4%	8	2,7%
>12 mesi	0	0,0%	1	0,5%	1	0,3%
Risposte mancanti	1	100,0%	47	22,6%	66	22,0%
Totale rispondenti	0	0,0%	161	77,4%	234	78,0%
Tempo medio di permanenza						
3 mesi	0	0,0%	5	2,4%	5	1,7%
6 mesi	0	0,0%	22	10,6%	29	9,7%
12 mesi	0	0,0%	56	26,9%	70	23,3%
18 mesi	0	0,0%	44	21,2%	57	19,0%
24 mesi	0	0,0%	22	10,6%	44	14,7%
30 mesi	0	0,0%	12	5,8%	22	7,3%
36 mesi	0	0,0%	13	6,3%	21	7,0%
Oltre 36 mesi	1	100,0%	15	7,2%	26	8,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	19	9,1%	26	8,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	189	90,9%	274	91,3%

Non è stata indicata la presenza di criteri di priorità per l'accesso né l'eventuale ordine (**tabelle 4.42 e 4.43**). Al Nord e in Italia, invece, i principali criteri di accesso presso il CD sono quelli relativi alla residenza presso il Comune, alle caratteristiche della rete familiare e alla condizione clinica del paziente (**tabella 4.43**).

Tabella 4.42 Criteri di priorità per l'accesso al CD

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	104	50,0%	126	42,0%
No	0	0,0%	67	32,2%	116	38,7%
Risposte mancanti	1	100,0%	37	17,8%	58	19,3%
Totale rispondenti	0	0,0%	171	82,2%	242	80,7%

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

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Priorità per i residenti del Municipio/Comune	1,00	2,00	1,82
Priorità per i residenti nella RSA	1,00	2,27	1,98
Priorità in base alla condizione clinica	1,00	2,04	1,83
Priorità in base alla consistenza e tenuta della rete familiare	1,00	2,03	1,82
Priorità in base alla condizione socio-economica	1,00	2,17	1,94
Priorità in base all'ordine in lista d'attesa	1,00	2,10	1,92
Totale rispondenti	1	208	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 dalla struttura. Il CD valdostano non ha indicato alcuna risposta, mentre si osserva al Nord (24%) e in Italia (26,8%) che il trasferimento più frequente è quello presso il domicilio con relativa assistenza domiciliare. Per quanto riguarda il motivo principale delle dimissioni, la struttura dichiara di dimettere i pazienti dopo il decesso, diversamente dalla macro-area e dalle altre strutture italiane dove prevale la dimissione a causa dell'aggravamento delle condizioni cliniche (**tabella 4.45**). Non è stato indicato se il CD gestisca la dimissione del paziente in modo coordinato con ASL e Comune (**tabella 4.46**).

Tabella 4.44 Dimissione degli utenti con demenza. Destinazione

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Domicilio con assistenza domiciliare	0,0%	0-0	24,0%	0-100	26,8%	0-100
Altra struttura semi-residenziale	0,0%	0-0	16,4%	0-100	16,0%	0-100
Dimissione per decesso	0,0%	0-0	8,4%	0-70	12,0%	0-90
Ospedale	0,0%	0-0	7,8%	0-95	7,4%	0-95
Struttura riabilitativa	0,0%	0-0	10,0%	0-100	11,1%	0-100
Ricovero in RSA	0,0%	0-0	44,6%	0-100	35,7%	0-100
Altro	0,0%	0-0	4,3%	0-100	9,3%	0-100
Risposte mancanti	1		38		57	
Totale rispondenti	0		170		243	

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Raggiungimento di risultati/obiettivi	0	0,0%	1	0,5%	5	1,7%
Raggiungimento dei tempi massimi prestabiliti da ASL/Comune/Distretto	0	0,0%	2	1,0%	6	2,0%
Cambiamento del bisogno di supporto dei familiari del paziente	0	0,0%	17	8,2%	19	6,3%
Aggravamento delle condizioni del paziente	0	0,0%	164	78,8%	238	79,3%
Decesso del paziente	1	100,0%	2	1,0%	4	1,3%
Altro	0	0,0%	2	1,0%	2	0,7%
Risposte mancanti	0	0,0%	20	9,6%	26	8,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	188	90,4%	274	91,3%

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Si	0	0,0%	111	53,4%	170	56,7%
No	0	0,0%	74	35,6%	100	33,3%
Risposte mancanti	1	100,0%	23	11,1%	30	10,0%
Totale rispondenti	0	0,0%	185	88,9%	270	90,0%

Non sono state fornite risposte circa il personale della struttura (tabella 4.47), né circa il numero medio di figure professionali presso il CD che nelle strutture del Nord e dell'Italia è spesso inferiore a 10 (tabella 4.48).

Tabella 4.47 Personale della struttura

Numero di CD con almeno una delle seguenti figure professionali (strutturate o non strutturate)	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	6	2,9%	32	10,7%
Geriatra	0	0,0%	56	26,9%	73	24,3%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	4	1,3%
Psicologo	0	0,0%	55	26,4%	95	31,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	9	4,3%	15	5,0%
Assistente sociale	0	0,0%	49	23,6%	83	27,7%
Infermiere	0	0,0%	159	76,4%	223	74,3%
Fisioterapista	0	0,0%	133	63,9%	190	63,3%
Logopedista	0	0,0%	11	5,3%	14	4,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	3	1,4%	14	4,7%
Amministrativo	0	0,0%	18	8,7%	30	10,0%
Dietista	0	0,0%	6	2,9%	8	2,7%
Educatore	0	0,0%	113	54,3%	164	54,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	42	20,2%	68	22,7%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	167	80,3%	247	82,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	1	0,5%	2	0,7%
Risposte mancanti	1		26		35	
Totale rispondenti	0		182		265	

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<11	0	0,0%	103	49,5%	138	46,0%
11-20	0	0,0%	68	32,7%	111	37,0%
>20	0	0,0%	11	5,3%	16	5,3%
Risposte mancanti	1	100,0%	26	12,5%	35	11,7%
Totale rispondenti	0	0,0%	182	87,5%	265	88,3%

Il CD della Valle d'Aosta eroga solo l'assistenza infermieristica e non fornisce alcun tipo di trattamento rispetto a quelli elencati nella **tabella 4.49**. Si osserva, dunque, una notevole differenza con la frequenza dei tipi di assistenza e trattamenti erogati principalmente al Nord e sull'intera penisola (**tabelle 4.49 e 4.50**).

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attività medica generale	0	0,0%	98	47,1%	126	42,0%
Assistenza medica specialistica	0	0,0%	35	16,8%	65	21,7%
Assistenza infermieristica	1	100,0%	168	80,8%	236	78,7%
Attività fisioterapica e riabilitativa fisica	0	0,0%	132	63,5%	194	64,7%
Trattamento psico-sociale e comportamentale	0	0,0%	78	37,5%	127	42,3%
Attività di stimolazione/riabilitazione cognitiva	0	0,0%	169	81,3%	241	80,3%
Nutrizionista	0	0,0%	24	11,5%	37	12,3%
Assistenza sociale	0	0,0%	60	28,8%	99	33,0%
Terapia occupazionale	0	0,0%	84	40,4%	132	44,0%
Attività di animazione, socializzazione, ludico-ricreativa	0	0,0%	187	89,9%	267	89,0%
Attività di supporto e formazione a familiari e caregiver	0	0,0%	116	55,8%	167	55,7%
Giardino Alzheimer	0	0,0%	48	23,1%	84	28,0%
Altro	0	0,0%	31	14,9%	43	14,3%
Totale rispondenti	1		208		300	

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Stimolazione cognitiva	0	0,0%	181	87,0%	264	88,0%
Reality Orientation Therapy (ROT)	0	0,0%	109	52,4%	176	58,7%
Reminiscenza	0	0,0%	81	38,9%	138	46,0%
Doll Therapy	0	0,0%	81	38,9%	127	42,3%
Pet Therapy	0	0,0%	55	26,4%	87	29,0%
Validation Therapy	0	0,0%	52	25,0%	84	28,0%
Conversazionalismo	0	0,0%	93	44,7%	140	46,7%
Terapia cognitivo-comportamentale	0	0,0%	88	42,3%	145	48,3%
Terapia del tocco/massaggio	0	0,0%	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	0	0,0%	42	20,2%	72	24,0%
Ortoterapia	0	0,0%	88	42,3%	139	46,3%
Musicoterapia	0	0,0%	64	30,8%	92	30,7%
Danza movimento terapia	0	0,0%	34	16,3%	62	20,7%
Aromaterapia	0	0,0%	34	16,3%	59	19,7%
Arteterapia	0	0,0%	58	27,9%	86	28,7%
Snoezelen	0	0,0%	22	10,6%	27	9,0%
Totale rispondenti	1		208		300	

Il CD della Valle d'Aosta non ha fornito una media degli accessi nell'anno 2019, né degli utenti presi in carico **(tabella 4.51)**.

Tabella 4.51 Numeri dell'attività del CD

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Numero di accessi nel 2019	0	0-0	2.014	0-10.771	1.793	0-10.771
Numero di accessi nel 2019-Utenti con demenza	0	0-0	1.110	0-10.771	1.141	0-10.771
Totale rispondenti	1		208		300	
Utenti in carico nel 2019	0	0-0	40	0-300	37	0-300
Utenti in carico nel 2019-Utenti con demenza	0	0-0	24	0-300	25	0-300
Totale rispondenti	1		208		300	

Le relazioni con i familiari delle persone con demenza che frequentano la struttura semi-residenziale prevedono un contatto periodico tra il personale della struttura e il familiare, in linea con quanto accade in molte strutture del Nord (89,4%) e dell'Italia (90%) **(tabella 4.52)**. Non è stata indicata l'eventuale presenza di gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (AMA) e di empowerment sociale per caregiver.

Tabella 4.52 Relazioni con i familiari

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>È previsto un contatto periodico tra il personale e il familiare?</i>						
Si	1	100,0%	186	89,4%	270	90,0%
No	0	0,0%	5	2,4%	7	2,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	17	8,2%	23	7,7%
Totale rispondenti	1	100,0%	191	91,8%	277	92,3%
<i>Sono previsti gruppi AMA per i caregiver?</i>						
Si	0	0,0%	48	23,1%	75	25,0%
No	0	0,0%	140	67,3%	196	65,3%
Risposte mancanti	1	100,0%	20	9,6%	29	9,7%
Totale rispondenti	0	0,0%	188	90,4%	271	90,3%
<i>Sono previsti gruppi di empowerment sociale per i caregiver?</i>						
Si	0	0,0%	37	17,8%	52	17,3%
No	0	0,0%	149	71,6%	217	72,3%
Risposte mancanti	1	100,0%	22	10,6%	31	10,3%
Totale rispondenti	0	0,0%	186	89,4%	269	89,7%

Nel 2019 non sono state effettuate ore di formazione per le figure professionali, diversamente da quanto accaduto al Nord (193) e in Italia (176,5) (**tabella 4.53**). Le figure che hanno ricevuto più spesso formazione all'interno del CD non sono state indicate, mentre al Nord (72,1%) e in Italia (70,3%) le figure prevalentemente coinvolte sono state gli operatori socio-sanitari (**tabella 4.54**).

Tabella 4.53 Ore di formazione nel 2019

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Media	Min-Max	Media	Min-Max	Media	Min-Max
Ore di formazione effettuate nel 2019 in totale	0,0	0-0	193,1	0-4.656	176,5	0-4.656
Totale rispondenti	1		208		300	

Tabella 4.54 Ore di formazione per figura professionale

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	0	0,0%	1	0,5%	9	3,0%
Geriatra	0	0,0%	35	16,8%	41	13,7%
Psichiatra	0	0,0%	1	0,5%	2	0,7%
Psicologo	0	0,0%	31	14,9%	50	16,7%
Neuropsicologo	0	0,0%	6	2,9%	11	3,7%
Assistente sociale	0	0,0%	31	14,9%	50	16,7%
Infermiere	0	0,0%	117	56,3%	153	51,0%
Fisioterapista	0	0,0%	93	44,7%	120	40,0%
Logopedista	0	0,0%	9	4,3%	11	3,7%
Terapista occupazionale	0	0,0%	5	2,4%	14	4,7%
Amministrativo	0	0,0%	12	5,8%	17	5,7%
Nutrizionista	0	0,0%	4	1,9%	5	1,7%
Educatore	0	0,0%	94	45,2%	131	43,7%
Animatore di comunità	0	0,0%	38	18,3%	56	18,7%
Operatore socio-sanitario	0	0,0%	150	72,1%	211	70,3%
Tecnico di riabilitazione psichiatrica	0	0,0%	2	1,0%	3	1,0%
Totale rispondenti	1		208		300	

La struttura, infine, non ha risposto circa un'eventuale chiusura durante la pandemia e nel 2021 (**tabella 4.55**).

Tabella 4.55 Apertura dei CD nel 2020 e 2021

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Durante il 2020 il servizio è stato</i>						
Sempre aperto	0	0,0%	12	5,8%	18	6,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	0	0,0%	192	92,3%	276	92,0%
Risposte mancanti	1	100,0%	4	1,9%	6	2,0%
Totale rispondenti	0	0,0%	204	98,1%	294	98,0%
<i>Durata della chiusura nel 2020</i>						
<3 mesi	0	0,0%	26	13,5%	56	20,3%
Oltre 3 mesi	0	0,0%	164	85,4%	211	76,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	2	1,0%	9	3,3%
Totale rispondenti	0	0,0%	190	99,0%	267	96,7%
<i>Durante il 2021 il servizio è stato</i>						
Sempre aperto	0	0,0%	94	45,2%	144	48,0%
Chiuso/Parzialmente chiuso	0	0,0%	110	52,9%	149	49,7%
Risposte mancanti	1	100,0%	4	1,9%	7	2,3%
Totale rispondenti	0	0,0%	204	98,1%	293	97,7%
<i>Durata della chiusura nel 2021</i>						
<3 mesi	0	0,0%	32	29,1%	44	29,5%
Oltre 3 mesi	0	0,0%	75	68,2%	99	66,4%
Risposte mancanti	0	0,0%	3	2,7%	6	4,0%
Totale rispondenti	0	0,0%	107	97,3%	143	96,0%

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella Regione Valle d'Aosta sono presenti 5 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA); di queste, 2 (40%) hanno partecipato alla presente survey e accettano entrambe i pazienti con demenza. Il questionario relativo alla scheda dati 2019 non è stato compilato da nessuna struttura.

La due strutture della Valle d'Aosta sono territoriali, nessuna è collocata all'interno di ospedali, tale dato appare in linea con quanto emerge dalla macro-area del Nord (92,8%) e dall'Italia (92,3%) (**tabella 4.56**). Per quanto riguarda la struttura o l'ente di appartenenza, la survey ha rilevato che una delle due RSA fa parte di un'Azienda di Servizi alla Persona (ASP) (**tabella 4.57**).

Tabella 4.56 Localizzazione del servizio

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	2	100,0%	1.074	92,8%	1.542	92,3%
Ospedaliera	0	0,0%	13	1,1%	22	1,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	70	6,1%	107	6,4%
Totale rispondenti	2	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.57 Struttura/Ente di appartenenza

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Fondazione	0	0,0%	253	21,9%	306	18,3%
Consorzio/Cooperativa	0	0,0%	231	20,0%	308	18,4%
SRL	0	0,0%	167	14,4%	321	19,2%
Onlus	0	0,0%	104	9,0%	127	7,6%
ASP/APSP	1	50,0%	106	9,2%	156	9,3%
Ente religioso	0	0,0%	61	5,3%	90	5,4%
IPAB	0	0,0%	65	5,6%	65	3,9%
Comunale	0	0,0%	16	1,4%	32	1,9%
SPA	0	0,0%	24	2,1%	47	2,8%
Azienda speciale	0	0,0%	19	1,6%	20	1,2%
ETS	0	0,0%	16	1,4%	24	1,4%
Impresa sociale	0	0,0%	18	1,6%	28	1,7%
Altro	1	50,0%	77	6,7%	147	8,8%
Totale rispondenti	2	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tutte e due le strutture valdostane sono residenze socio-sanitarie (**tabella 4.58**). Al Nord e in Italia, si osservano proporzioni minori di residenze socio-sanitarie. La tipologia di prestazioni residenziali non è stata raccolta per questo tipo di residenze; il 22,6% e il 19,3% delle RSA del Nord forniscono rispettivamente prestazioni di livello R2 e R1; in Italia i corrispondenti valori sono 27,8% e 19,1% (**tabella 4.59**).

Tabella 4.58 Tipologia di struttura

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Residenza sanitaria assistenziale	0	0,0%	809	69,9%	1.196	71,6%
Residenza socio-sanitaria	2	100,0%	348	30,1%	475	28,4%
Totale rispondenti	2	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	0	0,0%	156	19,3%	228	19,1%
R2	0	0,0%	183	22,6%	332	27,8%
R2d	0	0,0%	151	18,7%	233	19,5%
R3	0	0,0%	329	40,7%	496	41,5%
Totale rispondenti	0		809		1.196	

*Possibilità di risposte multiple

Le due strutture della Valle d'Aosta che hanno partecipato allo studio hanno una natura privata convenzionata (**tabella 4.60**) e hanno un rapporto diretto con la comunità montana una e con il comparto unico regionale l'altra, indicati sotto la voce "Altro" (**tabella 4.61**).

Tabella 4.60 Natura della struttura

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato	2	100,0%	1.124	97,1%	1.583	94,7%
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune	0	0,0%	20	1,7%	65	3,9%
Altro	0	0,0%	13	1,1%	23	1,4%
Totale rispondenti	2	100%	1.157	100%	1.671	100%

Tabella 4.61 Tipo di rapporto con ASL/Comune

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Servizio a gestione diretta da parte di						
ASL	0	0,0%	6	30,0%	41	63,1%
Comune	0	0,0%	8	40,0%	13	20,0%
Altro	0	0,0%	3	15,0%	3	4,6%
ASL + Comune	0	0,0%	2	10,0%	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%	1	5,0%	1	1,5%
Totale servizi a gestione diretta	0	0,0%	20	100,0%	65	100,0%
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/ convenzionato con						
ASL	0	0,0%	764	68,0%	1.060	67,0%
Comune	0	0,0%	25	2,2%	36	2,3%
Altro	2	100,0%	99	8,8%	116	7,3%
ASL + Comune	0	0,0%	205	18,2%	327	20,7%
ASL + altro	0	0,0%	23	2,0%	26	1,6%
Comune + altro	0	0,0%	1	0,1%	5	0,3%
ASL + Comune + altro	0	0,0%	7	0,6%	13	0,8%
Totale servizi accreditati/autorizzati/a contratto/convenzionati	2	100,0%	1.124	100,0%	1.583	100,0%
Altro	0	100,0%	13	100,0%	23	100,0%
Totale rispondenti	2		1.157		1.671	

Il numero dei posti letto delle due strutture è 10 e 29, che porta a una media di 19, tale dato è più basso rispetto alla media della macro-area di riferimento e rispetto al numero medio nazionale. I posti letto sono tutti convenzionati, di questi mediamente 7 sono quelli utilizzati da persone con demenza (tabella 4.62).

Una delle due strutture fa afferire gli utenti con demenza a un nucleo specifico, nell'altra struttura invece gli utenti con demenza condividono le stanze con persone con altra patologia (tabella 4.63).

Tabella 4.62 Numero dei posti letto

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Servizio a gestione diretta da parte di ASL/Comune			
Numero di posti letto totali			
Media	0	53	37
Min-Max	0-0	5-130	5-130
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	22	14
Min-Max	0-0	0-51	0-51
Servizio accreditato/autorizzato/a contratto/convenzionato			
Numero di posti letto totali			
Media	19	88	79
Min-Max	10-28	8-448	8-448
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	7	33	29
Min-Max	3-10	0-448	0-448
Numero di posti convezionati/a contratto			
Media	19	69	62
Min-Max	10-28	0-436	0-436
Numero di posti convezionati/a contratto utilizzati da persone con demenze			
Media	7	27	24
Min-Max	3-10	0-436	0-436
Numero di posti privati			
Media	0	13	11
Min-Max	0-0	0-230	0-230
Numero di posti privati utilizzati da persone con demenze			
Media	0	7	5
Min-Max	0-0	0-67	0-67
Altro			
Numero di posti letto totali			
Media	0	66	59
Min-Max	0-0	21-102	13-102
Numero di posti letto utilizzati da persone con demenze			
Media	0	26	20
Min-Max	0-0	5-53	0-53
Totale rispondenti	2	1.157	1.671

Tabella 4.63 Collocazione degli utenti con demenza*

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La struttura accoglie esclusivamente utenti con demenza	0	0,0%	12	1,0%	19	1,1%
Agli utenti con demenza sono riservate delle stanze nella struttura residenziale	0	0,0%	152	13,1%	255	15,3%
Gli utenti con demenza afferiscono un modulo/nucleo specifico (es. Nucleo Alzheimer)	1	50,0%	298	25,8%	411	24,6%
Gli utenti con demenza condividono la camera con utenti con altre patologie	1	50,0%	888	76,8%	1.247	74,6%
Totale rispondenti	2		1.157		1.671	

*Possibilità di risposte multiple

Nella Regione Valle d'Aosta il numero medio di camere delle RSA è 10, di cui in media una singola, 8,5 doppie e una con più di due letti (**tabella 4.64**). Il numero medio di camere è inferiore ai dati nazionali e di macro-area. Tutte le RSA hanno camere doppie, solo una struttura ha camere singole, dati abbastanza allineati a quelli nazionali e della macro-area del Nord.

Tabella 4.64 Caratteristiche della struttura. Camere

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Totale strutture			
Numero di strutture	2	1.157	1.671
Numero di camere (Media)	10	46	41
Numero di camere (Min-Max)	5-14	5-266	4-266
Strutture con camere singole			
Numero di strutture (N)	1	972	1.335
Numero di strutture (%)	50,0%	84,0%	79,9%
Numero di camere singole (Media)	1,0	11,9	10,7
Numero di camere singole (Min-Max)	1-1	1-82	1-82
Strutture con camere doppie			
Numero di strutture (N)	2	1.143	1.639
Numero di strutture (%)	100,0%	98,8%	98,1%
Numero di camere doppie (Media)	8,5	32,4	28,9
Numero di camere doppie (Min-Max)	5-12	1-188	1-188
Strutture con camere con più di due letti			
Numero di strutture (N)	1	515	712
Numero di strutture (%)	50,0%	44,5%	42,6%
Numero di camere con più di due letti (Media)	1,0	9,1	9,0
Numero di camere con più di due letti (Min-Max)	1-1	1-65	1-65

Per quanto riguarda le altre caratteristiche delle RSA, si rileva come tutte le strutture valdostane abbiano la palestra e il giardino, il salotto e lo spazio per gli eventi (**tabella 4.65**), similmente alle RSA del Nord e nazionali. Nella metà dei casi è disponibile anche la biblioteca interna, la tisaneria, la sala teatro e la cappella.

Tabella 4.65 Caratteristiche della struttura

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>All'interno della struttura sono a disposizione di ospiti e familiari</i>						
Giardino	2	100,0%	1.096	94,7%	1.555	93,1%
Giardino Alzheimer	0	0,0%	243	21,0%	317	19,0%
Giardino o terrazza coperta	0	0,0%	74	6,4%	117	7,0%
Terrazza	0	0,0%	402	34,7%	589	35,2%
Stanza di stimolazione sensoriale	0	0,0%	195	16,9%	284	17,0%
Biblioteca interna	1	50,0%	582	50,3%	810	48,5%
Sala di lettura	0	0,0%	709	61,3%	1.038	62,1%
Salotto	2	100,0%	1.033	89,3%	1.490	89,2%
Tisaneria	1	50,0%	425	36,7%	557	33,3%
Spazio per gli eventi	2	100,0%	945	81,7%	1.317	78,8%
Bar interno	0	0,0%	301	26,0%	438	26,2%
Sala teatro	1	50,0%	141	12,2%	199	11,9%
Cappella	1	50,0%	934	80,7%	1.294	77,4%
Palestra	2	100,0%	1.143	98,8%	1.622	97,1%
<i>I pasti sono preparati all'interno della struttura</i>	2	100,0%	968	83,7%	1.350	80,8%
Totale rispondenti	2		1.157		1.671	

Il responsabile della RSA è una figura specializzata solo in una delle due strutture, leggermente meno spesso rispetto ai dati di macro-area e nazionali (tabella 4.66). Il responsabile della RSA è un geriatra.

Tabella 4.66 Specializzazione del responsabile della RSA

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
<i>Figura specializzata</i>						
Si	1	50,0%	653	56,4%	991	59,3%
No	1	50,0%	504	43,6%	680	40,7%
Totale rispondenti	2	100,0%	1.157	100,0%	1.671	100,0%
<i>Tipo di specializzazione</i>						
Geriatría	1	100,0%	185	28,3%	257	25,9%
Chirurgia generale	0	0,0%	70	10,7%	79	8,0%
Psicologia	0	0,0%	52	8,0%	64	6,5%
Medicina interna	0	0,0%	37	5,7%	63	6,4%
Igiene e Medicina preventiva	0	0,0%	18	2,8%	48	4,8%
MMG	0	0,0%	37	5,7%	41	4,1%
Neurologia	0	0,0%	6	0,9%	32	3,2%
Altro	0	0,0%	248	38,0%	407	41,1%
Totale figure specializzate	1	100,0%	653	100,0%	991	100,0%

Le RSA della Valle d'Aosta hanno una prima convenzione e sono in attività da circa 3 anni, con durate più recenti di quanto si osserva al Nord e nel dato nazionale (**tabella 4.67**). L'accreditamento è avvenuto da circa 4 anni e mezzo.

Tabella 4.67 Anni di attività delle RSA

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	Mediana	IQR	Mediana	IQR	Mediana	IQR
Autorizzazione al funzionamento						
Da quanti anni la struttura ha l'autorizzazione al funzionamento	2,9	1,5-4,2	16,4	9,6-22,6	15,6	9-22,2
Risposte mancanti	0		90		111	
Totale rispondenti	2		1.067		1.560	
Prima convenzione						
Da quanti anni è iniziata la prima convenzione	2,9	1,5-4,2	17,7	11,2-23,6	16,4	9,5-23,2
Risposte mancanti	0		221		295	
Totale rispondenti	2		936		1.376	
Accreditamento						
Da quanti anni la struttura è accreditata	4,6	4,6-4,6	10,9	4,6-19,3	10,0	4,6-17,6
Risposte mancanti	1		463		672	
Totale rispondenti	1		694		999	

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

Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza

Nella Regione Valle d'Aosta hanno partecipato alla survey 10 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 2 (20%) uomini con età media di 83,5 anni e 8 (80%) donne con età media di 82,1 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono alquanto differenti da quelli ottenuti a livello di macro-area e nazionale.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	83,5	82,1	77,3	80,5	77,2	80,2
Età Min-Max	79-88	64-94	50-96	49-101	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N,%)	2 (100%)	8 (100%)	471 (99,6%)	948 (99,7%)	784 (99,6%)	1.577 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (0,4%)	3 (0,3%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)
Totale pazienti (N,%)	2 (20%)	8 (80%)	473 (33,2%)	951 (66,8%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Valle d'Aosta 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 90% dei casi e ha un'età media di 48,1 anni (**tabella 5.2**). Si tratta in gran parte di un figlio/a (90%) che coabita con il malato nel 20% della casistica. Maggiore è la proporzione di caregiver che in Valle d'Aosta possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (70% vs 60,9%) ed è maggiore la presenza di un caregiver formale o badante (60% vs 39%). Il 90% dei caregiver della Valle d'Aosta, lavora a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 5,2 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è inferiore rispetto al dato della macro-area e maggiore rispetto al dato italiano (40% vs 42,7% vs 34,1%).

In Valle d'Aosta il 60% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 100% e ha un'età media di 58,5 anni, questo profilo è differente rispetto ai dati nazionali (**tabella 5.3**). Il 100% dei caregiver formali è di nazionalità straniera, percentuale superiore al dato della macro-area e dell'Italia (74,2% e 69,9%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	48,1	57,9	58,1
Età Min-Max	20-62	20-92	20-92
Maschio (N,%)	1 (10%)	359 (25,2%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	9 (90%)	1.065 (74,8%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	9 (90%)	947 (66,5%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	0 (0%)	376 (26,4%)	664 (28%)
Altro (N,%)	1 (10%)	101 (7,1%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	2 (20%)	630 (44,2%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	7 (70%)	901 (63,3%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	6 (60%)	546 (38,3%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	9 (90%)	878 (61,7%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalinga/pensionato (N,%)	0 (0%)	466 (32,7%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	1 (10%)	80 (5,6%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	5,2	8,8	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	4 (40%)	608 (42,7%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	10	1.424	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	58,5	52,1	52,0
Età Min-Max	47-66	22-87	22-87
Maschio (N,%)	0 (0%)	37 (6,8%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	6 (100%)	509 (93,2%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	0 (0%)	141 (25,8%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	6 (100%)	405 (74,2%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	14,5	11,0	11,1
Ore di assistenza Min-Max	7-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	2 (33,3%)	116 (21,2%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	6	546	925

Nella Regione Valle d'Aosta 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

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	24	12	12
IQR	8-24	7-36	7-36
Media	40,6	25,9	26,1
Min-Max	3-180	0-300	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	4	4	4
IQR	2-7	2-6	2-6
Media	5,3	4,7	4,9
Min-Max	1-15	0-36	0-43
Totale rispondenti	10	1.411	2.343
Dato mancante	0	13	26

Il tipo di demenza diagnosticato più frequente è la demenza di Alzheimer, dato inferiore rispetto all'Italia (40% vs 52,1%) (**tabella 5.5**). La diagnosi di demenza frontotemporale è assente, così come quella vascolare. Dalla **tabella 5.6** si rileva che la durata della malattia per le forme cliniche è al massimo di 6 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

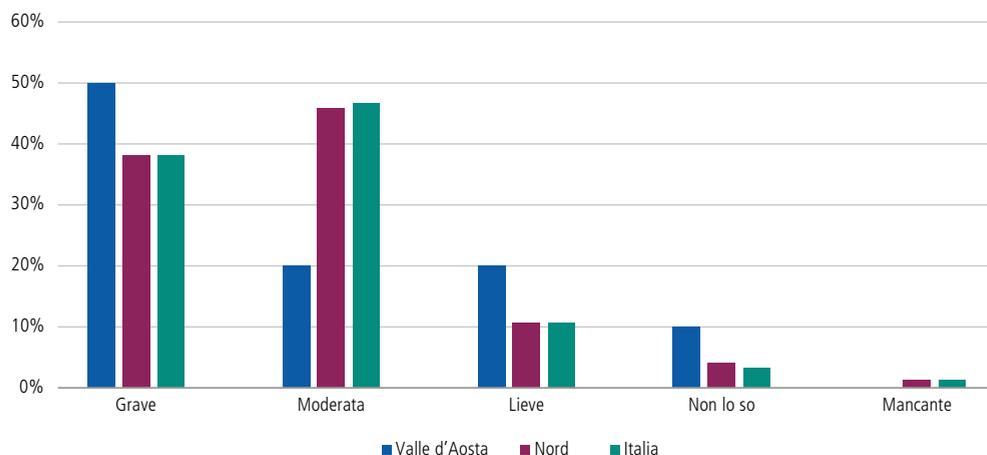
	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	4	40,0%	693	48,7%	1.234	52,1%
Vascolare	0	0,0%	177	12,4%	260	11,0%
Frontotemporale	0	0,0%	149	10,5%	229	9,7%
Mista	3	30,0%	192	13,5%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	1	10,0%	38	2,7%	53	2,2%
Altro	0	0,0%	59	4,1%	89	3,8%
Non lo so	2	20,0%	103	7,2%	144	6,1%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.411	99,1%	2.343	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	13	0,9%	26	1,1%

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

Tipi di demenza	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	12	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	19-63	8-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	6	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	3-9	3-6	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	0	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	0-0	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	0	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	0-0	2-6	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	0	24	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	0-0	9-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	0	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	0-0	2-7	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	8	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	5-40	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	3	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-4	2-6	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	24-24	5-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	1	3	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	1-1	2-4	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	0	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	0-0	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	0	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	0-0	2-5	2-5
Non lo so	2	103	144
Totale rispondenti	10	1.411	2.343
Dato mancante	0	13	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Valle d'Aosta il caregiver afferma che il 50% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 20% in uno di malattia moderata, con valori più alti rispetto al dato del Nord e dell'Italia per la forma grave e più bassi per la forma moderata (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Valle d'Aosta l'80% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), una quota inferiore rispetto alla macro-area del Nord e all'Italia (84,5% e 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 50% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza e il 22% in uno stadio di malattia lieve con una distribuzione differente rispetto ai dati nazionali (tabella 5.7).

Tabella 5.7 Ultimo test neuropsicologico MMSE e grado di malattia

Grado di malattia	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	8	80,0%	1.203	84,5%	1.968	83,1%
No	0	0,0%	91	6,4%	189	8,0%
Non so	2	20,0%	130	9,1%	212	8,9%
Totale	10	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	2	50,0%	415	44,5%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	0	0,0%	162	17,4%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	1	25,0%	240	25,8%	380	24,0%
23-26 (MCI)	1	25,0%	115	12,3%	155	9,8%
Totale	4	100,0%	932	100,0%	1.581	100,0%

Passando a considerare la storia di malattia del paziente, il medico che per primo ha formulato un sospetto diagnostico nella maggior parte dei casi è stato un medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (50%) una frequenza in linea rispetto al Nord e all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Valle d'Aosta è in linea con il Nord e l'Italia (30% vs 27,2% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	5	50,0%	782	54,9%	1.276	53,9%
Medico privato	3	30,0%	387	27,2%	682	28,8%
MMG	0	0,0%	170	11,9%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	0	0,0%	48	3,4%	81	3,4%
Non so	1	10,0%	24	1,7%	36	1,5%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	1	10,0%	13	0,9%	18	0,8%

Un medico del SSN è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva in Valle d'Aosta con una frequenza maggiore rispetto al quadro italiano (60% vs 24,8%); per contro il medico del CDCD non ha formulato la diagnosi definitiva (**tabella 5.9**).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	0	0,0%	751	52,7%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	6	60,0%	340	23,9%	587	24,8%
Medico privato	2	20,0%	279	19,6%	508	21,4%
MMG	0	0,0%	34	2,4%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	1	10,0%	7	0,5%	21	0,9%
Non so	1	10,0%	13	0,9%	19	0,8%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici e le indagini radiologiche. La valutazione neuropsicologica è stata eseguita con minore frequenza rispetto al Nord e all'Italia (80% vs 84% vs 83%) (**figura 5.2**).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel sistema sanitario, la valutazione da parte di un neurologo era superiore in Valle d'Aosta rispetto al Nord e all'Italia (80% vs 73,9% vs 76,4%) (**tabella 5.10**). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 70% dei casi, in modo più frequente rispetto al Nord (50,4%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

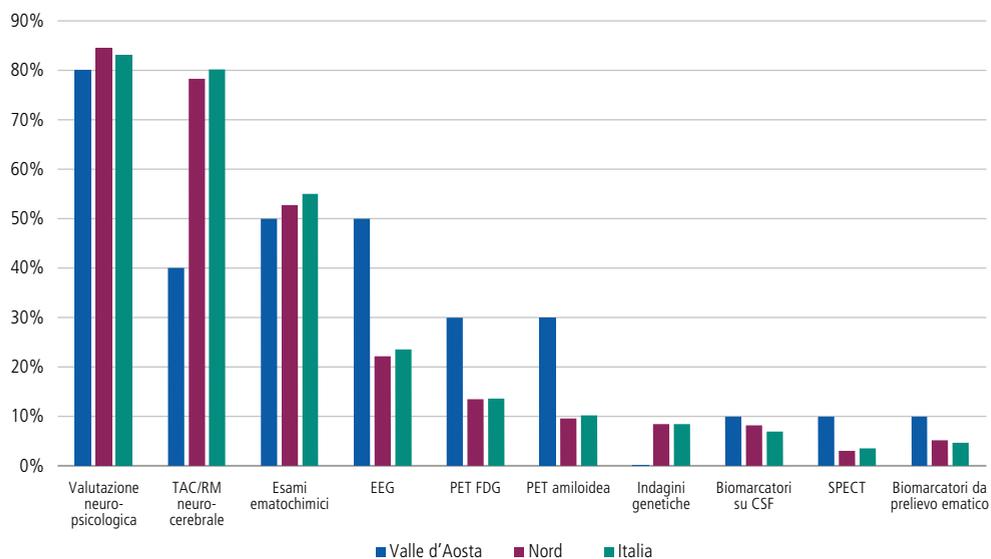


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	8	80,0%	1.053	73,9%	1.811	76,4%
Geriatra	8	80,0%	920	64,6%	1.481	62,5%
Psichiatra	1	10,0%	234	16,4%	383	16,2%
Fisioterapista	2	20,0%	268	18,8%	407	17,2%
Psicologo	3	30,0%	352	24,7%	568	24,0%
Neuropsicologo	0	0,0%	321	22,5%	461	19,5%
Assistente sociale	6	60,0%	354	24,9%	547	23,1%
Infermiere	4	40,0%	197	13,8%	388	16,4%
Logopedista	0	0,0%	86	6,0%	139	5,9%
Terapista occupazionale	0	0,0%	85	6,0%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	3	30,0%	670	47,1%	1.125	47,5%
Almeno due	7	70,0%	717	50,4%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	0	0,0%	37	2,6%	51	2,2%
Totale rispondenti	10		1.424		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Valle d'Aosta il 20% dei pazienti è stato preso in carico dal medico di un CDCD a fronte del 57% in Italia (tabella 5.11). Il 30% 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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	2	20,0%	824	57,9%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	7	70,0%	565	39,7%	923	39,0%
Centri Diurni	0	0,0%	339	23,8%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	3	30,0%	170	11,9%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	4	40,0%	192	13,5%	234	9,9%
Cure palliative	0	0,0%	18	1,3%	37	1,6%
Totale rispondenti	10		1.424		2.369	

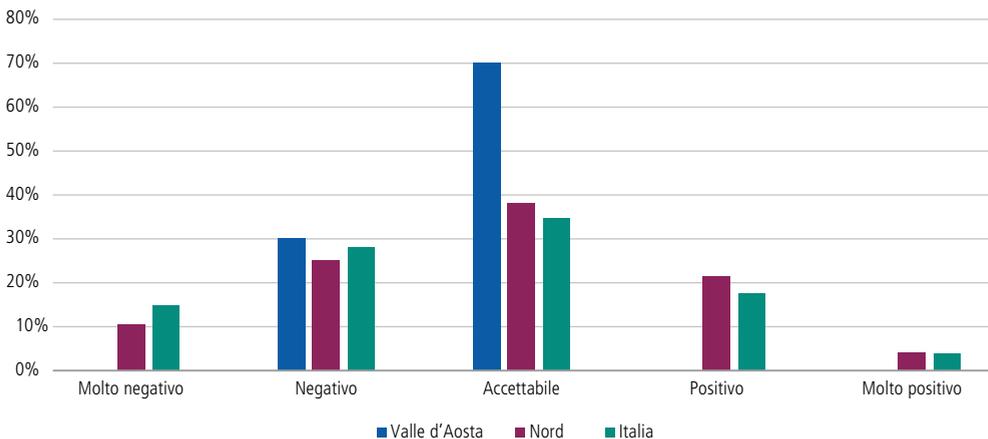
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Valle d'Aosta abita in casa (60%), mentre il 30% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) in modo differente da quanto è stato raccolto a livello nazionale (**tabella 5.12**).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	6	60,0%	1.198	84,1%	2.076	87,6%
RSA	3	30,0%	203	14,3%	259	10,9%
Altro	1	10,0%	23	1,6%	34	1,4%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio. In Valle d'Aosta i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" con una frequenza minore rispetto all'Italia (30% vs 43%) (**figura 5.3**). Il 70% dei caregiver che hanno partecipato allo studio aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 70% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (**tabella**

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



5.13). Nel 70% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 30% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre, il 50% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza. Queste tre ultime percentuali sono superiori ai dati nazionali.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	7	70,0%	699	49,1%	1.117	47,2%
No	3	30,0%	706	49,6%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.405	98,7%	2.342	98,9%
Dato mancante	0	0,0%	19	1,3%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	7	70,0%	702	49,3%	1.060	44,7%
No	3	30,0%	717	50,4%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.419	99,6%	2.357	99,5%
Dato mancante	0	0,0%	5	0,4%	12	0,5%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica della demenza?						
Si	7	70,0%	634	44,5%	915	38,6%
No	0	0,0%	198	13,9%	447	18,9%
Non lo so	3	30,0%	579	40,7%	985	41,6%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.411	99,1%	2.347	99,1%
Dato mancante	0	0,0%	13	0,9%	22	0,9%
Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?						
Si	5	50,0%	554	38,9%	779	32,9%
No	0	0,0%	251	17,6%	521	22,0%
Non lo so	5	50,0%	613	43,0%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.418	99,6%	2.349	99,2%
Dato mancante	0	0,0%	6	0,4%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	3	30,0%	347	24,4%	528	22,3%
No	7	70,0%	1.069	75,1%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.416	99,4%	2.348	99,1%
Dato mancante	0	0,0%	8	0,6%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In Valle d'Aosta nel 70% dei casi non era stato utilizzato nessuno degli strumenti a disposizione a fronte dell'80,9% a livello nazionale (**tabella 5.14**). La criticità principale è costituita dal livello di informazione (**tabella 5.15**). In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato e non era stata neanche valutata la sua capacità di firmarlo in una quota di casi inferiore rispetto al quadro italiano (rispettivamente 50% vs 51% e 50% vs 53,2%) (**tabella 5.16**).

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

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	0	0,0%	53	3,7%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	1	10,0%	48	3,4%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	0	0,0%	10	0,7%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	2	20,0%	197	13,8%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	7	70,0%	1.133	79,6%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	10		1.424		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	6	60,0%	783	55,0%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	1	10,0%	163	11,4%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	1	10,0%	217	15,2%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	2	20,0%	190	13,3%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	3	30,0%	310	21,8%	518	21,9%
Totale rispondenti	10		1.424		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	5	50,0%	679	47,7%	1.133	47,8%
No	4	40,0%	684	48,0%	1.149	48,5%
Non lo so	1	10,0%	61	4,3%	87	3,7%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.424	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	2	20,0%	379	26,6%	618	26,1%
No	5	50,0%	709	49,8%	1.209	51,0%
Non lo so	3	30,0%	336	23,6%	542	22,9%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.424	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	20,0%	319	22,4%	507	21,4%
No	5	50,0%	730	51,3%	1.260	53,2%
Non lo so	3	30,0%	375	26,3%	602	25,4%
Totale rispondenti	10	100,0%	1.424	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 Valle d'Aosta la percentuale di pazienti con malattia moderata e severa che vedevano riconosciuta l'invalidità e l'indennità di accompagnamento era abbastanza in linea con la media nazionale a eccezione dell'invalidità per la forma moderata.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Valle d'Aosta		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	1	50,0%	48	31,6%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	1	50,0%	100	65,8%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	4	2,6%	5	2,0%
Totale	2	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	0	0,0%	8	5,3%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	2	100,0%	140	92,1%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	4	2,6%	6	2,4%
Totale	2	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	1	50,0%	425	65,1%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	1	50,0%	212	32,5%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	16	2,5%	25	2,3%
Totale	2	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	1	50,0%	281	43,0%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	1	50,0%	364	55,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	8	1,2%	13	1,2%
Totale	2	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	5	100,0%	465	85,8%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	0	0,0%	71	13,1%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	6	1,1%	12	1,3%
Totale	5	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	4	80,0%	458	84,5%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	1	20,0%	79	14,6%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	5	0,9%	5	0,6%
Totale	5	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	0	0,0%	50	64,9%	66	61,7%
Riconoscimento di invalidità-No	0	0,0%	25	32,5%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	100,0%	2	2,6%	4	3,7%
Totale	1	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	1	100,0%	39	50,6%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-No	0	0,0%	38	49,4%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	1	0,9%
Totale	1	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	10		1.424		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 2.286 euro al mese, maggiore rispetto al dato della macro-area di riferimento e maggiore rispetto all'Italia (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 2.350 e uno di 2.093 a seconda che il paziente viva in casa o che sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in casa o è istituzionalizzato in Valle d'Aosta richiede un costo superiore alla media nazionale.

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 (69,3% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia invece risultava minore (3,7% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Se il paziente risiede in casa	2.350 €	1.219 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	2.093 €	1.798 €	1.792 €
Altro	0 €	1.780 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	2.286 €	1.301 €	1.212 €
Totale rispondenti	10	1.424	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Valle d'Aosta	Nord	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	1.867	771	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-3.500	0-4.000	0-4.000
% della spesa totale	69,3%	45,4%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	58	87	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-100	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	3,7%	15,5%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	100	107	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-500	0-2.400	0-2.400
% della spesa totale	3,9%	11,3%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	42	86	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-100	0-1.000	0-1.500
% della spesa totale	1,7%	10,8%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	283	157	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-700	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	21,4%	17,1%	15,0%
Totale rispondenti	6	872	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 Valle d'Aosta (40%) e la quota di pazienti che è stata vaccinata (90%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni per l'infezione e la vaccinazione erano differenti rispetto alla macro-area e all'Italia.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

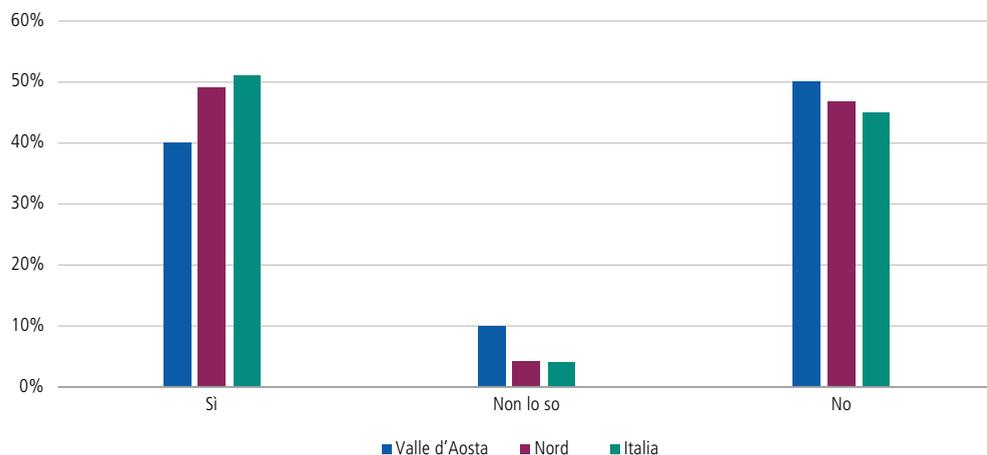
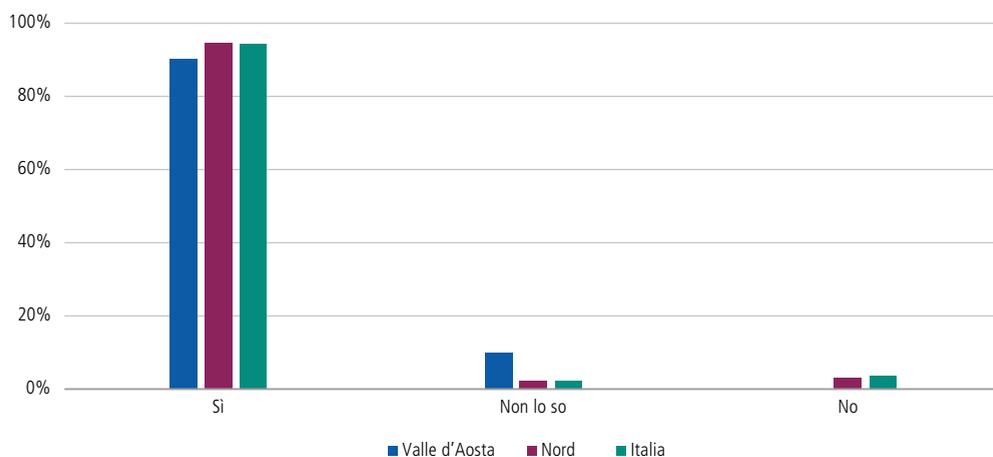
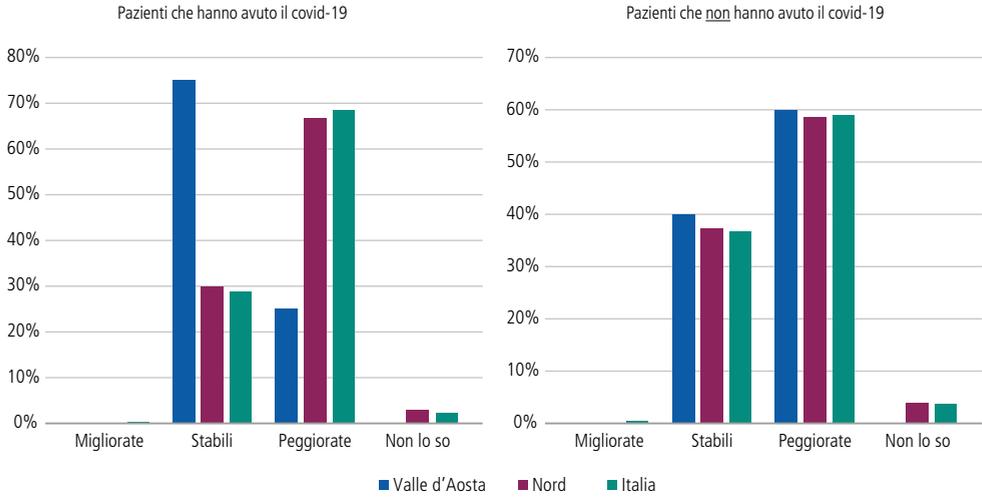


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



Durante la pandemia la maggior parte dei caregiver ha dichiarato che le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate; la percentuale differiva tra chi aveva avuto l'infezione (25%) e chi non l'aveva avuta (60%) (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

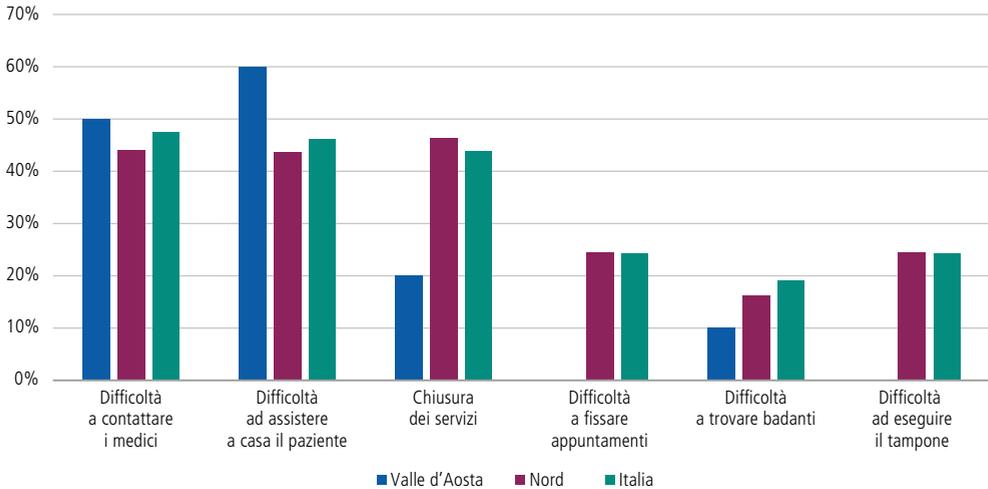
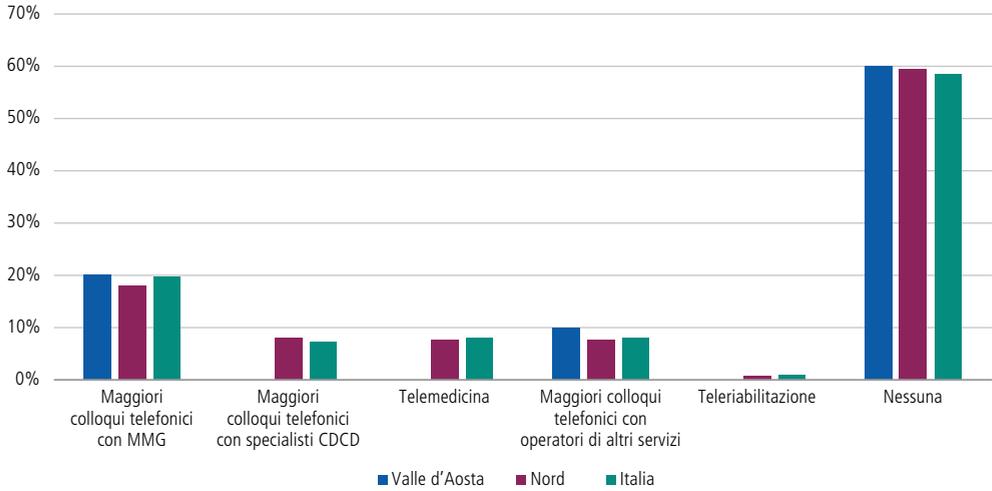
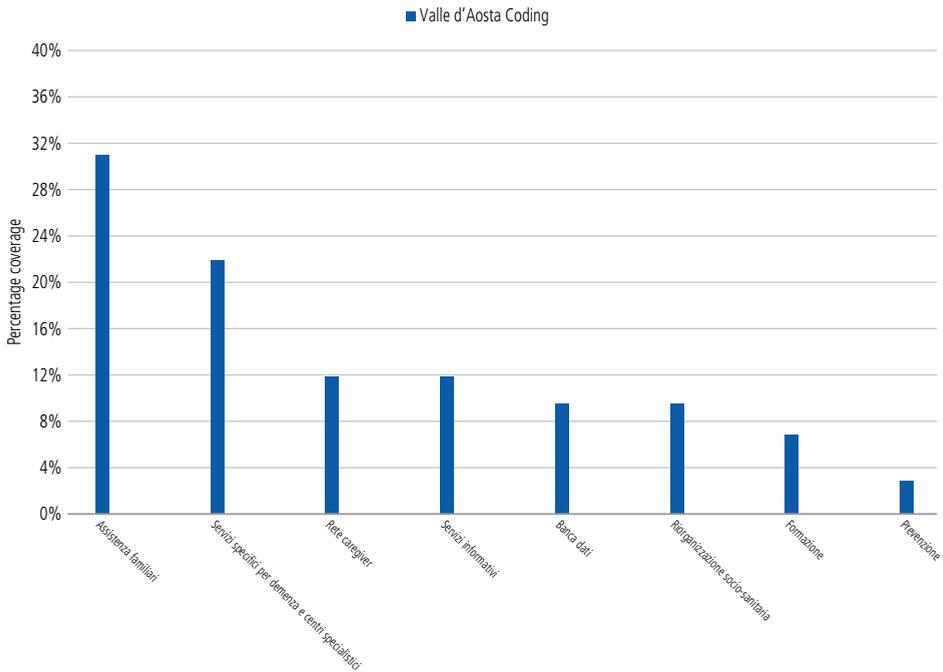


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



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 Valle d'Aosta, 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 5 professionisti (4 donne e 1 uomo) con un'età media di 51 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

Tabella 5.20 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=5)

Dati dei partecipanti	N
Età media	51
Donne	4
Uomini	1
Professione	
• Assistente sociale	1
• Educatore professionale	1
• Geriatra	1
• Infermiere	1
• Psicologo	1

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

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

- Aumento dei Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), che riescono a intercettare un numero maggiore di casi rispetto al passato, anche in fase iniziale

Attività e organizzazione

- Progetti per la presa in carico domiciliare della persona con demenza e dei familiari
- Presa in carico del familiare/caregiver da parte del settore sociale ed educativo
- Rafforzamento dell'offerta di terapie non farmacologiche da parte del gruppo educativo, anche grazie al sostegno economico del Fondo per le Demenze
- Implementazione di una giornata a settimana dedicata alla diagnosi della demenza in cui si effettuano, in collaborazione con il servizio di radiologia, PET e RM nelle persone con sospetto diagnostico
- Iniziative di formazione ai Medici di Medicina Generale (MMG)
- Presenza di associazioni che sostengono le famiglie da un punto di vista sia pratico che psicologico
- Collaborazione multiprofessionale tra CDCD e il territorio con la conseguente creazione di una rete per la presa in carico.

Criticità nell'assistenza e nella presa in caricoServizi e strutture

- Posti limitati nelle strutture residenziali
- Numero limitato di Centri Diurni (CD), ridotti ulteriormente durante la pandemia, e spesso non specifici per le persone con demenza
- Comparsa di numerosi servizi che operano nel privato a cui i familiari fanno riferimento a causa della ridotta offerta di servizi pubblici

- Servizi e informazioni distribuiti a macchia di leopardo a causa delle caratteristiche orografiche del territorio (ad esempio, città vs campagne difficili da raggiungere)
- Presa in carico delle famiglie da parte dell'assistenza sociale nel momento in cui viene segnalata una situazione di necessità da parte del CDCD, ma il più delle volte limitatamente a un unico incontro iniziale, portando a una scarsa continuità assistenziale
- Ridotte informazioni fornite alla famiglia sugli aspetti giuridico-amministrativi e difficoltà nella gestione di questi aspetti a causa della scarsa conoscenza da parte dei MMG delle procedure da effettuare (ad esempio, richiesta invalidità, accompagnamento, ecc.)
- Assistenza domiciliare insufficiente per coprire il fabbisogno giornaliero
- Assenza di un percorso di presa in carico dei professionisti

Organizzazione e rete

- Gestione non ottimale della persona con demenza all'interno delle strutture residenziali che porta al trasferimento/rinvio nel Nucleo Alzheimer, in cui sono presenti persone in fase acuta o con disturbi del comportamento
- Utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale poco adatti alla persona con demenza (ad esempio, la Scheda di Valutazione Multidimensionale dell'adulto e dell'Anziano (SVaMA) e che hanno un impatto negativo sulla corretta attribuzione del livello di gravità della malattia da parte dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD)
- Ridotta integrazione tra MMG, settore sociale e sanitario
- Ridotta collaborazione con le associazioni, le quali si occupano quasi esclusivamente della presa in carico del caregiver e non della persona con demenza

Personale

- Ridotta formazione specifica sulle demenze degli operatori nelle strutture residenziali non specializzate
- Assenza della presa in carico da parte dei MMG, spesso demandata esclusivamente al geriatra, a causa dell'alto numero di assistiti e della scarsa formazione specifica sulle demenze
- Formazione dei badanti insufficiente

Sociale

- Stigma nei confronti della persona con demenza, sia dal punto di vista di alcuni professionisti che da parte di alcuni familiari, che porta a una possibile influenza sulle scelte terapeutiche e assistenziali.

Aree di miglioramento

- Miglioramento del modello organizzativo del Nucleo Alzheimer e dei PDTA regionali
- Integrazione della componente infermieristica durante le visite al CDCD, in modo da prendere in carico il familiare e garantire uno scambio utile di informazioni (che spesso non vengono richieste alla componente medica) e un'efficace educazione sanitaria del caregiver
- Maggiore collaborazione con le associazioni presenti sul territorio
- Previsione di un percorso di presa in carico del professionista.

Effetti della pandemia – Criticità

- Chiusura, che permane ancora oggi, dei Caffè Alzheimer

- Riduzione delle attività dei CDCD, riservate a casi particolari
- Divieto di accesso nelle strutture residenziali dei familiari delle persone con demenza, che è stato causa di peggioramenti clinici. La riduzione degli orari di accesso permane ancora oggi
- Peggioramento clinico sia da un punto di vista fisico che cognitivo che, in alcuni casi, permane ancora oggi
- Sfiducia nelle strutture di tipo residenziale, tuttora presente, a seguito dell'alto numero di decessi verificatisi al loro interno durante la pandemia.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Flessibilità organizzativa e trasferimento delle attività di stimolazione dalla struttura ospedaliera in altri luoghi, per ridurre il rischio di contagio e mantenere una continuità assistenziale.

Bisogni formativi

- Formazione di tipo multiprofessionale con coinvolgimento dei MMG
- Costruzione e gestione di PDTA
- Aspetti etici nella persona con demenza in fase moderata-grave e cura del fine vita
- Comunicazione con il familiare sul fine vita.

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 13 familiari/caregiver (10 donne e 3 uomini) con un'età media di 66 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

Tabella 5.21 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=13)

Dati dei partecipanti	N
Età media	66
Donne	10
Uomini	3
Ruolo del caregiver	
• Figlia	4
• Moglie	4
• Marito	3
• Nuora	1
• Sorella	1
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	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 servizi residenziali specializzati per la presa in carico delle persone con demenza

Attività e organizzazione

- Presenza di associazioni che forniscono sostegno sia pratico, anche attraverso sessioni di stimolazione cognitiva, che psicologico alla persona con demenza e ai familiari

- Organizzazione di corsi di formazione per caregiver e badanti da parte delle associazioni
- Offerta di trattamenti non farmacologici da parte dell'USL
- Esistenza di una lista regionale di badanti formati per l'assistenza alla persona con demenza.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Carenza di personale nelle strutture residenziali
- Ridotta attività dei CD a causa della mancanza di personale
- Riduzione delle ore per l'assistenza domiciliare
- Presa in carico da parte delle strutture residenziali quasi esclusivamente nelle fasi avanzate di malattia
- Offerta carente di servizi territoriali per la stimolazione e l'intrattenimento della persona con demenza

Organizzazione e rete

- Assenza di un sistema informativo relativo ai servizi a cui è possibile rivolgersi a seguito della diagnosi di demenza, con lo sviluppo di un conseguente senso di abbandono nel caregiver
- Aspetti legislativo-burocratici troppo lunghi e laboriosi
- Continuità assistenziale difficoltosa dovuta alla presa in carico da parte di specialisti diversi durante le visite di controllo

Personale

- Ridotta comunicazione con i MMG
- Mancanza di opportunità formative rivolte a badanti direttamente offerte dalla Regione
- Inadeguatezza nella gestione della persona con demenza nel personale dei reparti ospedalieri che non si occupano di demenza (ad esempio, reparto di ortopedia)
- Comunicazione della diagnosi ai familiari effettuata in modo poco empatico, molto velocemente e senza un sostegno o spiegazioni specialmente sull'andamento dei sintomi e su cosa aspettarsi con il progredire della malattia
- Poca considerazione della narrazione dei familiari durante le prime visite per la formulazione della diagnosi, con la perdita di potenziali informazioni importanti da affiancare ai test effettuati

Sociale

- Temporaneità dei progetti dedicati alle demenze
- Alto carico economico sostenuto dalle famiglie per l'accesso a servizi privati
- Riorganizzazione familiare dei caregiver a causa della carenza di servizi ricreativi e di stimolazione sul territorio e del ridotto sostegno economico fornito dalle istituzioni (ad esempio, trasferimento del caregiver a casa della persona con demenza a causa dell'impossibilità di pagare un badante o di rinunciare al lavoro).

Aree di miglioramento

- Incremento di personale nei servizi residenziali e semiresidenziali
- Creazione di un sistema informativo per agevolare l'orientamento tra i servizi dedicati alle demenze
- Presenza di servizi territoriali per la stimolazione cognitiva
- Potenziamento dei CD
- Offerta di opportunità informative/formative specifiche sui servizi forniti nel proprio contesto territoriale

- Maggiore presa in carico del caregiver, sia da un punto di vista pratico che psicologico
- Comunicazione più chiara ed efficace con il caregiver, in assenza della persona con demenza se necessario
- Maggior considerazione della narrazione dei familiari durante le visite specialistiche.

Effetti della pandemia – Criticità

- Peggioramento dei sintomi in conseguenza al lockdown e alla chiusura dei servizi
- I CD chiusi durante la pandemia non hanno ripreso le attività
- Isolamento a causa del lockdown, che in alcuni casi si è prolungato anche dopo il periodo pandemico
- Difficoltà nella ripresa delle attività quotidiane.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Utilizzo della teleassistenza per garantire una continuità assistenziale anche durante l'interruzione degli incontri offerti dalle associazioni.

Bisogni formativi

- Conoscenza della malattia nelle sue diverse fasi
- Come comportarsi con la persona con demenza.

Sintesi narrativa

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

Rispetto ai punti di forza, gli operatori hanno riportato un'efficiente collaborazione multiprofessionale e di rete tra i CDCD e il territorio, che si traduce in una buona capacità di diagnosi dei casi di demenza (grazie anche a iniziative specifiche rivolte a persone con sospetto diagnostico) e in una corretta presa in carico. In accordo anche con quanto emerso dal FG dei familiari, è stato sottolineato il ruolo centrale giocato dalle associazioni territoriali che, in collaborazione col settore sanitario, sociale ed educativo, offrono trattamenti non farmacologici (ad esempio, stimolazione cognitiva) e servizi di assistenza pratica e psicologica alle famiglie; in particolare, è stato menzionato il sostegno economico del Fondo per le Demenze, che ha permesso di rafforzare l'offerta. Inoltre, sia il personale socio-sanitario che i familiari hanno evidenziato la presenza di iniziative di formazione, rivolte a MMG, caregiver e badanti, in quest'ultimo caso offerte delle associazioni. Infine, i familiari hanno riconosciuto anche la presenza di servizi specifici per la demenza, quali strutture residenziali specializzate e una lista regionale di badanti formati nel fornire assistenza alla persona affetta da tale patologia.

Rispetto alle criticità, i partecipanti ai FG hanno fatto emergere alcuni limiti strutturali, organizzativi e formativi che impattano negativamente sulla presa in carico e la qualità dell'assistenza alle persone con demenza e ai relativi familiari. Sono state rilevate ridotte funzionalità delle strutture residenziali e semi-residenziali, causate dalla carenza di personale, che rende difficoltosa la presa in carico e la continuità assistenziale; inoltre, una diffusione eterogenea dei servizi territoriali, in parte dovuta alle caratteristiche orografiche della regione, e l'assenza di un sistema informativo relativo ai servizi territoriali cui è possibile rivolgersi determinano una scarsa integrazione e collaborazione fra il settore sanitario, la medicina di base (MMG), il settore sociale e le associazioni presenti sul territorio. In generale, è stata indicata una ridotta offerta di servizi pubblici (con

riferimento particolare all'assistenza domiciliare, alle attività di stimolazione e intrattenimento) che induce i familiari a sentirsi abbandonati dalle istituzioni e a rivolgersi al settore privato.

Da un punto di vista procedurale, è stata riportata la complessità e lentezza degli iter burocratici, che sembrano ostacolare la presa in carico da parte sia delle strutture residenziali che dell'assistenza sociale, con quest'ultima che non sembra garantire una continuità assistenziale dopo il primo incontro; un aspetto critico è rappresentato infatti dalla mancanza di informazioni disponibili sulla gestione giuridico-amministrativa da parte del familiare. Inoltre, gli operatori hanno segnalato l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale non idonei a una corretta attribuzione del livello di gravità della demenza.

Nonostante la riorganizzazione di alcune attività per mantenerne la continuità e ridurre il rischio di contagio, l'esperienza pandemica è stata descritta come particolarmente impattante: la chiusura e la riduzione di servizi, insieme al divieto di accesso alle strutture (misure talvolta prolungate fino a oggi), hanno determinato un peggioramento del quadro clinico e funzionale delle persone con demenza, provocando inoltre una grande sfiducia nelle istituzioni da parte dei familiari, dovuta anche all'alto numero di decessi durante la pandemia.

Per quanto riguarda il personale sanitario, è stata segnalata una scarsa formazione specifica sulla demenza dei professionisti che non si occupano abitualmente di questa patologia, con riferimento specifico a coloro che lavorano in strutture residenziali non specializzate o reparti ospedalieri, a MMG (che tendono a demandare ai geriatri) e ai badanti. Riguardo a coloro che invece lavorano quotidianamente con questa tipologia di pazienti, i familiari hanno riportato una certa disattenzione agli aspetti comunicativi e relazionali, ad esempio durante la fase della diagnosi, e hanno dichiarato la mancanza non solo di empatia ma anche di informazioni relative all'evoluzione clinica della malattia. In merito a ciò, gli operatori hanno evidenziato l'assenza di un percorso di presa in carico specificamente rivolto a loro, che possa sostenerli nella gestione delle varie situazioni lavorative a maggior criticità e prevenire il burnout.

Ampliando, infine, lo sguardo a una prospettiva sociale ed economica, gli operatori hanno sottolineato lo stigma nei confronti della persona con demenza da parte non solo di alcuni familiari, ma anche di alcuni professionisti, fattore che inevitabilmente va a influenzare le scelte terapeutiche e assistenziali. I familiari hanno rimarcato invece come l'alta spesa assistenziale, unita alla mancanza di servizi sul territorio e di un adeguato sostegno economico, spingano verso una riorganizzazione familiare, a discapito dell'autonomia del caregiver (che deve trasferirsi a casa del malato o rinunciare al lavoro). Infine, è stato riportato come gli stessi progetti dedicati alle demenze, per quanto utili, siano di fatto relativamente efficaci a causa della loro temporaneità.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

I partecipanti ai FG hanno indicato come traiettoria di sviluppo del sistema socio-sanitario rivolto alle demenze una maggiore presa in carico e maggiore coinvolgimento dei familiari/caregiver. In particolare, è stato proposto di migliorare la comunicazione e lo scambio di informazioni, coinvolgendo maggiormente la componente infermieristica (utile al miglioramento dell'educazione sanitaria al caregiver), di mettere a disposizione oppor-

tunità formative, di fornire servizi dedicati a un sostegno sia pratico che psicologico e di rafforzare la collaborazione con le associazioni del territorio, specializzate proprio nel sostegno ai familiari.

Gli operatori hanno auspicato una migliore presa in carico del familiare fin dalle prime visite al CDCD e, allo stesso tempo, l'elaborazione di un percorso di sostegno rivolto al personale stesso.

A livello sistemico, sulla base delle criticità emerse, i familiari hanno proposto maggiori investimenti nelle risorse umane, nelle strutture e nei servizi di stimolazione cognitiva, accanto alla creazione di un sistema informativo/formativo per l'orientamento su risorse e strumenti dedicati alla demenza nella Regione. Gli operatori, invece, hanno proposto una revisione del modello organizzativo del Nucleo Alzheimer e dei PDTA regionali, hanno riconosciuto il bisogno di approfondimento nella costruzione e gestione dei PDTA e nella formazione multiprofessionale, in cui coinvolgere anche la componente della medicina di base. Inoltre, hanno mostrato un particolare bisogno formativo sul tema del fine vita, con la richiesta di approfondimenti specifici sugli aspetti etici e di comunicazione col familiare in questa fase. I familiari, invece, hanno espresso bisogni formativi relativi a una maggior conoscenza delle diverse fasi della malattia e ai comportamenti da adottare con il malato.

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.

