

SETTORE
EPIDEMIOLOGIA
dei SERVIZI SANITARI
e dei PERCORSI
ASSISTENZIALI



ARS TOSCANA
agenzia regionale di sanità

LA DEMENZA IN TOSCANA

Documenti dell'Agenzia Regionale
di Sanità della Toscana

Epidemiologia



Dati del sistema
informativo sanitario



Bisogno di assistenza



Demenza
e non autosufficienza

62

Settembre
2011

La demenza in Toscana

Epidemiologia

Dati
del sistema
informativo sanitario

Bisogno
di assistenza

Demenza
e non autosufficienza

Collana dei Documenti ARS

Direttore Responsabile: Francesco Cipriani

Registrazione REA Camera di Commercio di Firenze N. 562138

Iscrizione Registro stampa periodica Cancelleria Tribunale di Firenze N.5498 del
19/06/2006

ISSN stampa 1970/3244

ISNN on-line 1970/3252

La demenza in Toscana

Coordinamento

Francesco Cipriani Coordinatore Osservatorio di Epidemiologia - ARS Toscana

Pubblicazione a cura di

Paolo Francesconi Dirigente Settore Epidemiologia dei servizi sanitari e dei percorsi assistenziali – ESSPA
Osservatorio di Epidemiologia - ARS Toscana

Autori

Matilde Razzanelli Funzionario di ricerca ESSPA
Osservatorio di Epidemiologia - ARS Toscana

Sonia Cipriani Funzionario di ricerca ESSPA
Osservatorio di Epidemiologia - ARS Toscana

Rosa Gini Funzionario di ricerca ESSPA
Osservatorio di Epidemiologia - ARS Toscana

Francesco Profili Funzionario di ricerca ESSPA
Osservatorio di Epidemiologia - ARS Toscana

Angelo Menna Funzionario di ricerca
Osservatorio di Epidemiologia - ARS Toscana

Valentina Barletta Funzionario di ricerca ESSPA
Osservatorio di Epidemiologia - ARS Toscana

Con il contributo di

Antonella Notarelli Dirigente medico
UOC Cura e riabilitazione delle fragilità
ASL 11 - Empoli

Revisione editoriale a cura di

Elena Marchini Osservatorio di Epidemiologia
ARS Toscana

Indice

1	Epidemiologia	3
1.1	Premessa	5
1.2	Metodologia	6
1.2.1	Stime di casi prevalenti e del tasso di prevalenza	6
1.2.2	Stime di prevalenza della demenza per livello di gravità	7
1.2.3	Stima del numero di casi incidenti	8
1.3	Risultati	8
1.3.1	Incidenza	8
1.3.2	Prevalenza	10
1.3.3	Durata della malattia	12
1.4	Le ipotesi sul futuro	13
1.5	Conclusioni	21
2	La demenza in Toscana secondo il sistema informativo sanitario: prevalenza	23
2.1	Premessa	25
2.2	Metodologia	26
2.2.1	Raccolta dati	26
2.2.2	Elaborazione dati	28
2.3	Risultati: i soggetti presenti nella banca dati	29
2.4	Dati di prevalenza MaCro e stime ARS a confronto	32
3	La demenza in Toscana nel sistema informativo sanitario: uso di alcuni servizi	35
3.1	Premessa	37
3.2	L'aderenza alle linee guida nella cura di alcune malattie croniche	37
3.2.1	L'ictus	38
3.2.2	L'insufficienza cardiaca	39
3.2.3	Il diabete mellito	39
3.3	I tassi di interventi programmati: cataratta, protesi d'anca e ginocchio	43
3.4	Farmacoepidemiologia della demenza	44

3.4.1	Il consumo di farmaci antidemenza nella popolazione toscana	44
3.4.2	Il consumo di farmaci antidemenza e antipsicotici nella coorte di dementi intercettata dalla MaCro	48
4	Il bisogno di assistenza	53
4.1	Premessa	55
4.2	Metodologia	55
4.3	Risultati	56
4.3.1	Gli anziani non autosufficienti con deficit cognitivo	56
4.3.2	La copertura assistenziale agli anziani non autosufficienti con deficit cognitivo	59
4.4	Conclusioni	60
5	La demenza in UVM	61
5.1	Premessa	63
5.2	I dati del gestionale ARS per il progetto Assistenza continua alla persona non autosufficiente	64
5.3	Metodologia	65
5.4	Risultati	65
5.4.1	Le persone con demenza valutate dalle Unità di valutazione multidisciplinare	65
5.4.2	I determinanti del bisogno espresso	68
5.4.3	Il piano assistenziale personalizzato	74
5.5	Conclusioni	78
A	La popolazione toscana ultrasessantacinquenne	79
B	Il protocollo dello studio BiSS	83
C	Sistema di calcolo del Charlson Comorbidity Index	93
D	Prevalenza della demenza nella popolazione toscana	99
	Indice delle Tabelle	107
	Indice delle Figure	109
	Riferimenti bibliografici	111

Introduzione

Nel 2006, con la deliberazione n.207 del 27 marzo, veniva approvato il Protocollo per la sperimentazione del modello toscano di assistenza della persona con demenza che, recependo le direttive del Piano sanitario regionale 1999-2001, si poneva come obiettivo il miglioramento della qualità di vita e di assistenza delle persone con demenza e delle loro famiglie. Gli obiettivi specifici del progetto includevano la valutazione di varie forme di interventi, con particolare riferimento a quelli di Assistenza domiciliare integrata e Centri diurni dedicati.

Nell'ambito di questa sperimentazione veniva affidato all'Agenzia regionale di sanità della Toscana il compito di costituire un osservatorio epidemiologico regionale delle demenze i cui obiettivi principali riguardavano:

- la produzione di una stima del numero di persone residenti in Toscana affette da demenza, per tipologia di demenza, livello di gravità e di disabilità;
- definizione di ampie liste nominative di persone residenti in Toscana affette da demenza, utilizzabili per studi di epidemiologia classica e dei servizi;
- valutazione del livello di utilizzazione dei servizi diagnostico-terapeutici (attività specialistiche, servizi ambulatoriali e ospedalieri);
- valutazione consumo farmaceutico, con particolare riferimento agli anticolinesterasici ed agli antipsicotici atipici;
- valutazione livello di copertura del bisogno assistenziale da parte dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali (domiciliare, semiresidenziale e residenziale, assistenza indiretta);
- valutazione quantitativa e qualitativa del ricorso all'assistenza informale (badanti);
- studio dei determinanti del ricorso alle diverse modalità di assistenza;
- sviluppo e ampliamento della coorte di persone affette da demenza già studiata nel progetto sperimentale utilizzabile per studi di epidemiologia classica e dei servizi.

Nel presente documento vengono sintetizzate in modo sistematico tutte le informazioni sull'epidemiologia della demenza e dell'assistenza ai pazienti con demenza che l'ARS ha raccolto e/o prodotto nel corso dell'attività dell'osservatorio regionale, mettendo in evidenza punti di forza e criticità riscontrate nel monitoraggio di questo particolare ambito di sanità pubblica.

Capitolo 1

Epidemiologia

Metodi

Incidenza

Prevalenza

Durata

... il futuro

1.1 Premessa

La demenza è una sindrome che può essere causata da varie malattie progressive che colpiscono la memoria, il pensiero, il comportamento e la capacità di svolgere le normali attività quotidiane della vita (Rapporto mondiale Alzheimer 2010 [45]). Questo gruppo di patologie costituisce una delle cause di disabilità più importanti nella popolazione anziana [20] e ha un forte impatto sulla qualità della vita, a livello personale, emozionale, finanziario e sociale, non solo dei soggetti che ne sono affetti, ma anche di coloro che li circondano (Rapporto mondiale Alzheimer 2010).

I due più importanti fattori di rischio per la demenza sono l'età e il sesso. L'incidenza è concentrata nelle fasce dell'età anziana (sopra i 65 anni), con un andamento di tipo esponenziale fino agli 85 anni [29], ed è più alta nelle donne, con una differenza che non può essere semplicemente attribuita alla maggiore longevità delle donne rispetto agli uomini [43].

La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza in entrambi i sessi. Circa il 60% (63% Ravaglia et al [37]; 53% Di Carlo et al [8]) dei nuovi casi di demenza sono diagnosticati come Malattia di Alzheimer (63% donne, 37% uomini). Le demenze vascolari sono al secondo posto per frequenza (27% dei nuovi casi, di cui 71% uomini e 29% donne [8]).

Secondo l'Alzheimer's Disease International ci sono attualmente 35,6 milioni di persone affette da demenza nel mondo e circa 10 milioni in Europa. Circa 1 milione sono i dementi in Italia secondo la European Collaboration on Dementia (Tabella 1.1).

Tabella 1.1

Stime sul numero di soggetti prevalenti per demenza e tasso di prevalenza (%)

Area	Anno	Fonte	Soggetti con demenza	Popolazione	Prevalenza
Mondo	2009	ADI*	35,6 milioni	6,8 miliardi***	0,5%
Europa	2010	ADI*	10 milioni	527,7 milioni***	1,9%
Europa	2009	EuroCoDe**	7,3 milioni	528,6 milioni***	1,4%
Italia	2009	EuroCoDe**	1012819	60045068	1,7%
				12085158 (65+)	20,1%

*Alzheimer's Disease International.

**European Collaboration on Dementia.

***Dati US Census Bureau (<http://www.census.gov/ipc/www/idb/informationGateway.php>).

Come attività dell'osservatorio regionale delle demenze, l'Agenzia regionale di sanità della Toscana (ARS) pubblica annualmente sul proprio sito web¹ le stime sul numero di soggetti dementi, stratificate per sesso ed età, distintamente per il totale dei dementi e per i soli residenti a domicilio. Tali numerosità vengono fornite complessivamente per la Toscana e suddivise per Area vasta, ASL e territorio comunale. Per i soli residenti al domicilio vengono fornite inoltre le stime del numero di soggetti

¹<https://www.ars.toscana.it/marsupio/parsis/>

dementi divise per livello di gravità, informazione utile per la valutazione del carico assistenziale delle famiglie e per il dimensionamento della diffusione dell'assistenza domiciliare integrata, stabilita con decreto della Giunta regionale n. 402/2004

Presentiamo qui in modo più esteso le stime sul numero di anziani affetti da demenza prevalenti all'1/1/2010 e incidenti nel corso del 2010, nonché, allo scopo di delineare un quadro epidemiologico complessivo, i tassi standardizzati di prevalenza e incidenza di tale patologia in Toscana.

1.2 Metodologia

1.2.1 Stime di casi prevalenti e del tasso di prevalenza

Il numero di casi prevalenti per demenza, residenti in Toscana al 1/1/2010, è stato calcolato come somma dei casi prevalenti ultrasessantacinquenni stimati separatamente per i soggetti residenti al domicilio e per i soggetti istituzionalizzati in Residenza sanitaria assistita (RSA).

I casi prevalenti nei residenti al domicilio sono stati calcolati applicando alla popolazione toscana ultrasessantacinquenne residente il 1/1/2010 (dati ISTAT) la stima pooled (Francesconi et al.) dei rapporti di prevalenza di 4 studi epidemiologici di popolazione condotti in Toscana tra il 1994 e il 2000 [23, 7, 12, 41].

Il numero di casi prevalenti dei residenti in RSA è stato calcolato applicando alla popolazione ultrasessantacinquenne residente in Toscana il 1/1/2010 (dati ISTAT) le stime della proporzione di dementi (soggetti con decadimento moderato o severo: $CPS \geq 3$) ultrasessantacinquenni tra gli istituzionalizzati (Agenzia regionale di sanità della Toscana. *Anziani in Toscana: dati demografici e stime di demenza e non autosufficienza*. Firenze, 2007). La somma delle due stime è stata poi divisa per la popolazione ultrasessantacinquenne residente in Toscana per ottenere il tasso di prevalenza complessivo.

La decisione di procedere separatamente per soggetti a domicilio e istituzionalizzati, utilizzando i rapporti e non i tassi, è legata all'obiettivo di rendere la stima complessiva indipendente dalla proporzione di soggetti istituzionalizzati in RSA che caratterizzava la popolazione dei 4 studi.

L'istituzionalizzazione del paziente demente è un elemento estrinseco alla malattia che dipende dalla capacità o meno delle famiglie di gestire il paziente demente a domicilio in funzione della cultura familiare e del supporto socio assistenziale che l'organizzazione sanitaria mette a disposizione.

Lo sviluppo di servizi mirati al mantenimento al domicilio degli anziani, inaugurato dalla deliberazione della Giunta regionale n. 402/2004, con azioni come la diffusione dell'Assistenza domiciliare integrata (ADI) e la riqualificazione delle Unità di valutazione multidisciplinare (UVM) presenti in ogni zona-distretto, e completato con l'istituzione del Fondo per la non autosufficienza (legge regionale n. 66 del

2008) e la messa a regime del “Progetto per l’assistenza continua per la persona non autosufficiente” (dgr 370/10), potrebbero aver agito sul percorso e i tempi di istituzionalizzazione dei pazienti dementi.

Alla luce di queste informazioni si è dunque deciso di utilizzare i dati dei 4 studi come spiegato, in modo da tenere conto di una possibile diversa tendenza all’istituzionalizzazione.

Il numero di casi prevalenti e il relativo tasso sono presentati come dato complessivo e stratificato per genere ed età. Il numero di casi prevalenti a domicilio è stato inoltre diviso per livello di gravità sulla base delle informazioni relative alla scala *Basic Activities of Daily Living* (BADL) [21] contenute negli stessi studi come spiegato di seguito.

In appendice D è disponibile il dato di prevalenza di demenza tra gli ultrasessantacinquenni per genere, ASL e zona-distretto².

1.2.2 Stime di prevalenza della demenza per livello di gravità

La prevalenza della demenza dei soggetti residenti al domicilio viene presentata anche suddivisa in base al livello di dipendenza funzionale che questi presentano, in modo da fornire qualche informazione utile all’interpretazione dei dati di prevalenza in termini di carico assistenziale. Tale dipendenza viene valutata attraverso la capacità del soggetto di compiere le attività, semplici e complesse, della vita quotidiana ed è misurata attraverso la scala BADL [21].

La scala BADL indaga le capacità di svolgere le attività primarie della vita quotidiana che sono individuate da sei funzioni principali: fare il bagno o la doccia, vestirsi, usare la toilette (andare nella stanza da bagno per la minzione, l’evacuazione, pulirsi e rivestirsi), spostarsi (dentro e fuori dal letto e in poltrona senza assistenza), mantenere la continenza sfinterica, essere in grado di alimentarsi.

In base al grado di dipendenza funzionale, abbiamo classificato i soggetti con demenza in tre livelli di malattia (tabella 1.2). La condizione iniziale, “demenza lieve”, riguarda i soggetti con diagnosi di demenza ma ancora autosufficienti nelle BADL. Questo significa che sono autonomi in almeno cinque attività di base della vita quotidiana. La condizione successiva è quella di “demenza moderata”, che comprende le persone che hanno perso l’autosufficienza in alcune BADL ma non sono ancora totalmente dipendenti da altri, quindi riescono a compiere autonomamente non fino a quattro attività di base. Nell’ultima fase, denominata “demenza grave”, l’individuo è ormai completamente dipendente in tutte le attività di base della vita quotidiana e richiede assistenza continua e totale per mantenersi in vita.

²<https://www.ars.toscana.it/marsupio/parsis/>

Tabella 1.2**Criterio di classificazione dei soggetti dementi per livello di dipendenza funzionale**

Livello di demenza	BADL PERSE
lieve	0 - 1
moderata	2
grave	3 o più

1.2.3 Stima del numero di casi incidenti

Il numero di casi di demenza incidenti nella regione Toscana durante il 2010 è stato calcolato sulla base delle stime di incidenza dello studio di popolazione *Italian Longitudinal Study on Aging* (ILSA - ILSA Working Group³) applicati alla popolazione a rischio residente in Toscana.

La popolazione a rischio è stata calcolata sottraendo dalla popolazione residente in Toscana, classificata per genere e classe di età (dati ISTAT 1/1/2010), il numero di soggetti prevalenti residenti al domicilio al 1/1/2010 calcolati come sopra.

1.3 Risultati

1.3.1 Incidenza

Ci aspettiamo che nel 2010, tra i residenti in Toscana, diventeranno dementi 10.495 soggetti, con un tasso d'incidenza di 1,3% (Tabella 1.3). I nuovi casi di malattia stimati sono 6.361 nelle femmine (1,38%) e 4.134 nei maschi (1,22%). Il tasso d'incidenza complessivo e i tassi età- e sesso-specifici sono più alti nelle donne, tranne che nella fascia di 80-84 anni. La maggiore numerosità dei nuovi casi tra le donne è spiegata dalla maggiore longevità (v. pagina 81), ma anche dal fatto che, a parità di età, le donne si ammalano di demenza più degli uomini, come si evince dai tassi età-specifici. Il tasso d'incidenza cresce da 0,4%, per i soggetti di 65-69 anni, fino ad arrivare a 3,35%, nei soggetti della classe di età 80-84 anni. Tra gli ultraottantacinquenni il tasso scende a 1,33%, ma nel considerare questa stima si deve tener conto della scarsa numerosità dei soggetti su cui è stata effettuata la stima originaria, come discusso nelle conclusioni. Nella tabella 1.4 vengono presentati i dati di incidenza

³Lo studio ILSA fu condotto negli anni 1992/93 su di una coorte di 3.208 individui (65-84 anni) appartenenti a 8 comuni italiani allo scopo di individuare i casi prevalenti. Nel 1995 i soggetti della coorte ILSA non dementi al baseline vennero riesaminati per identificare i casi incidenti. Il *Mini Mental State Examination* (MMSE) sulla base del cut-off 23/24, venne utilizzato per effettuare un primo screening atto a individuare i soggetti potenzialmente dementi. Successivamente, i pazienti positivi allo screening vennero visitati da neurologi che definirono la diagnosi in accordo con il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder - Third edition*. A conclusione dello studio vennero identificati 127 nuovi casi di demenza con un tasso di incidenza del 12,5 per mille persone/anno (IC95%: 10.2-14.7).

Tabella 1.3

Incidenza della demenza tra i residenti ≥ 65 in Toscana nel 2010

Età	Maschi		Femmine		Totale	
	N.	Tasso (%)	N.	Tasso (%)	N.	Tasso (%)
65-69	387	0,39	460	0,41	848	0,40
70-74	630	0,66	1.182	1,06	1.812	0,84
75-79	949	1,39	2.025	2,18	2.974	1,76
80-84	1.783	3,96	1.895	2,67	3.678	3,35
85+	385	1,29	798	1,38	1.183	1,33
Totale	4.134	1,22	6.361	1,38	10.495	1,33

della demenza, distinguendo l'incidenza della demenza di tipo Alzheimer da quella di origine vascolare e di altre origini. Il 56% dei nuovi casi è costituito da persone con demenza di Alzheimer, il 24,3% con demenza vascolare. La maggioranza delle donne (68%) che si ammalano sviluppa una malattia di Alzheimer e solo nel 16,2% una demenza vascolare; negli uomini, invece, la distribuzione dei casi incidenti è più omogenea (38,2% Alzheimer, 36,9% vascolare).

Tabella 1.4

Distribuzione dell'incidenza della demenza per causa

Maschi	Alzheimer	Vascolare	Altro
	%	%	%
65-69	16,7	33,3	50,0
70-74	40,0	30,0	30,0
75-79	43,8	43,8	12,4
80-84	39,2	36,4	24,4
85+	38,5	36,9	24,6
Totale	38,2	36,9	24,9
Femmine			
65-69	83,5	16,8	0,3
70-74	69,2	7,7	23,1
75-79	65,2	17,4	17,4
80-84	65,0	20,0	15,0
85+	67,7	16,1	16,2
Totale	67,5	16,2	16,3
Totale			
65-69	52,9	24,4	22,7
70-74	59,0	15,5	25,5
75-79	58,4	25,8	15,8
80-84	52,5	27,9	19,6
85+	58,2	22,9	18,9
Totale	56,0	24,3	19,7

1.3.2 Prevalenza

Si stima che al 1/1/2010 siano residenti in Toscana 84.212 soggetti affetti da demenza (Tabella 1.5), di cui 27.605 maschi (7,6%) e 56.607 femmine (11,3%).

Tabella 1.5

Prevalenza della demenza tra i residenti in Toscana il 1 gennaio 2010, per fascia d'età e genere

Età	Maschi		Femmine		Totale	
	N.	Tasso (%)	N.	Tasso (%)	N.	Tasso (%)
65-69	1.002	1,00	1.364	1,20	2.366	1,11
70-74	1.428	1,48	2.676	2,35	4.104	1,95
75-79	6.951	9,21	6.411	6,44	13.362	7,64
80-84	8.807	16,37	15.376	17,82	24.183	17,26
85+	9.417	24,02	30.778	34,74	40.195	31,45
Totale	27.605	7,56	56.607	11,28	84.212	9,71

I tassi di prevalenza tendono quasi a raddoppiare passando da una classe di età alla successiva. Il tasso di prevalenza è l'1,1% nella fascia d'età di 65-69 anni (2.366 casi) e cresce con l'età fino a raggiungere il 31,5% nella fascia degli ultraottantacinquenni (40.195 casi). Circa il 90% della prevalenza si distribuisce nella fascia d'età degli ultrasettantacinquenni (91% tra i maschi, 93% tra le femmine). La distribuzione per genere è sfavorevole per le donne che hanno una prevalenza quasi doppia rispetto a quella maschile (Tabella 1.5). I motivi di questa differenza sono vari. Innanzitutto la popolazione femminile gode di una maggiore longevità ed è quindi più esposta al rischio di demenza. Nella popolazione toscana residente, i soggetti di sesso femminile ultrasettantacinquenni, fascia d'età in cui il rischio di demenza è più alto, sono il 60% in più rispetto ai maschi con una differenza di 105.912 soggetti. Inoltre, il tasso d'incidenza, sia complessivo sia età specifico, è più elevato nelle donne (Tabella 1.3), quindi, a parità di età, le donne hanno un rischio maggiore di ammalarsi di demenza. Infine, la durata della malattia è maggiore nelle donne piuttosto che negli uomini. Quest'ultima differenza viene probabilmente spiegata, da un lato, dalla maggiore comorbidità presente negli uomini tra i pazienti con malattia di Alzheimer [17] e, dall'altro, dalla percentuale doppia negli uomini della demenza vascolare che è caratterizzata da una mediana di sopravvivenza dall'esordio della malattia di 3,9 anni rispetto ai 7,1 anni della malattia di Alzheimer [13].

In tabella 1.6 viene presentata la distribuzione della prevalenza divisa tra soggetti che risiedono al domicilio oppure in RSA. La percentuale di dementi istituzionalizzati tra gli ultra65enni è dell'8,9% (6,6% maschi, 10% femmine) ed è trascurabile nella fascia d'età tra i 65 e i 69 anni per salire invece fino al 14% (maschi e femmine) nella fascia di età di 80-84 anni. La percentuale di istituzionalizzazione è più alta tra le donne per qualunque fascia di età, cosa che potrebbe far pensare ad una minore

Tabella 1.6**Distribuzione (%) della prevalenza per tipo di residenza (domicilio ed RSA) per fascia d'età e genere**

Età	Maschi		Femmine		Totale	
	Domicilio	RSA*	Domicilio	RSA*	Domicilio	RSA*
65-69	100	0	100	0	100	0
70-74	100	0	82	18	88,3	11,7
75-79	97,1	2,9	95,8	4,2	96,5	3,5
80-84	89,7	10,3	84,5	15,5	86,4	13,6
85+	92,3	7,7	91,8	8,2	91,9	8,1
Totale	93,4	6,6	90	10	91,1	8,9

capacità di accudimento nei confronti delle donne da parte delle famiglie. Gli uomini si trovano meno frequentemente delle donne in una situazione di vedovanza ed è probabile che abbiano quindi, rispetto a queste ultime, il vantaggio di poter essere curati dalla partner. Questo dato deve essere considerato anche in funzione del livello di gravità della patologia e delle eventuali differenze tra maschi e femmine. Il dato in Tabella 1.7 non sembrerebbe tuttavia spiegare la maggiore istituzionalizzazione delle donne.

Tabella 1.7**Distribuzione (%) della prevalenza per livello di disabilità (IADL, BADL) tra i pazienti al domicilio, per fascia d'età e genere**

Età	Maschi			Femmine			Totale		
	Lieve	Moderata	Grave	Lieve	Moderata	Grave	Lieve	Moderata	Grave
65-69	100	0	0	80	20	0	88,5	11,5	0
70-74	60	40	0	87,5	0	12,5	76,7	15,8	7,6
75-79	68,4	26,3	5,3	84,6	7,7	7,7	76,1	17,4	6,4
80-84	44,4	40,7	15,2	59,4	31,3	9,4	53,7	34,8	11,4
85+	45,5	36,4	18,2	43,2	38,6	18,2	43,7	38,1	18,2
Totale	54,1	33,9	12,1	55,2	30,9	13,9	54,8	31,9	13,3

In Tabella 1.7 vengono presentate le distribuzioni per gravità della demenza tra i soggetti che non sono ancora stati istituzionalizzati. Questo dato è importante per la stima del carico assistenziale delle famiglie ed è necessario per la pianificazione dei servizi di assistenza domiciliare. La maggior parte dei casi di demenza (42.553, 55%) è rappresentata da demenza lieve, il 32% (24.715) da demenza moderata e il 13% (10.296) da demenza grave.

Il livello di gravità aumenta con l'aumentare dell'età sia in termini di tasso che di numerosità: 6.730 casi di demenza grave, che costituiscono il 65% delle demenze gravi, sono soggetti con 85 anni o più.

Non si notano differenze di rilievo nella distribuzione per gravità dei casi di demenza tra maschi e femmine con una percentuale di demenza lieve, moderata e grave del

54%, 34% e 12% per i maschi e 55%, 31% e 14% per le femmine. A fronte di una diversa struttura per età tra maschi e femmine e di una diversa composizione per eziologia della demenza si delinea dunque un decorso clinico paragonabile. La minore durata della patologia dovuta alla comorbidità (maggiormente diffusa tra i soggetti di sesso maschile) non interrompe, dunque, il decorso clinico della demenza ad uno stadio più precoce. La comorbidità agisce, quindi, negativamente sulla sopravvivenza accelerando la progressione verso gli stadi più avanzati. Sembra dunque che il livello di gravità della patologia dipenda sia dal numero di anni trascorsi dal momento dell'insorgenza sia dalla comorbidità.

1.3.3 Durata della malattia

In tabella 1.8 vengono presentate le stime della durata di malattia. Dato che in Toscana il fenomeno della migrazione tra gli ultrasessantacinquenni è decisamente basso, possiamo ritenere consistenti i dati di incidenza e prevalenza e dunque affidabile la stima della durata della malattia ottenuta dal loro rapporto.

La durata media della malattia per tutta la popolazione è di 7,5 anni, 8 anni per le femmine e 6,3 per i maschi (tabella 1.8).

Le differenze riscontrate tra i generi nella durata della malattia dipendono in parte dal fatto che i maschi sono maggiormente colpiti da demenza vascolare rispetto alle femmine e che questo tipo di demenza, proprio per la sua eziologia, è caratterizzata da una maggiore comorbidità, a sua volta associata ad una minore sopravvivenza.

Tabella 1.8

Durata della malattia (anni) stimata sulla base dei tassi di incidenza e prevalenza

	Maschi	Femmine	Totale
Tasso di prevalenza	7,6	11,3	9,7
Tasso d'incidenza	1,2	1,4	1,3
Durata della malattia	6,3	8	7,5

In uno studio di Fitzpatrick [13] si è stimato che la sopravvivenza dalla comparsa della demenza è mediamente di 3,9 anni per la demenza vascolare e di 7,1 anni per la malattia di Alzheimer. Ma anche a parità di diagnosi di Alzheimer sembra che la sopravvivenza dei dementi di sesso maschile sia minore. In uno studio di Gambassi [17] condotto su pazienti Alzheimer, si è notato che a parità di età le donne avevano con maggiore probabilità un deterioramento cognitivo grave (27% contro 19% tra gli uomini) mentre la comorbidità (prevalenza di aritmia, broncopneumopatia cronico-ostruttiva, morbo di Parkinson e tumori) era più alta tra gli uomini. Le donne avevano meno probabilità di essere ospedalizzate e il tasso di mortalità, al più alto grado di gravità della demenza, era più basso nelle donne. La conclusione dello studio era che la maggiore durata della malattia d'Alzheimer nelle donne era il risultato di una minore comorbidità associata con la diagnosi di demenza.

1.4 Le ipotesi sul futuro

L'impatto complessivo che la demenza avrà sulle future generazioni dipenderà dalle modificazioni nella struttura della popolazione, dall'esito delle politiche di prevenzione primaria, dalle terapie che si auspica potranno essere disponibili in futuro e dall'organizzazione socio-assistenziale che il governo sanitario sarà in grado di predisporre per l'assistenza dei soggetti non autosufficienti.

Le terapie attualmente disponibili

Attualmente non esistono terapie risolutive che siano in grado di agire sull'eziologia delle più comuni cause di demenza modificandone il processo patogenetico [3] [34] [46] [44]). Gli anticolinesterasici (donepezil, rivastigmina e galantamina) e gli antagonisti-NMDA (memantina), attualmente in uso per il trattamento dei disturbi cognitivi, sono farmaci somministrati allo scopo di controllare la sintomatologia [34] [2], con indicazione esclusivamente rivolta al trattamento della demenza di Alzheimer di grado lieve ($MMSE^4 = 21 - 26$) o moderato ($MMSE = 10 - 20$).

Ci sono evidenze che tali farmaci, in alcuni casi, decelerano temporaneamente il declino cognitivo della malattia di Alzheimer e forse di altre forme di demenza neuro-degenerativa. Questi farmaci agiscono sui sintomi e non sulla malattia e portano solo un piccolo contributo nel mantenere le funzionalità [44]. Attualmente, la ricerca scientifica è concentrata sullo studio di principi attivi in grado di curare (*disease-modifying agents*) e non solo di agire a livello sintomatico [39].

Trend dei tassi di incidenza e prevalenza

In assenza di scoperte significative in ambito terapeutico, la dimensione del problema demenza dipenderà principalmente da due fattori: le modificazioni nella struttura della popolazione e l'andamento della propensione alla malattia (incidenza, prevalenza, durata della malattia).

Lo studio di Kokmen [22] ha valutato il trend dei tassi d'incidenza lungo un periodo di 25 anni (1960-1984). Condotta sulla popolazione di Rochester nel Minnesota, utilizzando il database del Rochester Epidemiology Project, lo studio ha messo in luce un trend stabile con un modesto aumento solo tra i grandi anziani negli ultimi 10 anni considerati. Per ciascuno dei quinquenni di osservazione è stata, inoltre, calcolata l'età alla comparsa della demenza che era di 80, 81, 82, 82, 83 per gli uomini e 76, 76, 80, 79, 80 anni per le donne, indicando una tendenza ad ammalarsi di demenza in età lievemente più avanzate. Per quanto concerne la durata della malattia, si è evidenziato su una coorte di casi incidenti un incremento della sopravvivenza nel periodo

⁴Mini Mental State Examination.

dal 1975 al 1984. Tuttavia, i casi considerati erano solo casi di Alzheimer. La prevalenza rilevata al 1 gennaio 1975, 1980 e 1985 ha mostrato dati simili nelle prime due date, ma una crescita statisticamente significativa dei tassi età-specifici nell'ultimo quinquennio.

Altri studi a lungo termine condotti in Svezia e in USA hanno suggerito che i tassi di prevalenza età-specifici non sono cambiati negli ultimi 30 o 40 anni [44].

Uno studio condotto negli USA dal 1982 al 1999, su una coorte rappresentativa della popolazione ultrasessantacinquenne, ha mostrato invece un declino significativo della prevalenza della demenza tranne che per la malattia di Alzheimer, con una diminuzione dei tassi maggiore nella popolazione maschile [30]. Sulla base di un'analisi comparativa dei fattori che hanno contribuito all'incidenza, gli autori hanno avanzato l'ipotesi che ciò possa essere dovuto a un incremento del livello di scolarizzazione (notoriamente fattore protettivo per la demenza [37]), alla diminuzione dei tassi d'incidenza di ictus (importante fattore di rischio per la demenza di tipo vascolare) e alla diffusione di farmaci neuroprotettivi per la profilassi di tipi selezionati di demenza [30].

Invecchiamento della popolazione

Altro elemento importante è costituito dai mutamenti che si osserveranno nella struttura della popolazione. La demenza si sviluppa nelle fasce d'età dai 65 anni in poi (solo il 2% si sviluppa in età più precoce [44]) e l'invecchiamento della popolazione cui si assiste inciderà indubbiamente sulla prevalenza.

L'ISTAT [47] ha prodotto le stime regionali della popolazione residente fino al 2051, con previsioni che si fondano su tre ipotesi (centrale, bassa, alta) relative alle componenti di fecondità, mortalità e migrazioni interne e con l'estero. L'ipotesi centrale costituisce la previsione alla quale l'ISTAT stessa attribuisce il maggior grado di affidabilità. Su questa ipotesi abbiamo, dunque, basato la seguente analisi relativa alle modificazioni attese nella struttura della popolazione toscana per proporre di seguito una previsione della prevalenza futura.

Tabella 1.9

Popolazione toscana residente: dati attuali e dati di previsione (ISTAT, Ipotesi centrale)

	Età	Maschi	Femmine	Totale
Dato attuale 01/01/2010	65+	365214	501796	867010
	85+	39206	88592	127798
Dato di previsione 2010	65+	357513	500761	858274
	85+	39764	89364	129128

Le previsioni ISTAT cui abbiamo fatto riferimento sono state effettuate all'inizio degli anni 2000 partendo dai dati del 1/1/2001. A distanza di un decennio si è potuto

verificare come il dato di previsione concordi sostanzialmente con il dato attuale (tabella 1.9).

Nelle prossime pagine presentiamo le piramidi di popolazione per gli anni 2010, 2020 e 2050. La figura 1.1 a pagina 16 presenta la struttura attuale della popolazione (dati ISTAT 1/1/2010). Le figure 1.2 e 1.3 a pagina 17 e 18 rappresentano i dati relativi alla previsione ISTAT (anni 2020 e 2050). Nelle tabelle sottostanti ciascuna figura abbiamo riportato i dati relativi alla popolazione ultrasessantacinquenne.

Il dato fondamentale che si evince dalla piramide del 2010 è la scarsa natalità, un numero di anziani ultraottantenni ancora contenuto e un picco di popolazione nella fascia d'età intorno ai 40 anni che corrisponde al periodo del boom delle nascite degli anni '60. Per il futuro è stata prevista una lieve ripresa della fecondità, un incremento dell'aspettativa di vita fino al 2030 e un livello costante delle migrazioni in riferimento a quanto osservato nella seconda metà degli anni '90. In futuro ci si attende, dunque, un invecchiamento della popolazione che coinvolgerà soprattutto le fasce d'età degli ultraottantenni con un'accelerazione dal 2040, anno in cui le generazioni del boom degli anni '60 entreranno nella fascia dei grandi vecchi.

Previsione della prevalenza per demenza in Toscana dal 2020 al 2050

Come visto in precedenza, scarsi e discordanti sono i dati disponibili sui trend di incidenza e prevalenza. In mancanza di dati definitivi, si è ipotizzato che essi rimangano costanti nel tempo. I tassi stimati nel presente lavoro sono dunque stati applicati alla popolazione prevista sulla base dell'ipotesi centrale per stimare il numero di soggetti prevalenti per demenza che è possibile attendersi in futuro in conseguenza del cambiamento nella struttura della popolazione.

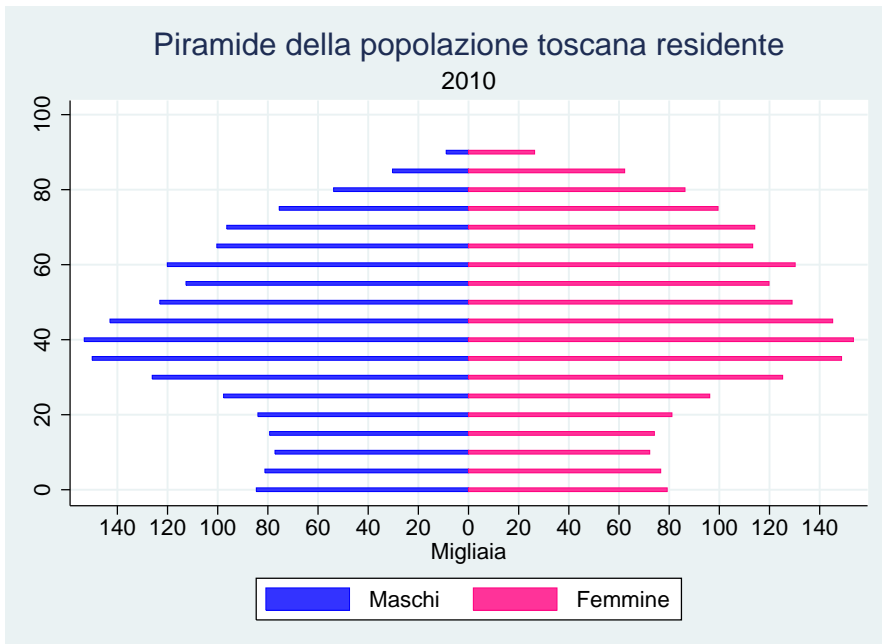
Nelle figure 1.4 e 1.5 a pagina 19 vengono presentati i dati di prevalenza rispettivamente per sesso e per fascia d'età. Nella figura 1.6 a pagina 20 è presentato il trend dei tassi calcolati sulla popolazione totale.

La prevalenza per demenza in Toscana sarà caratterizzata da un incremento lineare che, nel 2050, riguarderà 142.839 soggetti (figura 1.4), con un incremento totale del 60% rispetto al 2010, leggermente maggiore nelle donne (61% per le donne e 55% per gli uomini). Tale incremento riguarderà soprattutto le fasce dei grandi anziani (figura 1.5), con un incremento anch'esso lineare di circa 10.000 soggetti ogni decennio.

Le fasce d'età inferiori agli 85 anni saranno caratterizzate da un lieve incremento della prevalenza con un andamento che si modificherà dal 2040 in poi. In questo decennio, la generazione del boom degli anni '60 entrerà nella seconda fascia dei 75–84 anni e ciò implicherà un aumento della prevalenza in questa fascia di circa 7.000 soggetti.

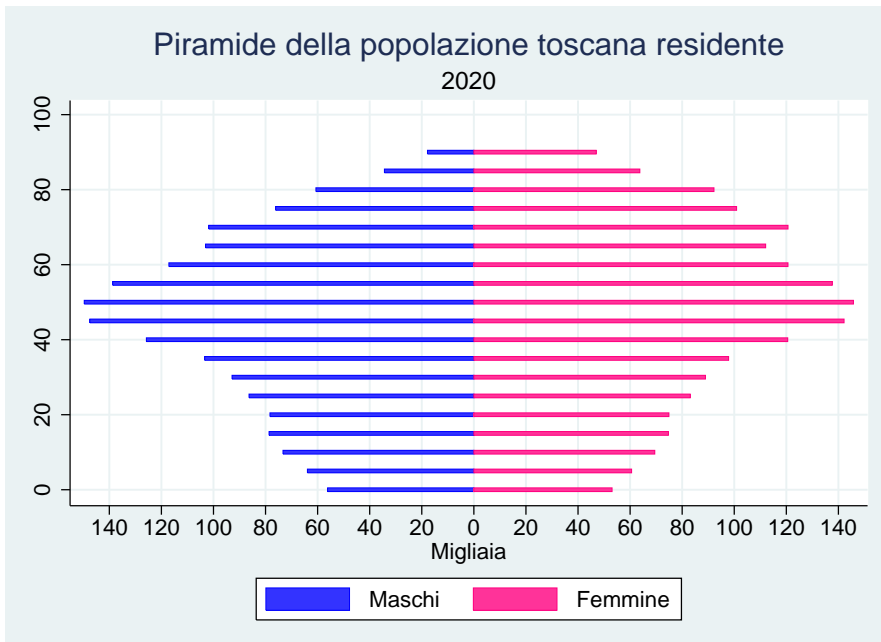
Per contro comincerà un lieve declino della prevalenza nella fascia d'età di 65–74 anni. I tassi di prevalenza calcolati sulla popolazione complessiva saranno caratte-

Figura 1.1
Piramide della popolazione toscana residente al 1/1/2010 (dati ISTAT)



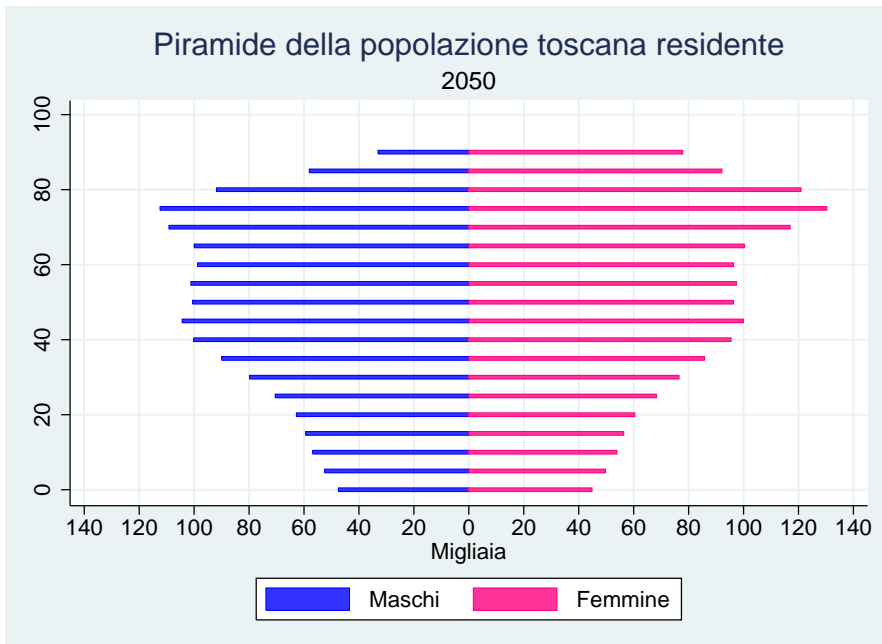
Popolazione 2010		
Età	Maschi	Femmine
65-69	100.356	113.294
70-74	96.388	114.120
75-79	75.470	99.490
80-84	53.794	86.300
85-89	30.311	62.246
90+	8.895	26.346

Figura 1.2
Piramide della popolazione toscana nel 2020 sulla base dell'ipotesi centrale dell'ISTAT



Popolazione 2020		
Età	Maschi	Femmine
65-69	103.049	112.064
70-74	101.807	120.649
75-79	76.111	100.899
80-84	60.657	92.213
85-89	34.353	63.747
90+	17.810	46.968

Figura 1.3
Piramide della popolazione toscana nel 2050 sulla base dell'ipotesi centrale dell'ISTAT



Popolazione 2050		
Età	Maschi	Femmine
65-69	99.962	100.226
70-74	109.183	116.950
75-79	112.408	130.288
80-84	91.884	120.935
85-89	58.081	92.118
90+	33.073	77.821

Figura 1.4
Previsione sull'andamento della prevalenza per demenza in Toscana per genere sulla base dell'ipotesi centrale dell'ISTAT

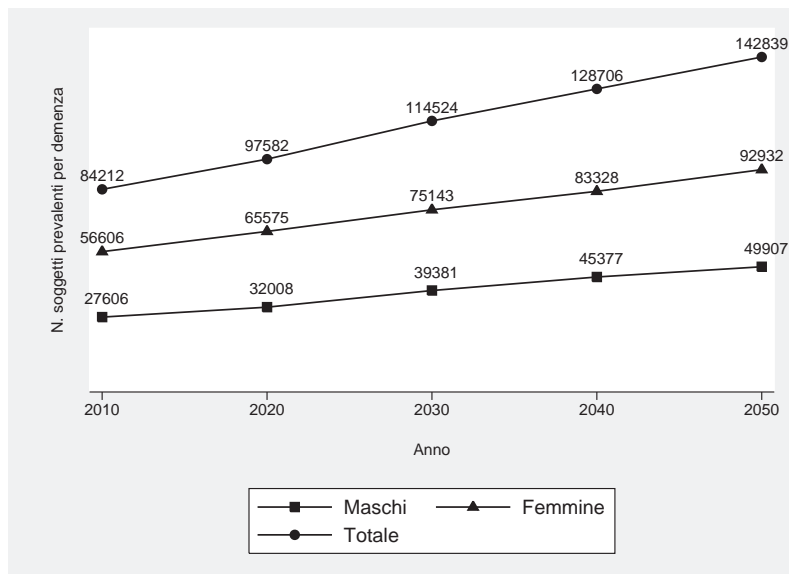
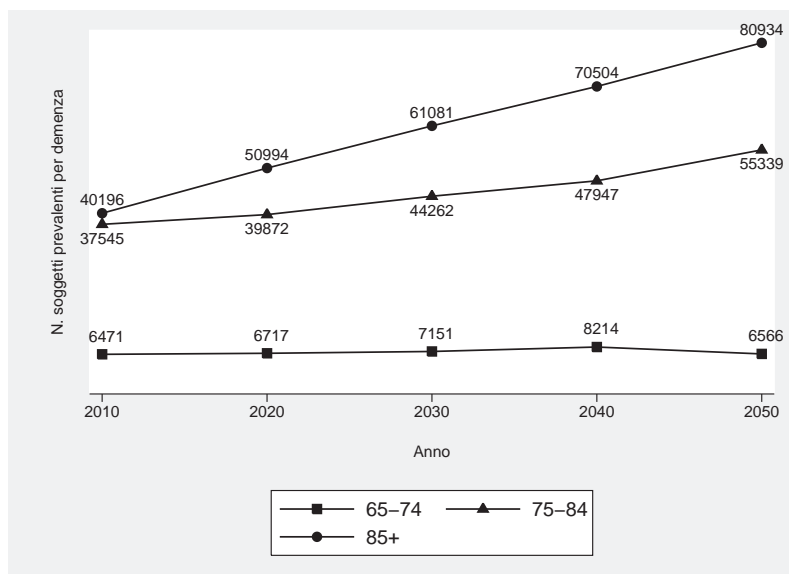


Figura 1.5
Previsione sull'andamento della prevalenza per demenza in Toscana per classi d'età sulla base dell'ipotesi centrale dell'ISTAT

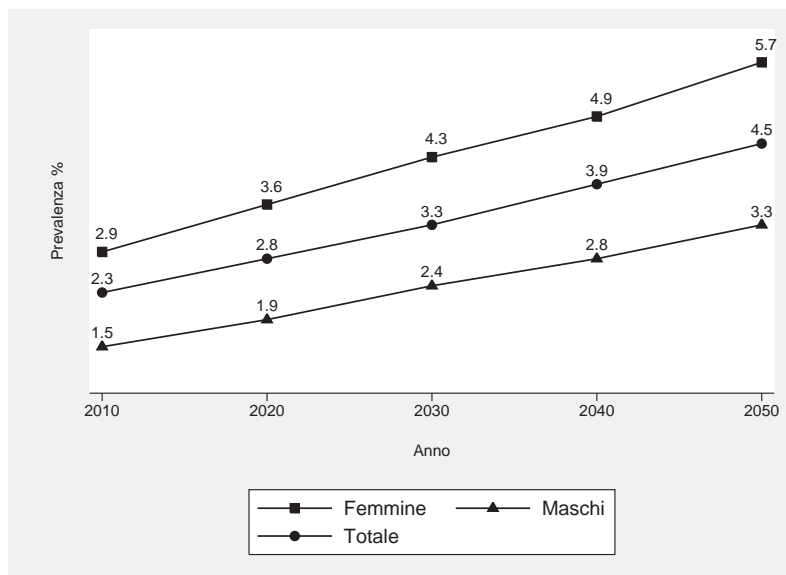


rizzati da un incremento lineare che subirà un'accelerazione dopo il 2040 sempre in relazione all'entrata della generazione degli anni '60 nella fascia dei grandi anziani, fascia che è caratterizzata da tassi di prevalenza più alti.

In sintesi, nei prossimi 40 anni si assisterà ad un incremento della prevalenza del 60% dovuta principalmente all'incremento degli ultraottantacinquenni.

Figura 1.6

Tassi di prevalenza (%) calcolati sul totale della popolazione (età 0+)



La fascia d'età dei grandi anziani è il segmento di popolazione che sta crescendo più velocemente. Disporre di stime accurate della dimensione della demenza in questo gruppo è cruciale per la pianificazione sanitaria [5]. In relazione a ciò devono essere fatte alcune considerazioni.

Fino a pochi anni fa, data la scarsa numerosità della popolazione appartenente ai grandi anziani, si disponeva di dati di prevalenza e incidenza insufficienti per trarre conclusioni definitive.

In una revisione della letteratura sulla prevalenza e incidenza della demenza tra i grandi anziani, presentata nel 2003, l'autore sottolineava come tali dati fossero incompleti e discordanti [1]. Inoltre, un recente studio pubblicato sul *New England Journal of Medicine* [38] ha mostrato che la relazione tra le caratteristiche patologiche della malattia di Alzheimer e lo stato cognitivo è differente nella fascia dei grandi vecchi. Lo studio della demenza in questa fascia d'età necessitava, dunque, di ulteriori studi dedicati.

Di recente sono stati condotti due studi: il "90+ study" condotto negli USA su una coorte di ultra90enni [5] [4] e il "Monzino 80 plus Study" [40], condotto sull'intera

popolazione di 80 anni o più residente in 8 comuni della provincia di Varese. I dati preliminari (presentati all'*International Conference of Alzheimer's Disease*) di questo studio condotto in Italia, pur in una regione diversa dalla Toscana, ha fornito un tasso di prevalenza complessivo, standardizzato sulla popolazione italiana, del 24,3% (IC 95%: 22,5–26,2), dato che è congruente con quello da noi applicato, pari al 24%. Un altro elemento che merita qualche considerazione è l'ipotesi di un incremento nell'aspettativa di vita fino al 2030, contemplato nell'ipotesi centrale. Come è noto la speranza di vita è sempre stata caratterizzata da una tendenza all'incremento con una differenza di circa 5 anni, per la speranza di vita alla nascita, a vantaggio delle donne (79,1 per i maschi e 84,3 per le femmine, dato relativo alla Toscana) [36]. Dati recenti indicano, tuttavia, una riduzione di questa differenza. I dati toscani dell'Osservatorio nazionale sulla salute della donna indicano che l'incremento nella speranza di vita alla nascita dal 2004 al 2008 è stato di 0,5 anni per gli uomini e 0,1 anni per le donne. Sembra dunque che mentre l'aspettativa di vita degli uomini continua a crescere, quella delle donne sia pressoché giunta ad un livello di stazionarietà.

In uno studio francese [33], condotto su dati dell'Organizzazione mondiale della sanità relativi ad alcuni paesi europei tra cui l'Italia, la riduzione della differenza di genere nell'aspettativa di vita viene spiegata dal miglioramento dello stato di salute tra i maschi, dovuto principalmente alla diminuzione della mortalità per patologie cardiovascolari tra gli uomini, piuttosto che ad un peggioramento nello stato di salute del genere femminile. È tuttavia da notare che, mentre la mortalità per le patologie cardiovascolari è diminuita per entrambi i sessi [25] si osserva invece, da un lato, una netta diminuzione di incidenza e mortalità del tumore del polmone negli uomini ma, dall'altro, un incremento non trascurabile nelle donne dovuto alla diffusione dell'abitudine al fumo del sesso femminile nelle ultime decadi [26] [31] [6]. Secondo un articolo pubblicato su www.healthcentral.com ciò potrebbe, in futuro, essere responsabile addirittura di un'inversione del trend dell'aspettativa di vita tra le donne [32].

In relazione a queste argomentazioni si potrebbe ipotizzare che la prevalenza prevista per le femmine possa essere lievemente sovrastimata. Contemporaneamente, se il trend relativo alla diminuzione delle patologie comorbili (ipertensione, diabete, malattia oclusiva delle coronarie o dei vasi periferici, cardiopatia, iperlipidemia) continuerà nella medesima direzione, è auspicabile che nel futuro si possa riscontrare una riduzione nei tassi d'incidenza relativi alle demenze di tipo vascolare.

1.5 Conclusioni

I dati prodotti con questo lavoro presentano dei limiti e dei punti di forza.

Un limite, che riguarda l'informazione sul numero di dementi (prevalenti e incidenti) per zona, è legato al fatto che, nel calcolo, si tiene conto della struttura della po-

polazione dell'area (distribuzione per età e sesso) ma non delle eventuali differenze geografiche rispetto alla distribuzione della patologia. Si ritiene, dunque, che i numeri forniti vadano letti come dato indicativo, da correggere eventualmente sulla base dell'esperienza degli operatori informati sulle caratteristiche del territorio.

Un altro limite consiste nel fatto che il calcolo del numero di soggetti dementi tra i residenti in RSA è stato ottenuto dalle stime della proporzione di soggetti con decadimento cognitivo moderato o severo (*Cognitive Performance Scale* - CPS ≥ 3) tra i soggetti istituzionalizzati, presentata dall'ARS nel 2007, ma è importante tenere presente che non sempre il decadimento cognitivo è associato a demenza. In uno studio di Hartmaier [19], adottando la CPS (cut-off: CPS ≥ 2) come diagnosi di demenza (MMSE ≥ 24) sono state rilevate sensibilità e specificità entrambe del 94%. Anche lo studio di concordanza tra i due strumenti, presentato dal medesimo autore, evidenzia un valore di concordanza di 0,82 che, secondo la categorizzazione proposta da Fleiss [14], viene interpretato come *almost perfect agreement* (accordo quasi perfetto). Nel leggere i dati si deve, dunque, tener conto che le numerosità da noi calcolate, che considerano i casi con CPS ≥ 3 , potrebbero implicare una minore sensibilità e una maggiore specificità rispetto agli studi appena citati e forse una lieve sottostima della prevalenza reale. Ciò riguarda, tuttavia, solo la parte di prevalenza calcolata tra gli istituzionalizzati che, stimata in 7.503, rappresenta meno del 9% della prevalenza totale.

Un ulteriore limite è costituito dalla scarsa precisione dei tassi d'incidenza sui quali si è basata la nostra stima (v. tabella 1.3). Tale imprecisione è legata alla scarsa numerosità di casi incidenti riscontrati, soprattutto nelle fasce d'età 65-69 e 70-74. La scelta di produrre comunque queste stime è legata al fatto che lo studio ILSA resta uno dei pochi studi italiani che fornisce dati sull'incidenza, oltre che sulla prevalenza, e che ci consente, quindi, di produrre stime attendibili, se pur da guardare con le dovute cautele.

Il punto di forza delle stime prodotte è l'utilizzo di dati forniti da studi in cui un campione casuale rappresentativo della popolazione è stato esaminato mediante screening e successiva verifica diagnostica clinica fino a produrre una diagnosi di demenza (prevalente o incidente). L'utilizzo di questo metodo garantisce una elevata sensibilità nell'identificazione dei soggetti dementi che non è possibile ottenere in studi che applicano procedure d'identificazione differenti. Ad esempio, i dati ottenuti tramite l'analisi dei flussi sanitari, pur essendo interessanti, come vedremo nelle parti 2 e 3, non sono utili per la produzione di buone stime di prevalenza e incidenza della demenza, in quanto risentono del fatto che molti soggetti con demenza lieve o moderata non hanno mai ricevuto una diagnosi clinica e non seguono terapie, che parte dei soggetti dementi non ricorrono per la demenza al servizio sanitario e che, nell'uso dei servizi sanitari dovuto ad altri motivi, la presenza di demenza non viene rilevata in modo sistematico [16].

Capitolo 2

La demenza in Toscana secondo il sistema informativo sanitario: prevalenza

Metodi di intercettazione

Prevalenze MaCro

2.1 Premessa

L'archivio informatizzato regionale delle demenze è nato nel 2006 (deliberazione della Giunta regionale n. 207 del 2006), come esito ed evoluzione del progetto "Sperimentazione di un sistema informativo regionale per l'Alzheimer", finanziato dal Ministero della Salute e concluso nel gennaio 2005. Durante questo progetto l'ARS ha messo a punto un sistema di intercettazione dei casi di demenza basato sull'analisi dei flussi informativi (SDO, SPA, SEA, SPF o FED, RMR ¹) che è risultato, pur con i suoi limiti, il sistema più efficiente ed economico per la creazione di coorti di soggetti dementi.

La necessità di disporre di adeguate informazioni sulla condizione della popolazione affetta da demenza e dei servizi ad essa dedicati è stata riconosciuta essenziale non solo in funzione della sperimentazione di un modello assistenziale dedicato a questa patologia (del. giunta reg. 207/2006), ma soprattutto nell'ottica di una buona programmazione dei servizi sociosanitari ispirata a principi di adeguatezza, qualità e iniziativa negli interventi finanziati, che costituiscono i principi ispiratori e lo scopo ultimo del Piano sanitario 2008 2010.

Nel corso degli ultimi quattro anni di attività, dopo la messa a regime di tale sistema e l'attivazione di procedure di linkage tra flussi sanitari, l'archivio informatico delle demenze si è evoluto ed è stato inserito all'interno di un più ampio sistema di monitoraggio delle malattie croniche, la MaCro. Ad oggi l'ARS dispone, quindi, più che di un registro, di una banca dati che permette l'identificazione sistematica di gruppi di soggetti affetti da determinate patologie a partire dalle tracce che lasciano nei flussi sanitari correnti, attraverso un sistema di intercettazione e ripulitura dei dati basato su specifici algoritmi.

L'uso dei flussi, pur costituendo uno dei sistemi più efficienti ed economici per la rilevazione di importanti informazioni sulle condizioni di salute e sull'uso dei servizi da parte della popolazione, pone, nello specifico caso dei pazienti dementi, dei problemi legati principalmente a due elementi: il primo riguarda il momento in cui il soggetto affetto da demenza viene effettivamente diagnosticato e quindi entra nel circuito sanitario, l'altro riguarda il fatto che l'aver ricevuto una diagnosi di demenza non comporta automaticamente un accesso a servizi che lascino tracce sistematiche nei flussi sanitari. La MaCro, quindi, pur non costituendo uno strumento adeguato per la quantificazione esatta del fenomeno demenza, in termini di incidenza e prevalenza costituisce uno strumento, relativamente a basso costo, molto utile per lo studio della popolazione di dementi identificata, specialmente in relazione ad alcuni aspetti tra cui, ad esempio, l'uso di farmaci e servizi, seguendo l'andamento nel tempo di questi fenomeni.

¹ *Schede di dimissione ospedaliera, Specialistica ambulatoriale, Schede di esenzione per patologia o invalidità, Schede delle prescrizioni farmaceutiche, Farmaci ad erogazione diretta, Registro di mortalità regionale.*

Rispetto agli obiettivi prefissati per l'ARS nella del. giunta reg. 207/2006, la MaCro consente, riguardo alla popolazione specifica intercettata, di valutare il livello di utilizzazione dei servizi diagnostico-terapeutici (attività specialistiche, servizi ambulatoriali e ospedalieri) e il consumo farmaceutico, con particolare riferimento agli anticolinesterasici e agli antipsicotici atipici.

Una volta entrati a regime i flussi sull'assistenza domiciliare e residenziale, sarà possibile integrare sistematicamente alle precedenti informazioni quali il livello di copertura del bisogno assistenziale da parte dei servizi sociosanitari e socio-assistenziali (assistenza domiciliare diretta e indiretta, assistenza semi-residenziale e residenziale), il ricorso all'assistenza informale (badanti) e alcuni dei determinanti del ricorso alle diverse modalità di assistenza.

2.2 Metodologia

2.2.1 Raccolta dati

La banca dati MaCro [9] consente, per diverse malattie croniche (ictus, scompenso, diabete, ...), a partire dai flussi sanitari correnti e sulla base di precisi algoritmi di identificazione dei casi, di:

- intercettare i soggetti che hanno lasciato nei flussi tracce riferibili alla diagnosi per la patologia in oggetto;
- verificare il grado di applicazione di linee guida per quella patologia;
- confrontare il grado di applicazione di tali linee guida tra soggetti raggruppabili per altre caratteristiche (ad es. comorbidità).

Tabella 2.1

Anni di raccolta dati dai flussi

Flusso	Anni disponibili
Schede di dimissione ospedaliera (SDO)	1999-2006
Registro di mortalità regionale (RMR)	1999-2006
Scheda esenzione per patologia o invalidità (SEA)	2006 (fotografia)
Schede delle prescrizioni armaceutiche (SPF)	2003-2006
Farmaci ad erogazione diretta (FED)	2004-2006

L'algoritmo di identificazione usato dalla MaCro prevede che i dementi siano intercettati a partire dalle tracce che lasciano in diversi flussi: i ricoveri con diagnosi primaria o secondaria di demenza nelle SDO, le esenzioni per una diagnosi di demenza nel SEA, la prescrizione di anticolinesterasici nelle SPF o FED, il decesso attribuito

a una diagnosi principale di demenza nell'RMR. I codici della *International Classification of Diseases - 9th Edition* (ICD9) utilizzati per identificare la demenza sono elencati nel Box 2.2.

Tabella 2.2
Codici ICD9 usati per estrarre i casi di demenza

Capitolo 5: Disturbi mentali

290 Stati psicotici organici senili e presenili

290.0 Demenza senile, non complicata

290.1* Demenza presenile

290.2* Demenza senile

290.3 Demenza senile con delirium

290.4* Demenza arteriosclerotica

290.8 Altre condizioni psicotiche senili

290.9 Condizioni psicotiche senili non specificate

291 Sindromi psicotiche indotte da alcol

291.2 Altre demenze da alcol

292 Psicosi indotte da droghe

292.82 Demenza provocata da droghe

294 Altri stati psicotici organici (cronici)

294.1 Demenza in condizioni morbose

Capitolo 6: Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso

331 Altre degenerazioni cerebrali

331.0 Malattia di Alzheimer

331.1 Malattia di Pick

331.2 Degenerazione senile dell'encefalo

331.89 Altre degenerazioni cerebrali

331.9 Degenerazione cerebrale, non specificata

La raccolta dati viene quindi effettuata intercettando tutti i casi di demenza, come sopra illustrato, su ciascuno dei flussi correnti, a partire dall'anno in cui la qualità

dell'identificativo individuale viene stimata accettabile per quel flusso, come indicato in Tabella 2.1.

2.2.2 Elaborazione dati

I dati estratti dagli archivi vengono raggruppati per soggetto, per ciascuno dei quali vengono tratti i seguenti dati:

- chiave identificativa universale;
- caratteristiche socio-demografiche: anno di nascita, sesso, comune di residenza;
- presenza nei flussi: viene registrato ogni flusso in cui il soggetto è comparso ciascun anno; in particolare viene tracciato il primo anno in cui il soggetto è comparso.²

La condizione di “soggetto con demenza” viene assegnata quindi agli identificativi anonimi degli assistibili toscani che hanno ricevuto un'erogazione assistenziale (farmaco, ricovero, visita specialistica, esenzione) in presenza di una diagnosi di demenza.

La lista di identificativi così prodotta viene incrociata con il flusso di mortalità e con la mortalità ospedaliera, per stabilire lo stato in vita del soggetto e l'eventuale data di morte. Questo permette di calcolare annualmente la prevalenza dei presenti nel registro sul totale della popolazione toscana (ISTAT).

Una ulteriore elaborazione consente anche il monitoraggio rispetto all'adesione alle raccomandazioni di linee guida per varie patologie e rispetto alla presenza o meno di differenze nell'erogazione di cure a soggetti con demenza. Il confronto viene eseguito disaggregando la popolazione dei dementi tra soggetti attualmente in cura, non più in cura e mai stati in cura con anticolinesterasici, tra tutta la popolazione intercettata da MaCro.

Per meglio valutare le differenze tra i gruppi di persone con demenza è stato calcolato per tutti i soggetti presenti in MaCro anche il livello di comorbilità, misurata con il *Charlson Index*.³ Tale indice viene costruito in base alla presenza o meno nel singolo paziente di 19 patologie traccianti (identificate in base ai ricoveri), ciascuna delle quali contribuisce allo score con un punteggio che può variare da 1 a 6; la somma dei punteggi riferibili alle malattie coesistenti in un soggetto viene quindi ponderata per l'età del paziente (v. tabella 2.3). L'intero range del *Charlson Index*

²Nel caso di soggetti che compaiono per la prima volta nel flusso della mortalità la data di diagnosi viene fissata in modo convenzionale a 180 giorni prima del decesso, poiché la definizione CAMDEX di demenza richiede la presenza dei sintomi di declino cognitivo da almeno 6 mesi.

³Charlson M.E., Pompei P., Ales K.L., Mackenzie C.R. *A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: A development and validation*. J Chronic Dis. 1987; 40:373-83

è compreso tra 0 e 37 punti, mentre quello dell'indice aggiustato per età è compreso tra 0 e 43 punti.

Nelle tabelle che seguiranno il *Charlson Index* è stato calcolato sulla base di un metodo aggiustato (v. appendice a pagina 95 e classificato in tre categorie: quella in cui il punteggio è uguale a 0, quella in cui è uguale a 1 e quella in cui si includono tutti i punteggi superiori o uguali a 2).

Tabella 2.3

Le patologie traccianti del *Charlson Index*

Pesi associati alle patologie	Condizioni
1	Infarto del miocardio
1	Insufficienza cardiaca congestizia
1	Malattia vascolare periferica
1	Demenza
1	Malattia cerebrovascolare
1	Malattia polmonare cronica
1	Malattia del tessuto connettivo
1	Ulcera
1	Diabete
1	Epatopatia lieve
2	Emiplegia
2	Malattia renale moderata o grave
2	Diabete con danno d'organo
2	Tumore
2	Leucemia
2	Linfoma
3	Epatopatia moderata o grave
6	Metastasi
6	Sindrome dell'immunodeficienza acquisita

2.3 Risultati: i soggetti presenti nella banca dati

Su una popolazione di 867.010 ultrasessantacinquenni residenti in Toscana al primo gennaio 2010 (ISTAT), le persone presenti nella MaCro con diagnosi di demenza che risultano in vita all'inizio del 2009 sono 23.385.

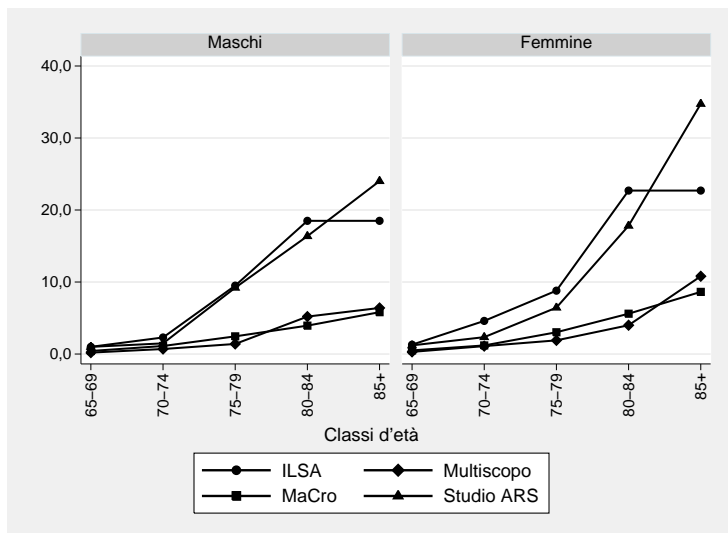
Il numero di soggetti presenti nella banca dati MaCro per il 2009 è significativamente minore di quello presente nella relazione del 2005 (26.415): ciò è dovuto ad

un lavoro di revisione metodologica del sistema di estrazione dei soggetti che ci ha portato a eliminare dalla lista dei prevalenti due gruppi di soggetti:

1. *soggetti che sono scomparsi dai flussi da più di 3 anni* - considerati i problemi di linkage tra il Registro di mortalità e gli altri flussi abbiamo valutato che coloro che, pur anziani e con problemi di salute, non hanno più lasciato neppure una traccia nel servizio sanitario da così tanto tempo, sono probabilmente trasferiti fuori regione o deceduti, ma il loro codice identificativo nel Registro di mortalità non è stato trascritto in modo corretto.
2. *soggetti che compaiono in tutti i flussi un'unica volta* - abbiamo valutato che un codice identificativo che compare una volta sola in tutti i flussi è probabilmente frutto di un errore di trascrizione, e quindi non l'abbiamo considerato riferito a un soggetto.

Tabella 2.4

Confronto tra numero di soggetti catturati dalla MaCro, stime prodotte dalla metanalisi dell'ARS, dallo studio ILSA e dalla Maultiscopo



Età	Maschi				Femmine			
	MaCro	ilsa	istat	ars	MaCro	ilsa	istat	ars
65-69	0,4	1,0	0,2	1,0	0,5	1,3	0,3	1,2
70-74	1,1	2,3	0,7	1,5	1,2	4,6	1,1	2,3
75-79	2,5	9,5	1,4	9,2	3,0	8,8	1,9	6,4
80-84	3,9	18,5	5,2	16,4	5,6	22,7	4,0	17,8
85+	5,8	18,5	6,4	24,0	8,6	22,7	10,8	34,7

Con questa pulizia, la banca dati demenze è meno numerosa ma più affidabile. Come si può vedere dalla tabella 2.4, confrontando i numeri della banca dati demenze con quelli della metanalisi condotta dall'ARS, notiamo che la banca dati cattura il 44% circa dei pazienti più giovani e il 25% circa di quelli più anziani, sia maschi sia femmine. La Multiscopo (ISTAT) propone, invece, dati simili a quelli prodotti dalla banca dati delle demenze. Per una corretta interpretazione di questi dati è necessario tenere conto che mentre la metanalisi e lo studio ILSA si basano su valutazioni cliniche ad hoc dei soggetti campionati, il registro demenze e la multiscopo si basano, l'una sull'analisi dei flussi sanitari e l'altro su informazioni autoriportate. È quindi da supporre che i primi due studi catturino anche la fascia di popolazione affetta da demenza più lieve oltre ai soggetti non curati per i più vari motivi.

Come già descritto nel paragrafo 2.2 a pagina 26, i dementi intercettati sono stati disaggregati in tre gruppi, in base al loro seguire attualmente, aver smesso di seguire o non aver mai seguito una terapia anticolinesterasica, nell'ipotesi che queste tre popolazioni presentino caratteristiche diverse, sia dal punto di vista anagrafico sia da quello della comorbidità.

In tabella 2.5 vengono presentate le prevalenze per demenza (MaCro 2009) e i rispettivi tassi (per mille residenti) divisi nei tre gruppi, stratificati per sesso ed età. I tassi sono stati calcolati rapportando il numero di prevalenti residenti (v. capitolo 1) alla popolazione toscana residente il 01/01/2009 (dati ISTAT). Vengono inoltre presentate le prevalenze stratificate per *Charlson Index* ma non i relativi tassi, in quanto non sono disponibili i dati di popolazione divisi per tale indice.

Prima di proseguire nell'illustrazione delle applicazioni del registro, portando avanti la differenziazione in tre tipologie di anziani dementi, è necessario fare alcune precisazioni. La prima riguarda la presenza di un minor grado di comorbidità nei soggetti "attualmente in terapia" (e in parte anche in quelli che erano in terapia) rispetto ai soggetti dementi mai stati in terapia. Questo dato è frutto di un bias di selezione dovuto alle indicazioni stesse per la terapia farmacologica della demenza. La terapia farmacologica è infatti indicata per i soggetti con diagnosi di Alzheimer, la quale sottintende l'esclusione di eventuali danni vascolari. Questo fa sì che i soggetti dementi classificati come "in terapia" siano per definizione meno gravi del gruppo "mai in terapia". Il lieve aumento della comorbidità nei dementi "non più in terapia" è probabilmente dovuto ad un aggravamento sia della demenza (dato che la somministrazione di anticolinesterasici non è più indicata quando la demenza passa da lieve-moderata a grave) sia delle condizioni generali dato l'aumento dell'età. Un ulteriore bias di selezione riguarda i soggetti classificati come "mai in terapia", che risultano più malati di quelli che sono, o sono stati, in terapia: questi soggetti, oltre al fatto di essere significativamente più anziani dei soggetti presenti negli altri due gruppi, sono stati catturati principalmente a causa di almeno un ricovero con diagnosi primaria o secondaria di demenza.

Tabella 2.5

Descrittiva della popolazione toscana 65+ classificata per gruppo di demenza, stratificata per sesso, età e *Charlson Comorbidity Index* - Anno 2009

Variabile	Residenti	Dementi	Dementi	Dementi	Totale
	Istat 65+	Ma.Cro. in terapia con AChEI*	Ma.Cro. non più in terapia con AChEI*	Ma.Cro. mai in terapia con AChEI*	
	N	N (%**)	N (%**)	N (%**)	N (%**)
Sesso					
Maschio	362.210	1.067 (2,9)	2.448 (6,8)	3.735 (10,3)	7.250 (20,0)
Femmina	500.470	2.060 (4,1)	6.014 (12,0)	8.061 (16,1)	16.135 (32,2)
Età					
65-74	425.120	514 (1,2)	1.098 (2,6)	1.243 (2,9)	2.855 (6,7)
75-84	314.973	1.832 (5,8)	4.370 (13,9)	4.381 (13,9)	10.583 (33,6)
85+	122.587	781 (6,4)	2.994 (24,4)	6.172 (50,3)	9.947 (81,1)
Charlson Index					
0		2.263	6.169	4.917	23.385
1		409	1.071	2.390	13.349
2		455	1.222	4.489	3.870
Totale	862.680	3.127 (3,6)	8.462 (9,8)	11.796 (13,6)	23.385 (27,0)

*Farmaci anticolinesterasici.

** Sulla popolazione Istat.

2.4 Dati di prevalenza MaCro e stime ARS a confronto

Come già discusso a pagina 29, i prevalenti presenti nella MaCro costituiscono solo una parte dei prevalenti effettivi: quella parte di persone che hanno ricevuto una diagnosi di demenza e per la quale tale diagnosi ha comportato un utilizzo dei servizi sanitari. Proponiamo dunque un confronto dei dati di prevalenza relativi al data-base MaCro con quelli stimati sulla base di alcuni studi di popolazione condotti in Toscana negli anni '90 (si veda capitolo 1).

In tabella 2.6 viene inoltre presentata la sensibilità del data-base MaCro rispetto agli studi di popolazione (percentuale dei casi di demenza degli studi di popolazione che sono stati identificati dalla MaCro).

L'interpretazione del dato riportato in tabella 2.6 deve tener conto di alcuni elementi. Il primo riguarda il fatto che i dati della MaCro sono relativi al 1/1/2009 mentre le stime sulla base degli studi di popolazione fanno riferimento alla popolazione toscana residente al 1/1/2010, ed è possibile che questo comporti una lieve sottostima della sensibilità, probabilmente non particolarmente significativa. Il secondo riguarda il fatto che gli studi di popolazione sulla base dei quali sono state calcolate le stime di prevalenza sono stati condotti negli anni '90. Tali stime assumono dunque una costanza dei tassi di prevalenza nel tempo. È possibile che la reale prevalenza strato-specifica dei dementi possa essersi nel frattempo modificata. Tuttavia, non so-

Tabella 2.6

Sensibilità del data-base MaCro rispetto agli studi di popolazione

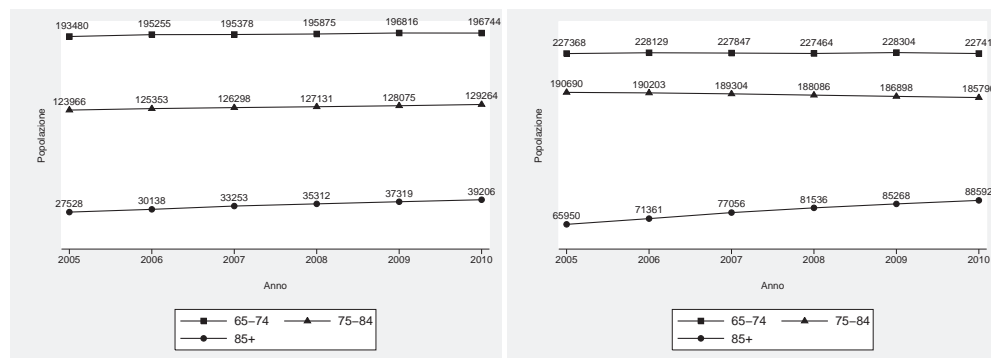
Età	Prevalenza MaCro	Prevalenza studi di popolazione	Sensibilità MaCro
Maschi	N	N	%
65-74	1.285	2.430	52,90%
75-84	3.629	15.758	23,00%
85+	2.336	9.417	24,80%
Totale	7.250	27.605	26,30%
Femmine	N	N	%
65-74	1.570	4.040	38,90%
75-84	6.954	21.787	31,90%
85+	7.611	30.779	24,70%
Totale	16.135	56.606	28,50%
Totale	N	N	%
65-74	2.855	6.471	44,10%
75-84	10.583	37.545	28,20%
85+	9.947	40.195	24,70%
Totale	23.385	84.212	27,80%

no attualmente a nostra conoscenza studi relativi ai trend di prevalenza in Italia, né studi di prevalenza più recenti tra quelli condotti in Toscana.

Tenendo conto di questi due fattori, possiamo comunque dire che la sensibilità della MaCro sulla casistica complessiva è del 27,8% (circa il 30% dei casi di demenza stimati dagli studi di popolazione viene identificato dal data-base). È lievemente maggiore nelle donne (28,5%) piuttosto che negli uomini (26,3%) e diminuisce sostanzialmente passando dalla classe di età 65-74 a quella degli ultra85enni (dal 52,9% al 24,8% negli uomini e dal 38,9% al 24,7% nelle donne).

Figura 2.1

Trend della popolazione residente in Toscana dal 2005 al 2010



La stratificazione per età e sesso è utile non solo per un'analisi della situazione attuale, ma anche per poter effettuare previsioni sul futuro. La struttura della popolazione si sta modificando con una tendenza all'incremento soprattutto degli ultraottantacinquenni (vedi figura 2.1). Tale incremento, finora, ha riguardato soprattutto le donne, ma è ragionevole prevedere che in futuro riguarderà soprattutto gli uomini. La speranza di vita, infatti, continua attualmente ad aumentare solo per gli uomini.

Tabella 2.7

Distribuzione (%) dei soggetti dementi MaCro, per flusso di identificazione e fascia di età al momento del reclutamento nel data-base

Flusso di identificazione	Età all'identificazione del soggetto come demente nel database MaCro			Totale
	65-74	75-84	85+	
FED	27,9	29,1	18,8	26,4
FED e SDO	11,2	12	5,7	10,3
SDO	43,6	43,9	69	49,8
SPF	0,9	0,8	0,5	0,7
SPF e FED	9,1	8,5	3,8	7,5
SPF e FED e SDO	6,2	4,9	1,8	4,4
SPF e SDO	1,2	0,8	0,4	0,8

FED = Farmaci erogati direttamente.

SPF = Farmaci erogati dalle strutture.

SDO = Scheda di dimissione ospedaliera.

Come si nota in tabella 2.7, l'identificazione dei casi di demenza avviene per il 49,8% esclusivamente in occasione di un ricovero ospedaliero (SDO). Tale percentuale sale addirittura al 69% nel caso degli ultraottantacinquenni. Ciò significa che la registrazione della presenza di demenza in una delle diagnosi (principale o secondaria) del flusso SDO è fondamentale per l'attendibilità dei dati prodotti dalla MaCro e lo sarà ancora di più in futuro, proprio in virtù delle modificazioni nella struttura per età della popolazione.

Capitolo 3

La demenza in Toscana nel
sistema informativo sanitario:
uso di alcuni servizi

Linee guida

Chirurgia elettiva

Farmacoepidemiologia

3.1 Premessa

L'utilizzo delle procedure MaCro per la creazione dell'archivio regionale della demenza consente, oltre alla identificazione della coorte di soggetti affetti da questa patologia che utilizzano servizi, anche di fare alcune considerazioni in merito all'assistenza sanitaria per malattie croniche prestata agli anziani con demenza, paragonandola con quella assicurata agli altri anziani affetti dalle stesse patologie.

In particolare sono stati presi in considerazione i dati relativi all'erogazione di interventi programmati per la prevenzione della disabilità e di indagini diagnostiche di follow-up e terapie farmacologiche per la gestione di alcune patologie croniche. Gli indicatori sono stati stimati aggiustando per età e, come suddetto, stratificando soggetti MaCro mai in terapia, attualmente in terapia e non più in terapia.

3.2 L'aderenza alle linee guida nella cura di alcune malattie croniche

L'ARS ha implementato nella banca dati MaCro le procedure di identificazione di soggetti sopravvissuti ad ictus, affetti da demenza, insufficienza cardiaca o diabete mellito, e parallelamente alcune procedure di identificazione dell'applicazione delle linee guida per la cura di alcune di queste patologie croniche. È quindi possibile valutare l'applicazione di tali linee guida nel totale della popolazione anziana con patologie croniche intercettata da MaCro e, in particolare, nei soggetti con demenza.

Come già accennato in questa elaborazione i soggetti affetti dalle patologie di interesse (ictus, insufficienza cardiaca, diabete mellito) intercettati dalla MaCro sono stati stratificati come segue: pazienti dementi in trattamento con anticolinesterasici all'inizio del 2009, pazienti dementi che erano in trattamento e che non lo sono più nel 2009, pazienti mai trattati con anticolinesterasici, ma per i quali la demenza compare come causa di ricovero o diagnosi alla dimissione ospedaliera, e pazienti per i quali non è registrata alcuna informazione riconducibile ad una diagnosi di demenza.

I dati sono stati prodotti estraendo di volta in volta dalla MaCro i soggetti affetti dalla patologia di interesse per poter valutare, aggiustando per età, eventuali differenze nel tasso di adesione alle linee guida per le indagini diagnostiche di follow-up e per le terapie farmacologiche per ciascuna malattia cronica. È riportato anche il dato sul grado di polipatologia in modo da rendere maggiormente interpretabili eventuali differenze riscontrate.

Gli ultrasessantacinquenni toscani affetti da patologie croniche registrati dalla MaCro sono 210.835, come illustrato in tabella 3.1; di questi il 59% risulta affetto da diabete, il 17,5% è sopravvissuto a un ictus e il 30,8% soffre di insufficienza cardiaca. Il 3,8% (8.083) di questi soggetti risulta affetto anche da demenza e, in particolare, 718 persone sono in terapia con anticolinesterasici (AChEI), 1.901 lo sono stati prima

del 2009 e 5.464 risultano dementi (principalmente in base alle SDO) ma non sono mai stati curati con anticolinesterasici.

Tabella 3.1

Caratteristiche della popolazione di pazienti MaCro con diabete, ictus, scompenso cardiaco - Anno 2009

Variabile	Dementi MaCro in terapia con AChEI*	Dementi MaCro non più in terapia con AChEI*	Dementi MaCro mai in terapia con AChEI*	Anziani mai registrati come dementi	Totale
N	718	1.901	5.464	202.752	210.835
Maschi	446 (62,1%)	1.230 (64,7%)	3.557 (65,1%)	107.581 (53,6%)	112.814 (53,5%)
Età					
65-74	108 (15,1%)	232 (12,2%)	531 (9,8%)	70.539 (35,5%)	71.410 (34,1%)
75-84	429 (59,9%)	1.009 (53,1%)	2.167 (39,8%)	81.195 (40,3%)	84.800 (40,5%)
85+	179 (25,0%)	658 (34,7%)	2.741 (50,4%)	49.521 (24,6%)	53.099 (25,4%)
Ictus	129 (18,0%)	431 (22,7%)	1.956 (35,8%)	34.376 (17,0%)	36.892 (17,5%)
Scompenso cardiaco	174 (24,2%)	472 (24,8%)	2.176 (39,8%)	62.065 (30,6%)	64.887 (30,8%)
Diabete mellito	459 (63,9%)	1.148 (60,4%)	2.167 (39,7%)	120623 (59,5%)	124.397 (59,0%)

Gli indicatori sull'aderenza alle linee guida diagnostiche e terapeutiche sono stati calcolati come percentuale di pazienti con almeno una analisi di laboratorio o almeno 2 prescrizioni farmaceutiche differenti negli ultimi 180 giorni.

I grafici sugli indicatori di applicazione delle linee guida riportati mostrano anche gli intervalli di confidenza: la minore stabilità dei dati relativi ai soggetti dementi che sono, o sono stati, in terapia è dovuta al numero molto esiguo di questi soggetti.

3.2.1 L'ictus

Nella tabella 3.2 a pagina 40 riportiamo la descrittiva della popolazione ultra sessantacinquenne MaCro sopravvissuta ad un ictus. Tra i soggetti con ictus, i dementi hanno un maggior grado di comorbidità, soprattutto i dementi mai stati in terapia, conformemente a quanto atteso in base alla loro età media più avanzata e al modo in cui sono stati identificati.

L'ARS ha potuto implementare nella MaCro, come linee guida per questa patologia, la somministrazione di terapie antitrombotiche e il monitoraggio di follow-up tramite misurazione del colesterolo totale.

In figura 3.1 vediamo come per il periodo di riferimento non sussistano differenze significative tra i 4 gruppi considerati, fatta eccezione per la misurazione del colesterolo totale che risulta significativamente inferiore nella popolazione mai in terapia con anticolinesterasici rispetto ai non dementi, ma non rispetto agli altri gruppi.

Interessante notare come gli anziani dementi attualmente in terapia siano curati (terapia antitrombotica) e controllati (misurazione del colesterolo totale) più della popolazione generale, anche se non in maniera significativa.

3.2.2 L'insufficienza cardiaca

In tabella 3.3 a pagina 41 riportiamo la descrittiva della popolazione MaCro ultrasessantacinquenne affetta da insufficienza cardiaca.

Tra i soggetti con insufficienza cardiaca, i dementi mai stati in terapia si distinguono per essere significativamente più anziani di tutti gli altri gruppi considerati e anche significativamente più malati.

Dal punto di vista della comorbilità notiamo che gli anziani affetti da scompenso in tutti e quattro i gruppi considerati presentano un livello di comorbidità discretamente più alto rispetto ai gruppi di soggetti affetti da tutte le altre patologie considerate (ictus, diabete mellito).

Si sono potute implementare nella MaCro, tra le linee guida per questa patologia, la somministrazione di terapie con ACE¹-inibitori e con beta-bloccanti e il monitoraggio di follow-up di creatinina, sodio e potassio.

In figura 3.2 vediamo che i soggetti dementi vengono curati meno dei non dementi con beta-bloccanti, significativamente nel caso di soggetti non più o mai in terapia con anticolinesterasico.

La terapia con ACE-inibitori risulta invece somministrata in modo significativamente superiore ai dementi in terapia con anticolinesterasico rispetto agli altri gruppi di dementi, anche se non significativamente rispetto ai non dementi.

Interessante è inoltre il dato relativo ai monitoraggi, dove l'anziano demente risulta significativamente molto più controllato degli anziani con malattie croniche non dementi.

3.2.3 Il diabete mellito

Nella tabella 3.4 a pagina 42 riportiamo la descrittiva della popolazione ultrasessantacinquenne intercettata dalla MaCro come affetta da diabete mellito. Questo gruppo è mediamente più giovane di quelli intercettati per le due patologie precedenti, e presenta mediamente un minor grado di comorbilità, anche se questa differenza ovviamente è meno accentuata per il gruppo più anziano dei soggetti rappresentati da dementi "mai in terapia" (tabella 3.4).

Si sono potute implementare nella MaCro, tra le linee guida per questa patologia, la somministrazione di terapia con statine e con ACE inibitori e il monitoraggio di follow-up di microalbuminuria, emoglobina glicata e creatinina o clearance della creatinina, nonché la misurazione del profilo lipidico e l'esame della retina.

¹Angiotensin-converting Enzyme

Tabella 3.2

Popolazione MaCro di soggetti sopravvissuti a ictus - Anno 2009

Variabile	Dementi MaCro in terapia con AChEI*	Dementi MaCro non più in terapia con AChEI*	Dementi MaCro mai in terapia con AChEI*	Anziani mai registrati come dementi	Totale
N	129	431	1.956	34.376	36.892
Maschi	76 (58,9%)	263 (61,0%)	12.45 (63,7%)	17.443 (50,7%)	19.027
Età					
65-74	27 (21,1%)	50 (11,6%)	205 (10,5%)	8.816 (25,7%)	9098
75-84	74 (57,8%)	237 (55,0%)	820 (42,0%)	14.171 (41,4%)	15302
85+	27 (21,1%)	144 (33,4%)	926 (47,5%)	11.285 (32,9%)	12382
Charlson Index					
0	30 (23,3%)	142 (33,0%)	441 (22,6%)	15.676 (45,6%)	16.289
1	46 (35,7%)	126 (29,2%)	355 (18,2%)	9.598 (27,9%)	10.125
2	53 (41,1%)	163 (37,8%)	1.160 (59,3%)	9.102 (26,5%)	10.478

Figura 3.1

Indicatori di applicazione delle linee guida per la cura dell'ictus, soggetti di età 65+ con malattie croniche nella MaCro - Anno 2009

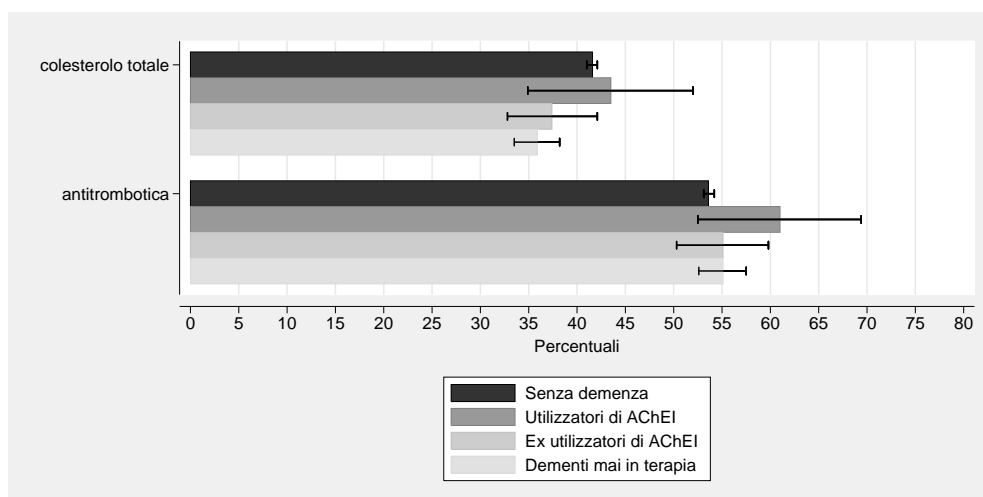


Tabella 3.3

Popolazione MaCro di soggetti con insufficienza cardiaca - Anno 2009

Variabile	Dementi MaCro in terapia con AChEI*	Dementi MaCro non più in terapia con AChEI*	Dementi mai in terapia con AChEI*	Anziani mai registrati come dementi	Totale
N	174	472	2.176	62.065	64.887
Maschi	111 (63,8%)	300 (63,6%)	1.448 (66,5%)	32.683 (52,7%)	34.542
Età					
65-74	25 (14,5%)	41 (8,7%)	140 (6,5%)	13.338 (21,6%)	13.544
75-84	94 (54,3%)	234 (49,8%)	748 (34,7%)	24.657 (39,9%)	25.733
85+	54 (31,2%)	195 (41,5%)	1.271 (58,9%)	23.737 (38,5%)	25.257
Charlson Index					
0	47 (27,0%)	135 (28,6%)	371 (17,1%)	25.804 (41,6%)	26.357
1	40 (23,0%)	105 (22,3%)	328 (15,1%)	11.814 (19,0%)	12.287
2	87 (50,0%)	232 (49,2%)	1.477 (67,9%)	24.447 (39,4%)	26.243

Figura 3.2

Indicatori di applicazione delle linee guida per la cura dell'insufficienza cardiaca, soggetti di età 65+ con malattie croniche nella MaCro - Anno 2009

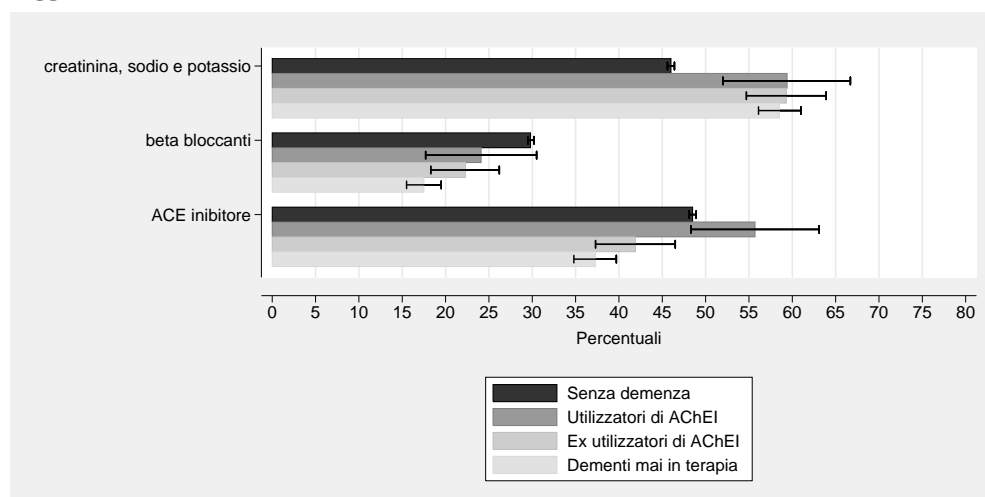


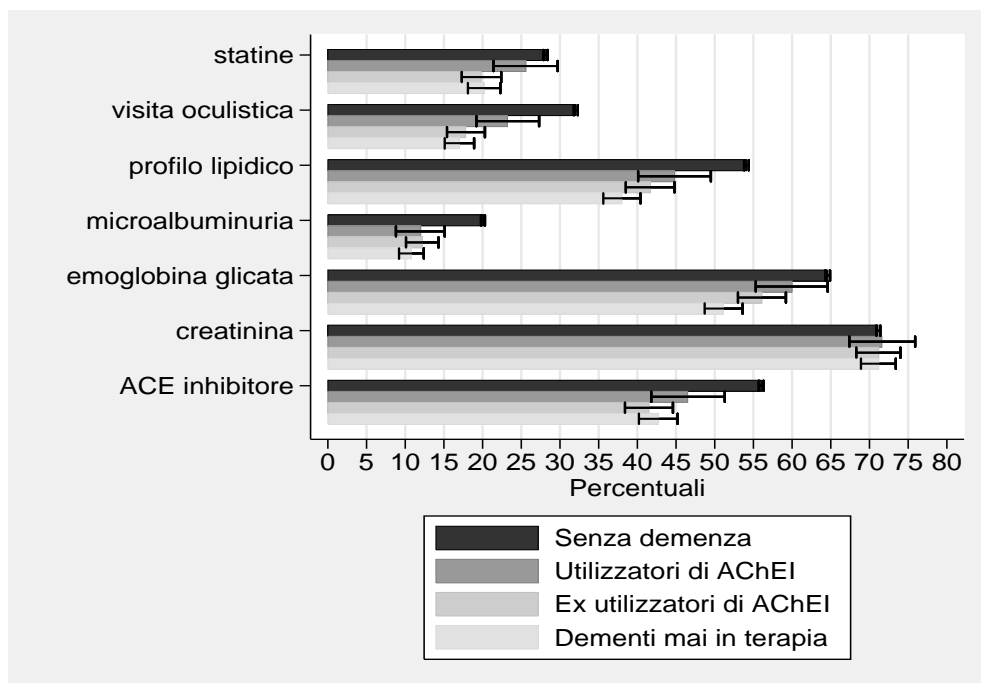
Tabella 3.4

Popolazione MaCro di soggetti con diabete mellito - Anno 2009

Variabile	Dementi MaCro in terapia con AChEI*	Dementi MaCro non più in terapia con AChEI*	Dementi MaCro mai in terapia con AChEI*	Anziani mai registrati come dementi	Totale
N	459	1.148	2.167	120.623	125.397
Maschi	285 (62,1%)	764 (66,6%)	1.382 (63,8%)	64.556 (53,5%)	66.987
Età					
65-74	68 (14,8%)	159 (13,9%)	274 (12,7%)	52.153 (43,6%)	52.654
75-84	284 (61,9%)	614 (53,5%)	940 (43,4%)	48.703 (40,7%)	50.541
85+	107 (23,3%)	375 (32,7%)	950 (43,9%)	18.699 (15,6%)	20.131
Charlson Index					
0	280 (61,0%)	684 (59,6%)	519 (24,0%)	80.821 (67,0%)	82.304
1	59 (12,9%)	166 (14,5%)	310 (14,3%)	13.714 (11,4%)	14.249
2	120 (26,1%)	298 (26,0%)	1.338 (61,7%)	26.088 (21,6%)	27.844

Figura 3.3

Indicatori di applicazione delle linee guida per la cura del diabete, soggetti MaCro di età 65+, classificati per gruppo di demenza - Anno 2009



I soggetti della coorte dei dementi sono curati sistematicamente meno degli altri, fatta eccezione per il monitoraggio della creatinina. Questo dato risulta sempre significativo ($p < 0.05$) nel confronto tra non dementi o dementi in terapia e dementi precedentemente o mai in terapia (figura 3.3).

I soggetti mai o non più in terapia con anticolinesterasici risultano essere sia meno curati sia meno monitorati rispetto ai non dementi. Più controverso il dato sui dementi ancora in terapia, che risultano essere curati in modo comparabile alla popolazione generale, se non di più, come nel caso del monitoraggio della creatinina o clearance della creatinina.

3.3 I tassi di interventi programmati: cataratta, protesi d'anca e ginocchio

Alcune procedure chirurgiche sono particolarmente appropriate per mantenere l'anziano autonomo il più a lungo possibile. Il tasso di utilizzo di tali procedure è quindi un indicatore di qualità dell'assistenza. In particolare si sono calcolati i tassi standardizzati² di erogazione di interventi di cataratta, sostituzione dell'articolazione del ginocchio e sostituzione dell'articolazione per artrosi dell'anca nei 3 gruppi di dementi e si sono messi a confronto con i tassi di intervento sulla popolazione anziana non demente³. I risultati sono presentati nella figura 3.4 a pagina 44.

I tre interventi riportati in figura sono erogati in maniera significativamente inferiore ai soggetti dementi, indipendentemente dal fatto che siano o meno in terapia, rispetto alla popolazione in generale. Questa differenza non è spiegabile in base a differenti profili di comorbidità, anche se i soggetti dementi sono mediamente un po' più vecchi dei non dementi. Questi dati potrebbero sottendere un problema di sotto-diagnosi delle condizioni in oggetto e di sotto-indicazione all'intervento.

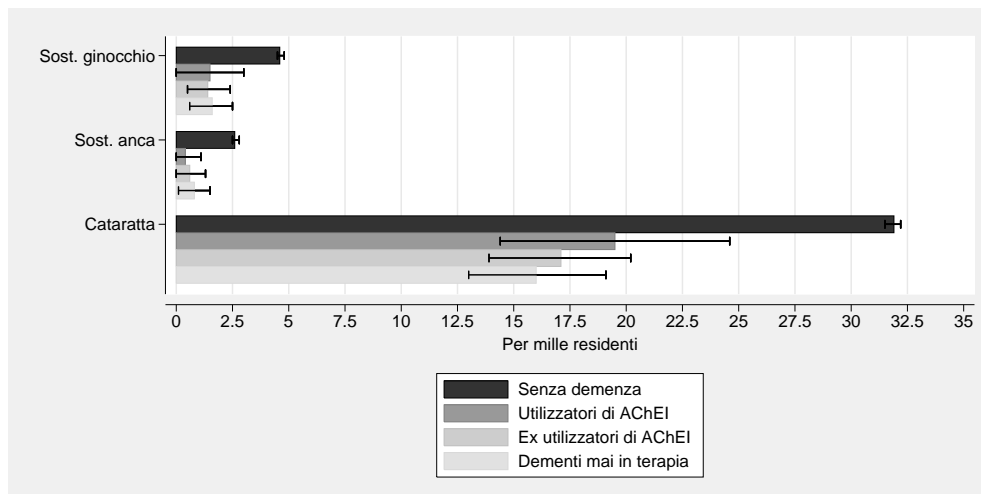
La sotto-indicazione potrebbe essere legata, da un lato, agli effetti negativi dell'anestesia generale sulle funzioni cognitive e sui disturbi comportamentali e, dall'altro, per quanto riguarda l'intervento di cataratta, al fatto che nelle persone con deficit cognitivo il problema della vista lamentato dal paziente o riferito dal *caregiver*, durante tutto il decorso della malattia, può anche non essere attribuito a problemi di campo visivo o rifrazione (miopia, presbiopia ecc.), ma a specifici deficit cognitivi (agnosia visiva, alessia, eminattenzione ecc.). In ogni caso, queste differenze riscontrate richiederebbero un approfondimento su rischi e benefici dell'applicazione di tali interventi su soggetti cognitivamente compromessi, per valutare l'appropriatezza della minore cura di questi soggetti.

²Standardizzazione per classi di età 65-84 e 85+

³Calcolati come numero degli interventi non erogati a dementi, sulla popolazione Istat meno il numero di dementi stimati da MaCro

Figura 3.4

Soggetti sottoposti a interventi di chirurgia elettiva di età 65+, per gruppo di demenza MaCro, per 1.000 residenti - Proporzioni standardizzate sulla popolazione ISTAT 2006 - Anno 2009



3.4 Farmacoepidemiologia della demenza

Le banche dati amministrative rappresentano la più comune fonte di informazione per le attività di monitoraggio sul consumo e sull'esposizione dei farmaci nella popolazione.

Verranno illustrati alcuni dati su consumo ed esposizione a farmaci antidemenza e antipsicotici, convenzionali e atipici, ottenuti studiando le prescrizioni farmaceutiche relative a tutta la popolazione toscana e alla coorte di dementi intercettata dalla MaCro.

Per una corretta interpretazione dei dati relativi ai soli soggetti dementi bisogna tenere conto che la MaCro, a causa dei problemi metodologici già illustrati, intercetta circa il 30% del totale dei soggetti con demenza. Nonostante questo bias, gli indicatori di consumo ed esposizione elaborati permettono comunque di calcolare correttamente differenze spazio-temporali al fine di evidenziare eventuali situazioni di variabilità tra ASL e nel corso degli anni.

3.4.1 Il consumo di farmaci antidemenza nella popolazione toscana

È stata condotta un'analisi sulle prescrizioni farmaceutiche del Servizio sanitario nazionale (SSN), territoriale e in distribuzione diretta, di tutta la popolazione toscana come registrati negli archivi amministrativi SPF e FED.

I dati illustrati sono relativi alle prescrizioni registrate tra il 2004 e il 2009 per i prin-

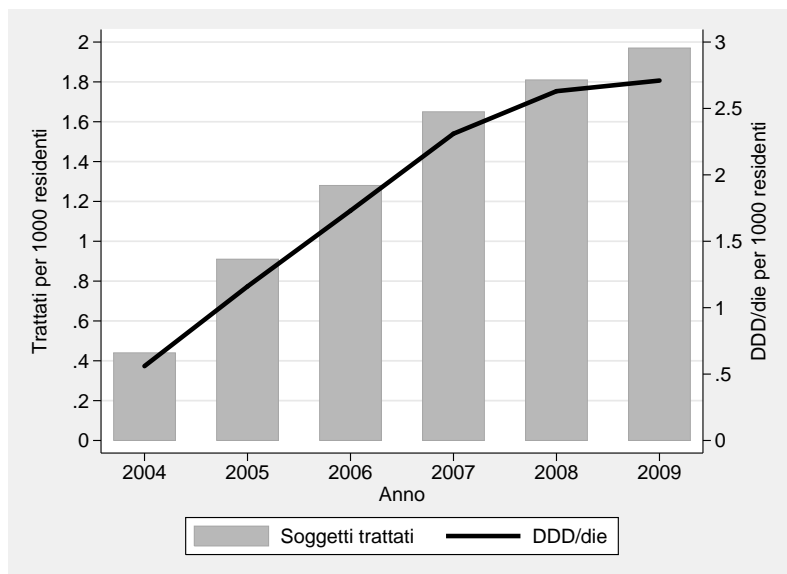
cipi attivi identificati dai codici del sistema di classificazione Anatomico, terapeutico e clinico (ATC) afferenti al terzo livello “N06D” (farmaci antidemenza: donepezil, rivastigmina, galantamina, memantina).

L’indicatore di consumo utilizzato è rappresentato dalle DDD/1.000 abitanti die, vale a dire il numero medio di dosi di farmaco consumate giornalmente da 1.000 abitanti⁴; l’indicatore di esposizione è la proporzione di soggetti sulla popolazione assistibile che hanno ricevuto almeno una prescrizione di farmaci antidemenza nel periodo considerato.

Le variazioni rispetto al 2009 sono state calcolate nei confronti dell’anno precedente ed è stata altresì elaborata la variazione nell’intero arco temporale 2004–2009 mediante calcolo dell’indice medio di variazione annua o *Compound Annual Growth Rate* (CAGR)⁵.

In figura 3.5 è possibile vedere come si registri nel corso del periodo considerato un progressivo e costante aumento del consumo di farmaci antidemenza: la DDD/1.000 ab/die è quasi triplicata in 5 anni. Lo stesso vale per la proporzione di soggetti che hanno ricevuto almeno una prescrizione di farmaci antidemenza, anch’essa in progressivo aumento (v. tabella 3.5).

Figura 3.5
Trend di esposizione e consumo di farmaci antidemenza, 2004-2009 - Tassi standardizzati per età e genere



⁴La *Defined Daily Dose* (DDD) rappresenta la dose media di un farmaco assunta giornalmente da un paziente adulto, in riferimento all’indicazione terapeutica principale

⁵Il CAGR viene calcolato attraverso la radice n-esima del tasso percentuale complessivo, dove n è il numero di anni del periodo considerato - *L’uso dei farmaci in Italia – Rapporto nazionale 2009*

Tabella 3.5**DDD/abitante/die ed esposizione per 1.000 abitanti: 2009 e differenze tra anni**

Farmaci	DDD/ab/die*1000			Esposti*1000		
	2009	$\Delta\%$ (09-04)	$\Delta\%$ (09-08)	2009	$\Delta\%$ (09-04)	$\Delta\%$ (09-08)
Antipsicotici atipici	0,22	24,61%	-1,74%	0,82	17,29%	1,18%
Antipsicotici convenzionali	0,06	16,59%	9,01%	0,48	12,04%	-4,74%
Farmaci antidemenza	1,36	30,23%	3,18%	1,97	28,38%	8,84%

In tabella 3.6 vediamo il dettaglio sul consumo dei farmaci antidemenza per molecola specifica. Si registra, in generale, un incremento del consumo di farmaci antidemenza pari al 12,7% nel periodo 2008–2009, coerente col dato nazionale, riportato nel rapporto OsMed 2009 [18], del 13,3%.

L'introduzione recente della memantina, in particolare per il trattamento delle forme moderate e severe di demenza, potrebbe essere alla base della diminuzione del consumo di donepezil e soprattutto di galantamina.

Tabella 3.6**Consumo ed esposizione ai farmaci antidemenza (classe A SSN) in Toscana, confronto per categoria terapeutica e principio attivo - Anno 2009**

	Consumo			Esposizione		
	DDD/1.000 abitanti die	$\Delta\%$ (09-08)	$\Delta\%$ medio (09-04)	Prevalenza (x 1.000)	$\Delta\%$ (09-08)	$\Delta\%$ medio (09-04)
Categorie terapeutiche						
Anticolinesterasici	1,93	5,1%	16,4%	3,98	16,8%	11,8%
Altri	0,15	> 100%	-	0,53	> 100%	-
Principi attivi						
Taurina	-	-	-	-	-	-
Donepezil	1,18	-3,8%	13,3%	2,12	3,4%	8,1%
Rivastigmina	0,60	35,4%	27,8%	1,70	44,5%	21,6%
Galantamina	0,14	-10,7%	10,8%	0,28	-2,7%	4,7%
Memantina	0,15	> 100%	-	0,53	> 100%	-
Ginko biloba	-	-	-	-	-	-
Totale	2,8	12,7%	17,8%	4,2%	23,9%	12,9%

In tabella 3.7 è illustrato il dato relativo alle prescrizioni di farmaci antidemenza in ciascuna ASL della Toscana. In media lo 0,2% della popolazione è stata esposta ogni giorno a una dose di farmaci antidemenza e, in particolare, risultano elevati i consumi per la ASL di Firenze, seguita dalle ASL di Livorno e Arezzo. Considerando l'intero periodo 2004-2009 l'aumento dei consumi appare ancora più netto e rilevante in quanto ammonta al 17,8%.

Dalla tabella 3.7 notiamo inoltre che, per quanto riguarda le ASL di Pistoia e Grosseto, l'esposizione ai farmaci antidemenza è aumentata rispettivamente del 73,7% e dell'85% così come il consumo dei farmaci è aumentato di più del 100% nel periodo 2004-2009: è possibile che questo aumento così marcato in pochi anni sia dovuto, almeno in parte, ad un miglioramento nelle procedure di aggiornamento della FED

da parte di queste Aziende, relativamente ai farmaci oggetto di analisi. La ASL di Lucca è l'unica che segue un trend negativo; infatti, sia l'esposizione sia il consumo di farmaci antidemenza risultano diminuiti.

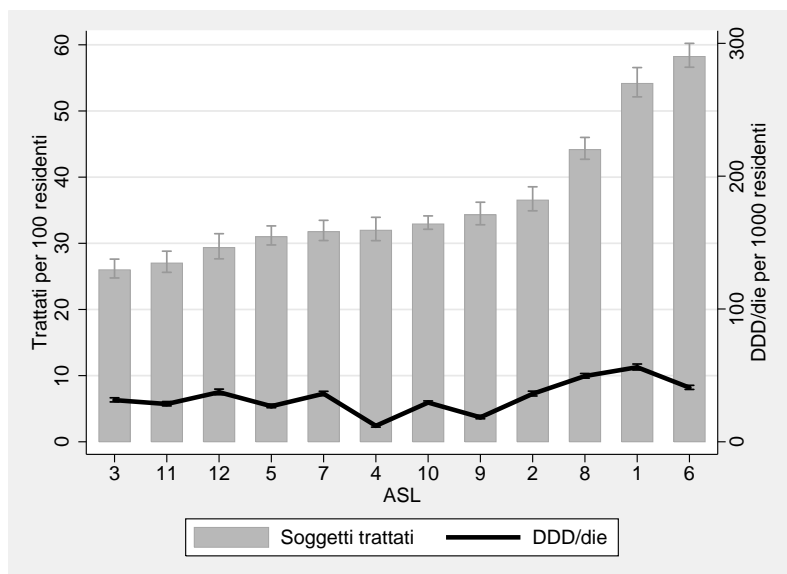
Tabella 3.7

Prescrizione di farmaci antidemenza (classe A SSN) in Toscana, confronto per ASL - Anno 2009

ASL	Consumo		Esposizione		Età	
	DDD/1000 abitanti die	$\Delta\%$ medio (09-04)	Prevalenza (x 1.000)	$\Delta\%$ medio (09-04)	Media	$\Delta\%$ medio (09-04)
ASL 1 - Massa	0,17	8,3%	0,34	3,3%	78,5	0,3%
ASL 2 - Lucca	0,08	-3,8%	0,17	-6,9%	79,6	0,4%
ASL 3 - Pistoia	0,16	> 100%	0,27	73,7%	80,0	0,2%
ASL 4 - Prato	0,08	79,6%	0,21	14,2%	78,6	0,2%
ASL 5 - Pisa	0,13	8,9%	0,31	9,3%	76,0	0,0%
ASL 6 - Livorno	0,29	26,1%	0,60	17,6%	78,3	0,2%
ASL 7 - Siena	0,14	13,5%	0,24	12,9%	79,2	0,2%
ASL 8 - Arezzo	0,23	8,8%	0,43	6,5%	78,9	0,1%
ASL 9 - Grosseto	0,16	> 100%	0,39	85,0%	79,9	0,1%
ASL 10 - Firenze	0,49	35,9%	1,00	23,6%	79,6	0,2%
ASL 11 - Empoli	0,06	-2,7%	0,14	2,9%	76,9	0,0%
ASL 12 - Viareggio	0,08	11,6%	0,15	13,8%	78,7	0,3%
Totale	2,08	17,8%	4,24	12,9%	78,9	0,3%

Figura 3.6

Tassi standardizzati per età e genere di esposizione e consumo di farmaci antidemenza, soggetti toscani di età 65+ - Anno 2009



In figura 3.6 sono riportati i tassi standardizzati di esposizione e consumo dei farmaci antidemenza in Toscana relativi ai soli ultrasessantacinquenni. La quasi totalità delle ASL si posiziona tra un 28% e un 38% per quanto riguarda l'esposizione, eccezion fatta per le ASL 1 di Massa, ASL 6 di Livorno e ASL 8 di Arezzo dove risulta evidente, soprattutto per le prime due, un tasso di esposizione nettamente e significativamente superiore. La ASL 4 di Prato presenta un consumo di farmaci antidemenza significativamente inferiore rispetto ai consumi regionali.

I dati fin qui esposti lascerebbero pensare ad un aumento del numero dei soggetti con demenza in Toscana. In realtà, l'aumento rilevato potrebbe derivare da diversi fattori quali l'invecchiamento progressivo della popolazione, nonché da una maggiore capacità e sensibilità diagnostica, accompagnata da una maggiore coscienza sociale della malattia stessa. Bisogna anche considerare il fatto che la demenza è una patologia sottointercettata dai flussi sanitari, il che rende tale fonte più adatta a fornire informazioni sui trend temporali di accesso ai servizi che non sulla prevalenza di patologia.

3.4.2 Il consumo di farmaci antidemenza e antipsicotici nella coorte di dementi intercettata dalla MaCro

I dati prodotti in questa sezione fanno riferimento ai farmaci antidemenza e antipsicotici prescritti per coorti annuali di soggetti con demenza a partire dall'anno successivo alla loro classificazione come affetti dalla patologia: ad esempio, per la coorte dei soggetti dementi intercettati a dicembre 2003, gli indicatori di consumo ed esposizione ai suddetti farmaci viene calcolata sui dati 2004 e così via. Negli anni successivi al 2004 le coorti sono influenzate dalla dinamica di ingressi/uscite generata dalla presenza di nuovi casi e dai decessi. L'uso di farmaci antidemenza e antipsicotici è inteso come concomitante nel corso di ogni singolo anno.

In tabella 3.8 vediamo i tassi di esposizione ai farmaci antidemenza dei soggetti dementi MaCro per l'anno 2009: le differenze di esposizione riscontrate tra ASL non sono ascrivibili ad età e genere, come si può osservare dalla tabella in cui i tassi grezzi e i tassi aggiustati per età e genere risultano quasi sovrapponibili.

In figura 3.7 vediamo i tassi di esposizione e consumo dei farmaci antidemenza dei soggetti ultrasessantacinquenni con demenza identificati dalla MaCro: ⁶ l'esposizione risulta più alta e la variabilità inter-ASL minore rispetto a quanto riscontrato nell'analisi relativa a tutta la popolazione toscana (figura 3.6). Da notare come nella ASL 3 di Pistoia il 38% dei pazienti con demenza sia stato esposto ai farmaci antidemenza e le dosi consumate risultino tra le più alte della Regione, dato che fa supporre

⁶Standardizzazione diretta per età e genere dei tassi di esposizione e consumo di farmaci antidemenza e antipsicotici, convenzionali e atipici, nell'anno 2009, relativi a soggetti toscani con demenza di età 65+. IC calcolati con il metodo della distribuzione Gamma [11]. Gli IC che a 2 a 2 non "overlappano" indicano differenze statisticamente significative con liv. di fiducia 95%.

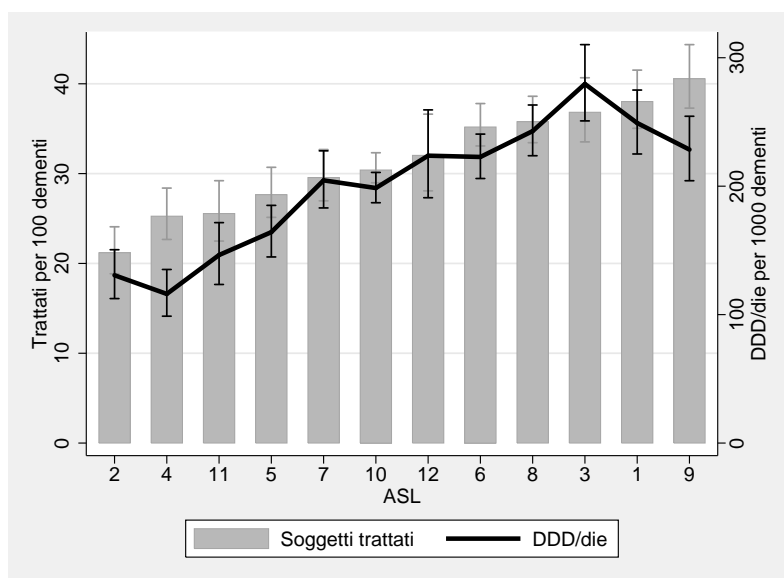
Tabella 3.8

Tassi di esposizione ai farmaci antidemenza (grezzi e aggiustati), soggetti MaCro - Anno 2009

ASL	Prevalenza di esposizione x 1.000 abitanti		
	Grezzo	Aggiustato	IC
ASL 1 Massa	54,60	54,16	52,13-56,56
ASL 2 Lucca	36,66	36,53	34,91-38,54
ASL 3 Pistoia	25,68	25,99	24,76-27,61
ASL 4 Prato	31,22	31,97	30,40-33,93
ASL 5 Pisa	30,73	30,99	29,75-32,63
ASL 6 Livorno	57,92	58,23	56,61-60,22
ASL 7 Siena	32,64	31,75	30,42-33,47
ASL 8 Arezzo	44,38	44,16	42,70-46,00
ASL 9 Grosseto	34,50	34,31	32,80-36,21
ASL 10 Firenze	33,06	32,92	32,12-34,14
ASL 11 Empoli	27,09	27,01	25,61-28,81
ASL 12 Viareggio	28,77	29,35	27,65-31,45

Figura 3.7

Farmaci antidemenza: tasso di esposizione per 100 soggetti toscani con demenza, standardizzato per età e genere



ci sia una buona adesione alla terapia da parte dei pazienti di questa ASL. Il consumo risulta invece molto ridotto nella ASL 4 di Prato, dato che conferma quanto già illustrato in figura 3.6.

Nelle figure 3.8 e 3.9 vengono illustrati i tassi di esposizione dei soggetti con demenza e i consumi degli antipsicotici, convenzionali e atipici, impiegati nel controllo di sintomi quali le allucinazioni, l'aggressività e l'agitazione.

Nell'interpretarli è da tenere presente che l'uso degli antipsicotici convenzionali è da evitare in quanto comporta un peggioramento degli effetti extrapiramidali, quali la rigidità e un aumentato rischio di eventi cerebrovascolari mentre l'assunzione degli antipsicotici atipici in basse dosi è accompagnata da minori effetti collaterali. In realtà, l'utilizzo degli antipsicotici nel trattamento delle demenze risulta off-label, eccezion fatta per l'aloiperidolo, benché l'American Academy of Neurology ne approvi l'uso [42].

Con deliberazione della Giunta regionale 27 dicembre 2005, n. 1286, la Regione Toscana ha regolamentato il trattamento farmacologico dei disturbi psicotici in pazienti affetti da demenza, deliberando che qualora un medico delle Unità di valutazione Alzheimer, sotto la propria responsabilità, di fronte a disturbi comportamentali gravi che non rispondano ad altri interventi, ritenga imprescindibile un trattamento con antipsicotici convenzionali e atipici, potrà prescrivere tali farmaci, previa compilazione della scheda di inizio trattamento e, ai successivi controlli, la scheda di monitoraggio [48].

Figura 3.8
Antipsicotici convenzionali: tasso di esposizione e DDD

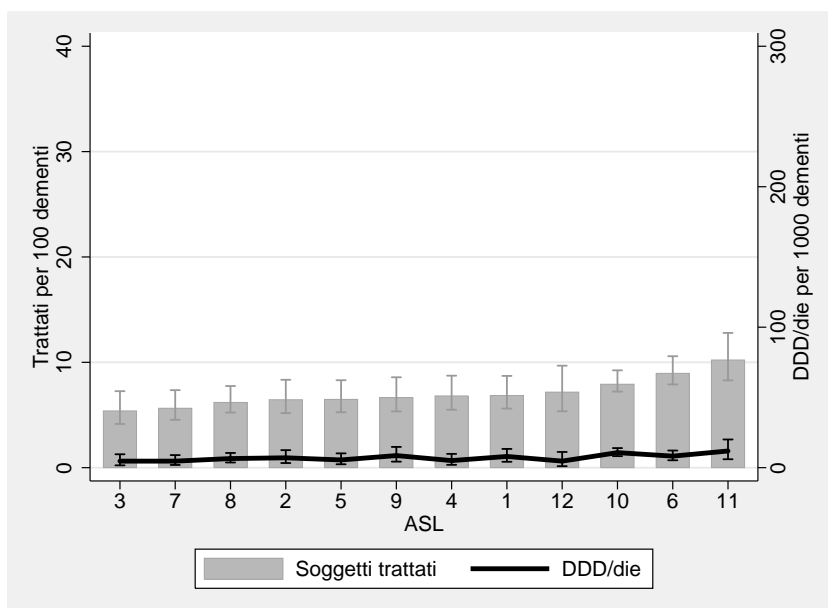
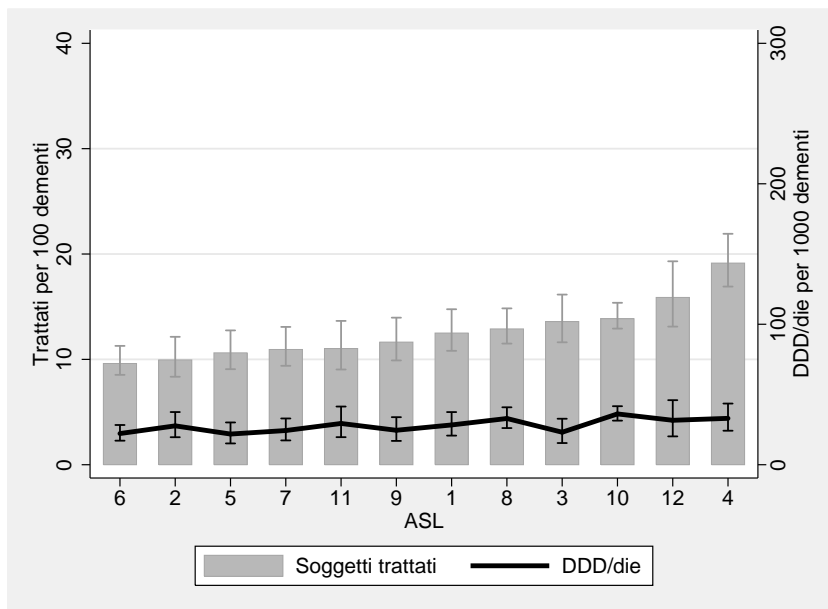


Figura 3.9
Antipsicotici atipici: tasso di esposizione e DDD



Nelle figure 3.8 e 3.9 sono riportati i tassi di esposizione e il consumo degli antipsicotici convenzionali e atipici.

Osservando la figura 3.9, si vede che nella ASL 4 di Prato il numero di soggetti in terapia con antipsicotici atipici è più elevato rispetto a quello delle altre ASL, in modo statisticamente significativo, ad eccezione della ASL 12 di Viareggio con cui si ha una sovrapposizione.

Capitolo 4

Il bisogno di assistenza

Lo studio BiSS

Metodi

Risultati

4.1 Premessa

Nel contesto del “Progetto per l’assistenza continua alla persona non autosufficiente”¹ è stato condotto uno studio epidemiologico di popolazione ad hoc per la quantificazione del bisogno di assistenza sociosanitaria alle persone non autosufficienti (studio Bisogno socio-sanitario in Toscana - BiSS).

Lo studio ha utilizzato per tale quantificazione gli strumenti e i criteri previsti dal Progetto per la determinazione del Piano assistenziale personalizzato (PAP) e per la sua copertura.²

4.2 Metodologia

L’obiettivo primario dello studio BiSS consisteva nella quantificazione e qualificazione del bisogno assistenziale della popolazione anziana residente in Toscana, in base ai criteri stabiliti dal progetto per l’assistenza continua alla persona non autosufficiente [10].

Tra gli obiettivi dello studio non rientrava una stima sul numero di soggetti dementi presenti nella popolazione ma, relativamente ai soggetti risultanti non autosufficienti nelle BADL, veniva condotta una valutazione sull’eventuale presenza di deficit cognitivo, rilevata, in accordo con il protocollo valutativo utilizzato dalle UVM, con il test di Pfeiffer.³ Questa analisi esclude quindi tutta quella parte di popolazione affetta deficit cognitivi ancora lievi che ancora non manifesta rilevante compromissione funzionale.

Saranno quindi qui illustrate le caratteristiche del gruppo di soggetti risultanti “non autosufficienti con deficit cognitivo almeno moderato”⁴ rispetto al gruppo dei “non autosufficienti senza deficit cognitivo o deficit cognitivo lieve” e/o “autosufficienti”. Per l’analisi non sono stati utilizzati pesi campionari, le stime perciò non possono ritenersi valide per conoscere il numero di soggetti con deficit cognitivo presenti attualmente in Toscana, mentre risultano validi i risultati delle associazioni tra variabili.

¹Deliberazione della Giunta regionale 370/2010.

²V. decreto dirigenziale 1354/2010.

³*Short Portable Mental Status Questionnaire*: permette di valutare eventuali deficit di memoria a breve e lungo termine e la fluidità verbale. Il punteggio va da 0 a 10.

⁴Punteggio al test di Pfeiffer > 5.

4.3 Risultati

4.3.1 Gli anziani non autosufficienti con deficit cognitivo

Informazioni socio-anagrafiche

Dei circa 2.450 anziani intervistati nello studio BiSS e residenti al proprio domicilio, il 7,3% è non autosufficiente e portatore di un deficit cognitivo almeno moderato.

Tra i non autosufficienti, quasi il 70% delle persone presenta un deficit cognitivo almeno moderato.

La presenza di deficit cognitivo è un fattore rilevante nel determinare il bisogno della persona di vivere con qualcuno (v. tabella 4.1 e 4.2): se, tra gli ultra65enni toscani, coloro che vivono da soli rappresentano il 21,1%, senza differenze significative tra autosufficienti e non, tra i non autosufficienti affetti da deficit cognitivo questa percentuale scende sotto il 3%. Questi anziani abitano nella maggior parte dei casi con la famiglia (figli o coniuge) e, tre volte su dieci, dispongono di una badante 24 ore su 24. In 32 casi su 179 (17,9%) l'anziano con deficit cognitivo vive da solo con il coniuge; in 11 casi vive col coniuge e una badante.

Tabella 4.1

Anziani che vivono soli, stratificati per la presenza di deficit cognitivo

Vive solo?	Autosufficiente	Non autosufficiente senza deficit cognitivo	Non autosufficienti con deficit cognitivo	Totale
	%	%	%	%
Si	22,6	21,3	2,8	21,1
No	77,4	78,7	97,2	78,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

$p < 0,001$

Tabella 4.2

Presenza di una badante, stratificati per la presenza di deficit cognitivo

Vive con una badante?	Autosufficiente	Non autosufficiente senza deficit cognitivo	Non autosufficienti con deficit cognitivo	Totale
	%	%	%	%
No	97,8	84,0	73,2	95,6
Si	2,19	16,0	26,8	4,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

$p < 0,001$

Riguardo alla situazione economica nella popolazione anziana, il 66% degli intervistati ha dichiarato di avere alcune o molte difficoltà nell'arrivare a fine mese. Le condizioni di salute, ovviamente, incidono in maniera negativa su questo aspetto,

infatti circa otto non autosufficienti con deficit cognitivo su dieci non riescono ad arrivare tranquillamente a fine mese.

Disporre di un'indennità di accompagnamento mensile non migliora particolarmente la situazione; infatti, pur disponendone, gli anziani hanno dichiarato di continuare ad avere difficoltà economiche.

Condizioni funzionali

Come atteso, la presenza di deficit cognitivo moderato peggiora le difficoltà nello svolgimento delle attività strumentali e di base della vita quotidiana.

Nelle attività strumentali i soggetti non autosufficienti con deficit cognitivo hanno difficoltà gravi quasi nel 99% dei casi, mentre questa percentuale scende all'84% nei non autosufficienti senza deficit cognitivo.

Nelle attività di base della vita quotidiana i soggetti non autosufficienti con deficit cognitivo hanno difficoltà almeno moderate nell'81,6% a fronte del 40% dei non autosufficienti senza deficit cognitivo (v. tabella 4.3).

Il gruppo di soggetti qui presi in considerazione è quindi un gruppo connotato da difficoltà specifiche maggiori rispetto a quello dei non autosufficienti senza deficit cognitivo. I dati riportati chiariscono la loro rilevanza se consideriamo che questi soggetti rappresentano il 70% dei non autosufficienti.

Tabella 4.3

Livello di dipendenza nelle BADL, nei non autosufficienti stratificati per la presenza di deficit cognitivo

Dipendenza nelle BADL	Non autosufficiente senza deficit cognitivo		Non autosufficienti con deficit cognitivo		Totale	
	N	%	N	%	N	%
Lieve	45	60,0	33	18,4	78	30,7
Moderata	14	18,7	54	30,2	68	26,8
Grave	16	21,3	92	51,4	108	42,5
Totale	75	100,0	179	100,0	254	100,0

$p < 0,001$

Disturbi del comportamento

Di particolare rilevanza nella valutazione a fini assistenziali delle persone non autosufficienti con deficit cognitivo è la presenza dei disturbi del comportamento.

Tali disturbi (vagare, usare linguaggio offensivo, essere fisicamente aggressivi, avere un comportamento socialmente inadeguato e rifiutare l'assistenza) incidono in modo importante sul carico assistenziale esperito dal care-giver principale e costituiscono

spesso uno dei motivi principali alla base dell'usura delle risorse assistenziali della famiglia e delle conseguenti richieste di ricovero.

Nel campione considerato, tra i non autosufficienti con deficit cognitivo, i disturbi del comportamento sono presenti, ad un livello almeno moderato, in modo significativamente maggiore nel gruppo dei non autosufficienti con deficit cognitivo rispetto a quello dei non autosufficienti senza deficit (22,5% vs 8,1%), come illustrato in Tabella 4.4.

Questo dato è particolarmente rilevante soprattutto se consideriamo che riguarda solo gli anziani residenti al domicilio, escludendo a priori gli istituzionalizzati.

Tabella 4.4

Disturbi del comportamento tra i non autosufficienti per livello di deficit cognitivo

Disturbi del comportamento	Non autosufficienti senza deficit cognitivo		Non autosufficienti con deficit cognitivo		Totale	
	N	%	N	%	N	%
Lievi	68	91,9	138	77,5	206	81,8
Moderati	4	5,4	19	10,7	23	9,1
Gravi	2	2,7	21	11,8	23	9,1
Totale	74	100,0	178	100,0	252	100,0

$p < 0,05$

Altre condizioni

Il questionario BiSS ha raccolto, oltre alle informazioni relative alla condizione di non autosufficienza, anche la prevalenza di alcune condizioni che, sulla base della letteratura, possono costituire fattori che aumentano il rischio di sviluppare disabilità, come ad esempio cadute e ricoveri nell'ultimo anno, deficit visivi, difficoltà nel cammino.

Ovviamente, qui questi dati sono stati analizzati solo nell'ottica di valutare la prevalenza della condizione specifica, dato che i soggetti su cui focalizziamo l'analisi hanno già tutti un grado almeno lieve di non autosufficienza nelle BADL.

Il deficit cognitivo non sembra incidere particolarmente su cadute e ricoveri. Circa il 45% dei non autosufficienti con deficit cognitivo ha dichiarato di essere caduto almeno una volta nell'anno precedente l'intervista, il 32% di essere stato ricoverato; la persona non autosufficiente senza deficit cognitivi presenta una situazione assolutamente analoga per quanto riguarda questi fattori.

Le difficoltà nel camminare 400 metri riguardano il 44% di tutta la popolazione anziana intervistata, ma se negli autosufficienti il problema riguarda poco meno di una persona su 4, nei non autosufficienti il problema è significativamente più rilevan-

te, arrivando a riguardare l'86% dei soggetti senza deficit cognitivo e il 93% delle persone con deficit cognitivo almeno moderato.

È interessante anche il dato riguardante i problemi di vista: il 46% degli anziani con deficit cognitivo dichiara di soffrire di problemi di vista (a fronte del 9% di tutta la popolazione anziana e del 24% dei non autosufficienti senza deficit cognitivo). Pur tenendo conto delle difficoltà di rilevazione di questo dato in soggetti gravemente compromessi, è comunque da considerare la possibilità di una maggiore difficoltà da parte di famiglie e medici nel mantenere adeguati gli ausili alla vista nel caso di persone con deficit cognitivo: questa difficoltà, parallelamente alla presenza, in molti casi, di deficit cognitivi specifici (agnosia visiva, alessia, eminatensione, ...) contribuisce ad aumentare il grado di disorientamento spaziotemporale di questo tipo di pazienti.

4.3.2 La copertura assistenziale agli anziani non autosufficienti con deficit cognitivo

Lo studio BiSS ha raccolto, parallelamente alle informazioni sul livello di bisogno assistenziale, alcuni dati relativi alla copertura attuale di tale bisogno.

Il 95% degli anziani intervistati, autosufficienti e non, può contare su qualche tipo di aiuto, proveniente nella maggior parte dei casi dalla famiglia. Questa fornisce aiuto agli anziani in oltre il 75% dei casi, senza differenze significative tra autosufficienti e non, con o senza deficit cognitivo.

La percentuale di persone che fruiscono di un servizio pubblico di assistenza è superiore tra i non autosufficienti con deficit cognitivo: il 9% di queste persone ne usufruisce, a fronte del 6,8% dei non autosufficienti senza deficit cognitivo.

Anche il ricorso a personale privato a pagamento aumenta nel caso di deficit cognitivi: se nella popolazione in genere questo è usato dal 34,7% degli anziani, la percentuale sale al 45,8% nel caso di non autosufficienti con deficit cognitivo.

Tabella 4.5

Chi fornisce aiuto ai non autosufficienti, stratificato per la presenza di deficit cognitivo

Riceve aiuto da:	Autosufficiente	Non autosufficiente senza deficit cognitivo	Non autosufficiente con deficit cognitivo	Totale	p
	%	%	%	%	
Servizio pubblico	2,5	6,8	9,0	4,4	< 0,001
Persona a pagamento	30,0	41,1	45,8	34,8	< 0,001
Badante	12,6	31,5	40,1	20,7	< 0,001

Confermando la rilevanza del bisogno di assistenza tutelare di queste persone, vediamo che il tipo di assistenza che viene scelto in modo significativamente maggiore

Tabella 4.6**Badante convivente per livello di deficit cognitivo**

Riceve aiuto da:	Autosufficiente		Non autosufficiente senza deficit cognitivo		Non autosufficiente con deficit cognitivo		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%
No	2.105	95,6	30	40,5	58	32,8	2.193	90,2
Sì	75	3,4	44	59,5	119	67,2	238	9,8
Totale	2.180	100,0	74	100,0	177	100,0	2.431	100,0

$p < 0,001$

per le persone con deficit cognitivo è quello fornito dalla badante: la percentuale di utilizzo di questo servizio raddoppia tra i non autosufficienti con deficit cognitivo e la popolazione generale. La badante in questi casi è convivente il 67,2% delle volte.

Avendo valutato solo gli anziani residenti a domicilio, lo studio BiSS non fornisce informazioni sull'assistenza residenziale, ma solo un'indicazione sulla prevalenza di soggetti che dichiarano di essere in lista di attesa per ricoveri temporanei e permanenti. Essendo solo 8 su 175 i soggetti con deficit cognitivo almeno moderato in lista di attesa, non è possibile fare considerazioni ulteriori di alcun genere.

4.4 Conclusioni

La percentuale di anziani non autosufficienti portatori di deficit cognitivo è veramente rilevante (il 70% dei non autosufficienti intercettati dal nostro studio), inoltre la presenza di deficit cognitivo è spesso concomitante a condizioni funzionali decisamente peggiori.

Dal punto di vista assistenziale, lo studio BiSS ha confermato che la maggior parte del lavoro di cura per gli anziani non autosufficienti è svolto dalle famiglie. Si nota comunque un lieve aumento nel ricorso all'aiuto di terzi nel caso di anziani con deficit cognitivo: è lievemente più frequente il ricorso al servizio pubblico e a personale a pagamento (badanti).

Nonostante l'interesse rivestito dalla questione, purtroppo non disponiamo di informazioni né sulle persone con deficit cognitivo ma ancora autosufficienti, né sui non autosufficienti con deficit cognitivo istituzionalizzati, in quanto questi sono stati esclusi a priori dallo studio. 4.3.1. Gli anziani non autosufficienti con deficit cognitivo 4.3.2. La copertura assistenziale agli anziani non autosufficienti con deficit

Capitolo 5

La demenza in UVM

I dati sperimentali

delle UVM

Metodi

Risultati

5.1 Premessa

Con l.r. 66/2008 (*Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza*) la Regione Toscana ha provveduto a fornire indicazioni normative finalizzate al miglioramento, in termini di risposta al bisogno, e alla standardizzazione, in termini di equità dell'accesso, dei servizi rivolti alla persona non autosufficiente stabilizzata.

La ristrutturazione del sistema regionale per l'assistenza alla persona non autosufficiente è iniziata nel 2007 con l'avvio della "fase pilota" del progetto "Assistenza continua alla persona non autosufficiente", i cui obiettivi principali erano sostanzialmente garantire tempestività nell'accesso e nella presa in carico: prima lettura immediata del bisogno, valutazione multidimensionale del "bisogno complesso", regolamentazione dell'assistenza domiciliare diretta e/o indiretta sulla base dell'indice di gravità del bisogno, potenziamento in ambito zonale sia delle prestazioni a carattere sanitario (specialistiche, riabilitative, infermieristiche) sia dei servizi di cura alla persona sulla base dei Progetti assistenziali personalizzati (PAP).

Nell'ambito di questo progetto, con il decreto dirigenziale 2197 del 22 maggio 2008, sono state approvate nuove procedure di valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno della persona anziana non autosufficiente, proposte in sostituzione delle procedure valutative approvate con DCR 214/91, che costituiscono oggi lo schema comune a tutte le Unità di valutazione multidisciplinare (UVM) della regione per la valutazione multidimensionale.

Le aree valutate sono:

- Area clinico-funzionale
 - dipendenza nelle attività di base della vita quotidiana
 - dipendenza nelle attività strumentali della vita quotidiana
 - area clinica
 - area infermieristica
- Area cognitivo-comportamentale
 - deficit cognitivo
 - disturbi del comportamento
 - disturbi dell'umore
- Area socio-ambientale
 - area sociale
 - stress del *caregiver*

Come previsto dalla l.r. 66/2008, con l'avvio della sperimentazione del progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente è stato realizzato un sistema informativo che permettesse la raccolta dei dati valutativi e progettuali prodotti dalle UVM.

Realizzato nel 2007 dalla Posizione organizzativa Tecnologie dell'informazione dell'Agazia regionale di sanità della Toscana, in attesa della messa a punto del flusso DOC regionale (deliberato e avviato nel 2010), l'applicativo permetteva l'accesso web a tutte le UVM distribuite sul territorio regionale per l'inserimento dei dati valutativi e progettuali dei propri casi (primi contatti ed eventuali rivalutazioni).

In base alle stime illustrate nel capitolo 1, circa il 45% delle persone con demenza dovrebbe avere una compromissione funzionale almeno moderata; risulta pertanto interessante compiere qualche approfondimento sulla condizione dei soggetti demenziali non autosufficienti, sulla base dei dati valutativi e progettuali prodotti dalle UVM e inseriti nel gestionale ARS.

5.2 I dati del gestionale ARS per il progetto Assistenza continua alla persona non autosufficiente

Il gestionale ARS ha raccolto i dati valutativi e progettuali prodotti dalle UVM nel corso del periodo di sperimentazione del progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente.

Non trattandosi di una rilevazione obbligatoria, alcune Zone-distretto hanno preferito non inserire i dati, mentre altre lo hanno fatto parzialmente; perciò, l'insieme delle informazioni raccolte non è rappresentativo né dell'attività complessiva svolta dalle UVM a livello regionale, né, in alcuni casi, dell'effettiva attività di una UVM di Zona-distretto. Ciò ha pregiudicato la possibilità di compiere analisi approfondite sull'aspetto organizzativo e gestionale del sistema (carichi di lavoro, tempi di risposta, differenze territoriali ecc.), ma ha comunque consentito di riflettere sugli aspetti valutativi multidimensionali e sulle relazioni tra questi e la pianificazione assistenziale.

La valutazione multidimensionale prevede, come abbiamo visto, una valutazione clinica che indica, tra le altre cose, la presenza o meno nei soggetti valutati di una diagnosi di demenza e se tale patologia può essere considerata causa di disabilità. I soggetti portatori di diagnosi di demenza sono stati inoltre classificati sulla base del loro grado di compromissione funzionale, come illustrato in tabella 5.1.

Tabella 5.1**Criteri di classificazione dei soggetti valutati per livello di demenza**

Livello di demenza	Criteri
Non demente	Assenza di diagnosi clinica di demenza
Demenza lieve	Presenza di diagnosi di demenza, autosufficiente nelle BADL
Demenza moderata	Presenza di diagnosi di demenza, non autosufficienza moderata nelle BADL
Demenza grave	Presenza di diagnosi di demenza, non autosufficienza grave nelle BADL

5.3 Metodologia

5.2.1. I dati del gestionale ARS per il progetto assistenza continua alla persona non autosufficiente.

5.4 Risultati

5.4.1 Le persone con demenza valutate dalle Unità di valutazione multidisciplinare

I dati utilizzati per l'analisi di seguito illustrata si riferiscono alle valutazioni svolte dal 1 gennaio 2008 al 31 dicembre 2009.

Il gestionale ARS per questo periodo contiene dati individuali di 11.317 anziani, 3.642 uomini e 7.675 donne. In totale, nel biennio, sono state inserite 13.150 schede di valutazione da 23 Zone-distretto. Di queste, 11.040 erano valutazioni di soggetti che per la prima volta richiedevano questo tipo di servizio, mentre 2.110 erano ri-valutazioni successive. L'età media della popolazione del dataset è di 82 anni (80 tra gli uomini e 83 tra le donne), le donne sono poco più del doppio degli uomini (68% vs 32%). Il dataset completo di tutte le informazioni valutative progettuali era disponibile solo per circa 6580 casi: è su questi che è stata condotta l'analisi.

Il 47% dei soggetti valutati hanno una diagnosi di demenza riportata nella scheda clinica. La demenza rappresenta la patologia principale in tre casi su dieci, nettamente la più frequente. La seconda patologia più frequente tra quelle principali è l'ictus, con il 10%. Nel 38% dei casi considerati, la demenza è considerata causa di non autosufficienza.

Dei 6.367 casi valutati e inseriti in cui era possibile ricostruire la classificazione del livello di demenza secondo i criteri prima illustrati, circa il 45% è affetto da demenza e oltre il 90% di questi casi è stato valutato di un livello da moderato a grave (v. tabella 5.2). Essendo questa percentuale molto più alta di quella che potevamo attenderci in base alle stime di popolazione presentate nel capitolo 1, è probabile che

Tabella 5.2**Sengalati per livello di deficit cognitivo**

Livello compromissione cognitiva	N	%
Assente	3.492	54,9
Lieve	249	3,9
Moderato	1.103	17,3
Grave	1.523	23,9
Totale	6.367	100,0

le persone con un livello più avanzato di patologia richiedano più spesso di essere valutate dall'UVM, anche se l'inserimento non sistematico delle valutazioni da parte delle UVM nel gestionale ARS rende questo confronto soggetto ad errori.

A prescindere dalla diagnosi di demenza, più del 60% dei non autosufficienti nelle attività di base della vita quotidiana presenta un deficit cognitivo almeno moderato, in entrambi i generi (tabella 5.3). Nel 36,3% dei non autosufficienti tale deficit è grave. Rispetto ai dati rilevati dallo studio "Bisogno socio-sanitario negli anziani in Toscana" (BiSS), qui abbiamo circa un 10% in meno di soggetti non autosufficienti con deficit cognitivo almeno moderato. Questa discrepanza potrebbe essere dovuta a problemi di equità nell'accesso alla valutazione multidimensionale, tenendo comunque conto degli eventuali errori derivanti dall'incompletezza del dataset.

Tabella 5.3**Deficit cognitivo, distribuzione per genere (primi contatti con bisogno complesso, non autosufficienti nelle BADL)**

Deficit cognitivo	Uomini		Donne		Totale	
	%	(IC 95%)	%	(IC 95%)	%	(IC 95%)
Assente/Lieve	38,6	(36,3-41,0)	37,4	(35,8-38,9)	37,8	(36,4-39,1)
Moderato	25,1	(23,0-27,2)	26,4	(25,0-27,9)	26,0	(24,8-27,2)
Grave	36,3	(34,0-38,6)	36,2	(34,7-37,8)	36,3	(34,9-37,6)
Totale	100,0		100,0		100,0	

Dal punto di vista della comorbilità, valutata in base ai dati riportati nella scheda clinica della valutazione multidimensionale, secondo i criteri illustrati in appendice 3, i soggetti dementi risultano, in oltre il 90% dei casi, affetti anche da altre patologie e quindi, nel complesso, presentano una maggiore comorbilità, come illustrato in tabella 5.4 .

Tabella 5.4**Persone con deficit cognitivo, distribuzione per indice di comorbidità**

Indice di comorbidità	N	%
CCI 0	0	0,0
CCI 1	209	6,81
CCI >1	2.859	93,19
Totale	3.068	100,0

Nei soggetti dementi valutati per questo aspetto (2.626), i disturbi del comportamento affliggono in modo moderato o grave quasi il 40% dei soggetti (tabella 5.5). Nello studio BiSS i soggetti con deficit cognitivo e disturbi del comportamento almeno moderati risultavano essere circa un 20%. Sempre considerando i possibili errori nel confronto, sembra che per le persone con disturbi del comportamento rilevanti venga più frequentemente richiesta una valutazione all'UVM, e quindi un aiuto ai servizi pubblici.

Tabella 5.5**Persone con deficit cognitivo, distribuzione per livello dei disturbi del comportamento**

Disturbi del comportamento	N	%
Assenti/Lievi	1.605	61,1
Moderati	304	11,6
Gravi	717	27,3
Totale	2.626	100,0

Sotto il profilo del bisogno assistenziale, rilevato sulla base dei profili isogravità del bisogno applicati nel progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente, le persone con demenza si situano, in oltre il 60% dei casi, tra i livelli più gravi. Questo è dovuto principalmente al fatto che la presenza di deficit cognitivo grave è uno degli elementi che contribuiscono, insieme al livello di non autosufficienza nelle BADL e di disturbi del comportamento, alla determinazione del livello isogravità (tabella 5.6).

Tabella 5.6**Persone con deficit cognitivo, distribuzione per livello isogravità**

Livello isogravità	N	%
0	249	8,7
1	73	2,5
2	249	8,7
3	523	18,2
4	1.287	44,7
5	494	17,2
Totale	2.875	100,0

5.4.2 I determinanti del bisogno espresso

Il progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente ha comportato un ribaltamento concettuale nel governo dei servizi per l'assistenza alla persona: il cittadino in condizione di non autosufficienza non presenta più una richiesta di servizio quanto una segnalazione del proprio bisogno.

In caso di bisogno complesso (sociale e sanitario), sarà l'UVM che, a seguito della valutazione multidimensionale, proporrà al non autosufficiente e alla sua famiglia un PAP, comprendente i servizi, tra quelli disponibili, ritenuti più idonei a rispondere al bisogno presentato.

Durante la sperimentazione del progetto è stata comunque raccolta, in fase di segnalazione, l'informazione relativa al tipo di servizio che il cittadino avrebbe voluto ottenere.

In questo paragrafo saranno illustrate le eventuali associazioni tra tipo di richiesta effettuata in fase di segnalazione del bisogno e alcuni dei risultati delle valutazioni multidimensionali che possono essere ritenuti determinanti del bisogno espresso. In particolare, abbiamo considerato quali possibili determinanti del bisogno:

- la gravità della demenza, intesa come livello di non autosufficienza concomitante a deficit cognitivo;
- la gravità dei disturbi del comportamento;
- l'intensità dello stress del *caregiver*;
- il livello di isogravità del bisogno.

Quanto di seguito illustrato resta comunque un insieme indicativo di informazioni che possono servire come spunti di eventuali successive riflessioni, dato che le ragioni che comportano la valutazione del proprio bisogno da parte del cittadino, e quindi il tipo di bisogno che esprime, variano molto non solo come conseguenza dei fattori rilevati dalle UVM e qui illustrati, ma anche in conseguenza di fattori psicologici individuali, dinamiche familiari e sociali, situazione economica e altri ancora. Questi fattori, sicuramente oggetto di attenzione da parte delle UVM nel corso della pianificazione assistenziale e della concertazione con le famiglie, non possono però essere qui rilevati e illustrati, anche se probabilmente ne rileviamo indirettamente la presenza in tutti quei casi in cui il tipo di assistenza prevista dal PAP presenta qualche incongruenza con quanto concettualmente ritenuto appropriato.

La gravità della demenza

La gravità della demenza, intesa come aumento progressivo della non autosufficienza nel soggetto con deficit cognitivo, è chiaramente un fattore che incide su diversi aspetti legati all'assistenza.

All'aggravarsi della demenza, ad esempio, aumenta il livello di stress del *caregiver*, misurato con il *Caregiver Burden Inventory* (CBI), in particolare negli aspetti legati al tempo dedicato dai *caregiver* alla cura, alla percezione di impatto negativo sulla propria salute e alla difficoltà dei *caregiver* nel conciliare i compiti di assistenza con quelli della loro vita (tabella 5.7). Il passaggio dal livello lieve della demenza a quello moderato, il passaggio quindi da una condizione di quasi totale autonomia nelle BADL a una perdita delle stesse, segna un marcato aumento del livello di stress in quasi tutte le componenti misurate.

Tabella 5.7

Media del punteggio al *Caregiver Burden Inventory* (totale e sottoscale) per livello di deficit cognitivo

Punteggio CBI	Senza deficit cognitivo	Con deficit cognitivo			Totale
		Lieve	Moderato	Grave	
		Media	Media	Media	
CBI Totale (0-100)	31,5 (30,6-32,4)	30,7 (27,5-33,8)	38 (36,5-39,5)	39,2 (38,0-40,4)	34,6 (34,0-35,2)
CBI Tempo (0-20)	11,8 (11,6-12,1)	10,5(9,6-11,5)	13,3(12,8-13,7)	14,7(14,3-15,1)	12,7(12,5-12,9)
CBI Evolutivo (0-20)	8,3 (8,0-8,5)	8,2 (7,2-9,2)	10,3 (9,9-10,8)	10,5 (10,2-10,9)	9,2(9,0-9,4)
CBI Fisico (0-20)	6,4 (6,2-6,6)	6,2 (5,5-7,0)	7,6 (7,2-7,9)	8,2 (7,9-8,4)	7(6,9-7,2)
CBI Sociale (0-20)	3(2,8-3,2)	3(2,4-3,6)	3,7(3,4-4,0)	3,4(3,2-3,7)	3,2(3,1-3,4)
CBI Emotivo (0-20)	2,1(1,9-2,2)	2,7(2,1-3,3)	3,2(2,9-3,5)	2,4(2,2-2,6)	2,4(2,3-2,5)

Il livello di deficit cognitivo del paziente incide anche sul tipo di richiesta presentata al momento della segnalazione del bisogno. Con l'aggravarsi della malattia aumenta la richiesta di RSA, mentre diminuisce quella di assistenza domiciliare. La richiesta di un inserimento in Centro diurno aumenta per i primi livelli di demenza (lieve o moderato) rispetto ai casi di non demenza, ma non per il livello più grave, per il quale evidentemente si ricorre di più all'RSA (tabella 5.8).

Tabella 5.8

Regressione logistica tra tipo di richiesta avanzata in sede di segnalazione e livello di demenza (stime grezze e aggiustate per genere e classe d'età)

Deficit cognitivo	RSA		ADI		Centro diurno		Contributo economico	
	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.
Assente	-	-	-	-	-	-	-	-
Lieve	1,37*	1,37*	0,89	0,89	7,83**	7,98**	0,56**	0,56**
Moderata	1,20*	1,19*	0,57**	0,58**	5,13**	5,44**	1,27*	1,22*
Grave	1,31**	1,29**	0,11**	0,73**	1,02	1,11	1,53**	1,55**

*= $p < 0,05$

**= $p < 0,01$

La richiesta di contributo economico è anch'essa associata alla gravità di demenza, anche se con minore intensità rispetto alle altre tipologie di richiesta.

Disturbi del comportamento

La presenza e la gravità di disturbi del comportamento incidono fortemente sulla qualità della vita delle famiglie che si prendono cura di persone con demenza.

La gravità dei disturbi del comportamento incide sullo stress del *caregiver* dei pazienti con demenza. Provando a mettere in relazione, tramite una curva di regressione lineare, il livello di disturbi del comportamento con i punteggi delle scale del CBI, registriamo un aumento di quest'ultimo all'aggravarsi dei disturbi comportamentali. In tabella 5.9 vengono riassunte le stime dei coefficienti lineari (grezze e aggiustate per genere e classe d'età), che rappresentano di quanto mediamente aumenta il CBI in termini assoluti, al crescere del livello di disturbi del comportamento. Aumenti significativi dei valori del CBI si registrano anche in questo caso nel carico assistenziale percepito in termini di diminuzione del proprio tempo libero e aumento dello stress fisico ed evolutivo.

Tabella 5.9

Regressione lineare tra punteggio *Caregiver Burden Inventory* (totale e sottoscale) e disturbi del comportamento (stime grezze e aggiustate per genere e classe d'età)

Disturbi del comportamento	CBI Totale		CBI Tempo		CBI Evolutivo		CBI Fisico	
	Coef. Gr.	Coef. Agg.	Coef. Gr.	Coef. Agg.	Coef. Gr.	Coef. Agg.	Coef. Gr.	Coef. Agg.
Lievi	-	-	-	-	-	-	-	-
Moderati	4,03**	3,81*	0,49	0,46	1,15*	1,09*	0,98*	0,91*
Gravi	6,41**	6,01**	0,90**	0,82*	1,81**	1,69**	1,30**	1,16**

*= $p < 0,05$

**= $p < 0,01$

Come atteso, la presenza di disturbi del comportamento più gravi implica per i *caregiver* delle persone con demenza una maggior propensione a richiedere inserimenti in RSA o in Centro diurno e un minor ricorso invece all'assistenza domiciliare. La richiesta di contributo economico sembra essere indipendente dalla presenza di problemi comportamentali (tabella 5.10).

Livello isogravità del bisogno

Il livello isogravità del bisogno rappresenta, per come è stato costruito, una misura spuria che riunisce in un unico punteggio caratteristiche legate al grado di non autosufficienza nelle BADL, al grado di deficit cognitivo e al livello dei disturbi del

Tabella 5.10

Regressione logistica tra tipo di richiesta avanzata in sede di segnalazione e disturbi del comportamento tra i dementi (stime grezze e aggiustate per genere e classe d'età)

Disturbi del comportamento	RSA		ADI		Centro diurno		Contributo economico	
	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.
Lievi	-	-	-	-	-	-	-	-
Moderati	0,97	0,98	0,48**	0,49**	2,09**	2,00**	0,86	0,89
Gravi	1,38**	1,39**	0,56**	0,54**	2,45**	2,28**	0,90	0,96

*= $p < 0,05$

**= $p < 0,01$

comportamento presentati, nell'ipotesi che questi siano oggettivamente dei determinanti forti del carico di accudimento relativo all'assistenza alla persona. Il livello isogravit  non rappresenta quindi una caratteristica della persona valutata, ma una sintesi del giudizio della UVM sull'intensit  del bisogno di assistenza alla persona.   interessante comunque rilevare una certa concordanza tra giudizio degli esperti in merito al livellamento della gravit  del bisogno di assistenza alla persona e lo stress percepito dai caregiver dei pazienti con demenza. Provando a mettere in relazione, tramite una curva di regressione lineare, il livello di isogravit  con i vari tipi di CBI, registriamo un aumento di quest'ultimo all'aggravarsi del livello isogravit .

In tabella 5.11 vengono riassunte le stime dei coefficienti lineari (grezze ed aggiustate per genere e classe d'et ), che rappresentano di quanto mediamente aumenta il CBI in termini assoluti, al crescere del livello di isogravit . Aumenti significativi dei valori del CBI si registrano, al variare del livello isogravit  del bisogno, per quanto riguarda il carico assistenziale percepito in termini di diminuzione del proprio tempo libero e aumento dello stress fisico e nella percezione di incompatibilit  tra il proprio ruolo familiare e sociale quotidiano con quello di *caregiver*.

Tabella 5.11

Regressione lineare tra *Caregiver Burden Inventory*, totale e singole scale, e livello di isogravit  (stime grezze e aggiustate per genere e classe d'et )

Livello isogravit�	CBI Totale		CBI Tempo		CBI Evolutivo		CBI Fisico	
	Coef. Gr.	Coef. Agg.	Coef. Gr.	Coef. Agg.	Coef. Gr.	Coef. Agg.	Coef. Gr.	Coef. Agg.
0	-	-	-	-	-	-	-	-
1	-1,31	-0,82	-0,11	-0,03	-0,19	-0,04	-0,41	-0,27
2	4,43*	4,69*	1,70*	1,74*	1,24	1,32*	0,76	0,83
3	8,45**	8,77**	3,19**	3,22**	2,46**	2,57**	1,56**	1,64**
4	8,18**	8,56**	4,01**	4,05**	2,13**	2,26**	1,72**	1,82**
5	10,37**	10,57**	4,25**	4,25**	3,09**	3,17**	2,42**	2,45**

*= $p < 0,05$ **= $p < 0,01$

Il livello isogravit  del bisogno non sembra essere associato alla richiesta di ricovero in RSA al momento della segnalazione, come invece era logico attendersi. Una possibile spiegazione potrebbe essere data dal fatto che la condizione di demenza sia di per s  uno stato che comporta un rischio maggiore di richiesta di inserimento in RSA, indipendentemente dal livello di isogravit  (tabella 5.12). All'aggravarsi dell'isogravit  aumenta invece la richiesta di contributo economico .

Tabella 5.12

Regressione logistica tra richiesta in sede di segnalazione e livello di isogravit , tra i dementi - Stime grezze e aggiustate per genere e classe d'et )

Livello Isogravit�	RSA		ADI		Centro Diurno		Contributo Economico	
	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.	OR Gr.	OR Agg.
0	-	-	-	-	-	-	-	-
1	0,76	0,75	1,13	1,15	0,47	0,52	0,92	0,86
2	0,62*	0,61*	0,72	0,73	0,61	0,65	2,22**	2,16**
3	0,88	0,86	0,67*	0,69*	0,63*	0,69	2,44**	2,35**
4	0,97	0,95	0,84	0,85	0,17**	0,18**	2,88**	2,75**
5	1,04	1,02	0,51**	0,51**	0,35**	0,37**	2,65**	2,59**

*= $p < 0,05$ **= $p < 0,01$

Lo stress del *caregiver*

Lo stress del *caregiver*   un elemento interessante da considerare all'interno di questa analisi, anche se non di semplice interpretazione. Esso viene rilevato in sede di valutazione multidimensionale della persona non autosufficiente e concorre alla valutazione complessiva delle tenuta della rete familiare.

Lo stress del *caregiver*   sicuramente determinato dalla gravit  del paziente che si accudisce, ma al suo livello concorrono molti altri fattori (fattori psicologici individuali e relazionali, capacit  di *coping*, momento del ciclo di vita, risorse sociali, risorse economiche ecc.); questo grado di complessit  non   rilevabile in un lavoro di questo tipo, che si limiter  dunque a illustrare i dati disponibili.

In accordo con la letteratura, lo stress del *caregiver*   significativamente maggiore nei *caregiver* di pazienti dementi che nei *caregiver* dei non dementi (tabella 5.13), a prescindere dalla gravit  della demenza.

Tabella 5.13

Media del punteggio *Caregiver Burden Inventory* per livello di deficit cognitivo

	Punteggio CBI	Intervalli di confidenza	
		Inf.	Sup.
Non demente	31,5	30,7	32,4
Demente	38,0	37,1	38,9
Totale	34,6	33,9	35,2

Tra i *caregiver* di soggetti con demenza valutati dalle UVM lo stress non aumenta all'aumentare del grado di comorbidità: in particolare, la presenza di altre patologie di rilievo oltre alla demenza ($CCI > 1$) non sembra comportare, di per sé, un aumento del livello di stress percepito dai *caregiver* (tabella 5.14). La demenza rappresenta da sola una fonte significativa di stress.

Tabella 5.14

Media punteggio al *Caregiver Burden Inventory* per *Charlson Comorbidity Index*, tra i soggetti con deficit cognitivo

Punteggio CBI	CCI=1	CCI=>1	Totale
CBI Totale (0-100)	40,8 (37,2-44,4)	37,8 (36,9-38,8)	38 (37,1-38,9)
CBI Tempo (0-20)	13,6 (12,5-14,7)	13,8 (13,5-14,1)	13,8 (13,5-14,1)
CBI Evolutivo (0-20)	11 (9,9-12,0)	10,2 (9,9-10,5)	10,2 (10,0-10,5)
CBI Fisico (0-20)	8,4 (7,6-9,2)	7,7 (7,5-8,0)	7,8 (7,6-8,0)
CBI Sociale (0-20)	4,2 (3,4-4,9)	3,5 (3,3-3,6)	3,5 (3,3-3,7)
CBI Emotivo (0-20)	3,7 (2,9-4,4)	2,7 (2,5-2,8)	2,7 (2,6-2,9)

Uno dei fattori che varia parallelamente allo stress del *caregiver* è il livello di copertura assistenziale garantito dalla rete familiare o privata (tabella 5.15).

Tabella 5.15

Punteggio *Caregiver Burden Inventory* per livello di copertura assistenziale (familiare e privata) della persona, per i soggetti con deficit cognitivo

Punteggio CBI	Livello di copertura assistenziale familiare e privata						Totale	
	Quasi totalmente insoddisfatto		Parzialmente soddisfatto		Quasi totalmente soddisfatto			
	(0-2)		(3-11)		(12-20)		N	%
Basso (0-33)	130	63,4	790	35,3	102	31,5	1.022	36,9
Medio (34-66)	62	30,2	1.194	53,4	187	57,7	1.443	52,2
Alto (67-100)	13	6,4	253	11,3	35	10,8	301	10,9
Totale	205	100	2.237	100	324	100	2.766	100

Questa covariazione ha probabilmente a che fare col grado di coinvolgimento della persona intervistata in qualità di *caregiver* principale nell'assistenza: minore è

il grado di coinvolgimento complessivo e minore è probabilmente lo stress. Questo dato resta comunque spurio in quanto non tiene conto dell'intensità del bisogno.

Lo stress del *caregiver* non sembra incidere molto sul tipo di richiesta presentato in sede di segnalazione. Fa eccezione la richiesta di inserimento in Centro diurno, il quale sembra essere correlato a valori di stress leggermente più alti rispetto alle altre tipologie di richiesta. Questo dato potrebbe essere in qualche modo legato al fatto che la richiesta di Centro diurno viene solitamente consigliata nei casi in cui il paziente è ancora abbastanza autonomo nelle BADL e soffre di disturbi del comportamento (tabella 5.16).

Tabella 5.16

Punteggio medio al *Caregiver Burden Inventory* per tipo di richiesta in sede di segnalazione, soggetti con deficit cognitivo

CBI	RSA	ADI	Centro Diurno	Contr.Ec.	Totale
	Media	Media	Media	Media	
CBI Totale (0-100)	37,6 (35,6-39,6)	46 (42,8-49,2)	37,2 (35,5-38,9)	32,1 (30,1-34,0)	38 (37,1-38,9)
CBI Tempo (0-20)	12,8 (12,2-13,4)	15 (14,1-15,9)	13,8 (13,3-14,4)	13,2 (12,6-13,9)	13,8 (13,5-14,1)
CBI Evolut. (0-20)	10,2 (9,6-10,7)	12,7 (11,7-13,7)	10,1 (9,6-10,6)	8,3 (7,7-9,0)	10,2 (10,0-10,5)
CBI Fisico (0-20)	7,6 (7,1-8,0)	9,4 (8,6-10,2)	8 (7,6-8,4)	6 (5,5-6,5)	7,8 (7,6-8,0)
CBI Sociale (0-20)	3,9 (3,5-4,3)	4,4 (3,7-5,1)	3,2 (2,9-3,6)	2,6 (2,2-3,0)	3,5 (3,3-3,7)
CBI Emotivo (0-20)	3,2 (2,8-3,5)	4,5 (3,8-5,3)	2,1 (1,8-2,4)	1,9 (1,6-2,2)	2,7 (2,6-2,9)

5.4.3 Il piano assistenziale personalizzato

In questo paragrafo illustreremo i Piani assistenziali personalizzati (PAP) cercando di verificare le relazioni che intercorrono tra valutazione multidimensionale e piano assistenziale.

La maggior parte dei PAP licenziati dalle UVM è di carattere domiciliare per tutti gli anziani valutati: la condizione di demenza, comunque, aumenta significativamente la probabilità di avere PAP residenziale, a prescindere dal livello isogravità del bisogno (tabella 5.17). L'analisi delle valutazioni multidimensionali e dei PAP conferma l'importanza della valutazione sociale nella scelta di un percorso residenziale o domiciliare: laddove il parere sull'adeguatezza ambientale è positivo, a prescindere dal livello isogravità, oltre l'85% dei PAP è domiciliare; viceversa, in caso di valutazione negativa, è preferenzialmente attivato un PAP residenziale. In questo secondo

caso è più probabile accedere a un percorso residenziale se il livello isogravit  del bisogno   maggiore.

Tabella 5.17

Tipo di Piano assistenziale personalizzato per la presenza di demenza

Piano assistenziale personalizzato	Senza demenza		Con demenza		Totale	
	N.	%	N.	%	N.	%
Domiciliare	2466	79,88	2091	76,71	4558	78,39
Residenziale	621	20,12	635	23,29	1256	21,26
Totale	3087	100	2726	100	5813	100

$p = 0,003$

In Tabella 5.18 sono riportati gli abbinamenti tra valutazione e PAP, stratificati per livello di isogravit . Le associazioni osservate sono statisticamente significative. Come atteso, la presenza di gravi disturbi del comportamento incide negativamente in modo significativo sulla possibilit  che venga pianificata un'assistenza domiciliare dell'anziano demente (tabella 5.19).

Tabella 5.18

Tipo di Piano assistenziale personalizzato (domiciliare/residenziale) per valutazione di adeguatezza ambientale tra i dementi per livello di isogravit  del bisogno

Livello isogravit� 0						
Tipo PAP	Ambiente adeguato		Ambiente non adeguato		Totale	
	N	%	N	%	N	%
Domiciliare	152	85,4	18	39,1	170	75,9
Residenziale	26	14,6	28	60,9	54	24,1
Totale	178	100	46	100	224	100
$p < 0,001$						
Livello isogravit� 1-2						
	N	%	N	%	N	%
Domiciliare	229	87,4	12	32,4	241	80,6
Residenziale	33	12,6	25	67,6	58	19,4
Totale	262	100	37	100	299	100
$p < 0,001$						
Livello isogravit� 3-5						
	N	%	N	%	N	%
Domiciliare	1.607	85,2	73	23,1	1.680	76,3
Residenziale	280	14,8	243	76,9	523	23,7
Totale	1.887	100	316	100	2.203	100
$p < 0,001$						
Livello isogravit� 0-5						
	N	%	N	%	N	%
Domiciliare	1.988	85,4	103	25,8	2.091	76,7
Residenziale	339	14,6	296	74,2	635	23,3
Totale	2.327	100	399	100	2.726	100
$p < 0,001$						

Tabella 5.19

Regressione logistica tra tipo di PAP (domiciliare/residenziale) e disturbi del comportamento, soggetti con deficit cognitivo

Disturbi del comportamento	PAP residenziale	
	OR Grezzo	OR Aggiustato per genere e classe d'età
Lievi	-	-
Moderati	1,01	1,01
Gravi	1,24*	1,25*

* = $p < 0,05$

Per quanto riguarda i PAP di carattere domiciliare, abbiamo tentato di fare un'analisi dei percorsi proposti, mettendoli in relazione con alcuni criteri di appropriatezza. In particolare, abbiamo considerato appropriata l'assistenza domiciliare diretta in caso di sufficiente adeguatezza ambientale e livello di copertura assistenziale familiare e privata scarso, l'assistenza domiciliare indiretta (contributo al lavoro di cura familiare o privato) in caso di sufficiente adeguatezza ambientale e alto grado di copertura assistenziale da parte della rete familiare o privata e la frequenza al Centro diurno Alzheimer (CDA) in caso di compromissione cognitiva grave e almeno un disturbo del comportamento.

Tabella 5.20

Tipo di servizio attivato per eleggibilità tra soggetti con deficit cognitivo

Frequenza CDA	Non eleggibile		Eleggibile		Totale	
	N	%	N	%	N	%
No	2.041	98,3	623	95,8	2.664	97,7
Sì	35	1,7	27	4,2	62	2,3
Totale	2.076	100	650	100	2.726	100
$p < 0,001$						
Domiciliare diretto	N	%	N	%	N	%
No	1.647	67,7	189	64,5	1.836	67,3
Sì	786	32,3	104	35,5	890	32,7
Totale	2.433	100	293	100	2.726	100
$p = 0,271$						
Domiciliare indiretto	N	%	N	%	N	%
No	1.794	68,4	90	86,5	1.884	69,1
Sì	828	31,6	14	13,5	842	30,9
Totale	2.622	100	104	100	2.726	100
$p < 0,001$						

Consideriamo i risultati presentati in tabella 5.20. La frequenza al CDA è un servizio pianificato in una bassissima percentuale di coloro che potremmo considerare eleggibili, probabilmente a causa della scarsità dell'offerta in termini di numero di posti. È comunque da rilevare che il servizio viene attivato significativamente di più per coloro che consideriamo eleggibili.

L'erogazione di servizi domiciliari diretti avviene per soggetti con caratteristiche non corrispondenti a quanto noi abbiamo considerato come basilare per l'eligibilità per questo tipo di servizi; per i servizi domiciliari indiretti si registra una ancora maggiore discrepanza tra quanto stabilito dalle UVM e quanto qui ritenuto criterio di eligibilità. Sicuramente, i criteri adottati dalle UVM sono molto più complessi ed è probabile che diano particolare rilievo ad altre dimensioni come, ad esempio, il livello di isogravità del bisogno, il livello di comorbilità o la condizione economica, fattori questi qui non presi in considerazione. È inoltre probabile che esistano significative differenze nella gestione dei servizi tra diretti diversi, con maggiore o minore propensione all'erogazione di assistenza domiciliare diretta e indiretta. Questo tipo di valutazione potrà essere fatto solo nel momento in cui disporremo di dati significativi per Zona-distretto.

Tabella 5.21**Ricovero residenziale di sollievo per livello di stress del caregiver**

Residenzialità di sollievo	CBI Basso (0-33)		CBI Medio (34-66)		CBI Alto (67-100)		Totale	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	No	975	96,7	1.333	93,9	279	93,6	2.587
Sì	33	3,27	87	6,13	19	6,38	139	5,10
Totale	1.008	100,0	1.420	100,0	298	100,0	2.726	100,0

Una discreta concordanza con i criteri di eligibilità si riscontra per quanto riguarda il ricovero residenziale di sollievo (tabella 5.21), inserita come parte di un piano assistenziale domiciliare: questo viene proposto nel 5% dei casi e, appropriatamente, registriamo l'aumento significativo dell'erogazione di questo servizio parallelamente all'aumento dello stress del *caregiver*.

Tabella 5.22**Percentuale di utenti che percepiscono, o hanno fatto richiesta per, indennità di accompagnamento, tra i dementi, stratificato per livello di isogravità del bisogno**

Livello isogravità del bisogno	Non demente	Demente	Totale	p
	%	%	%	
Livello 0	50,1	62,9	55	<0,01
Livello 1	71,1	73,1	71,5	0,737
Livello 2	76,7	81,9	78,2	0,105
Livello 3	81,7	85,7	83,8	0,091
Livello 4	84,9	92,9	88,9	<0,001
Livello 5	85	91	89,5	<0,05

Riguardo all'indennità di accompagnamento (tabella 5.22), abbiamo rilevato che l'aver una diagnosi di demenza rende più probabile il percepire un'indennità di accompagnamento a parità di livelli isogravità del bisogno. Tale dato è statisticamente

significativo per i livelli isogravità più estremi: nel livello 0, dove ancora non è rilevabile una compromissione funzionale nelle BADL, e nei livelli 4-5, dove il bisogno di assistenza diretta alla persona è ritenuto più rilevante .

5.5 Conclusioni

I dati qui illustrati, seppure incompleti e non rappresentativi, danno un'idea della notevole mole di informazioni di cui potremo disporre nel momento in cui saranno a regime i flussi sull'assistenza domiciliare e residenziale.

Questa analisi dedicata ai soli pazienti con demenza conferma che questa particolare condizione clinica pesa notevolmente sull'assistenza e richiede accorgimenti particolari volti a prevenire l'usura delle risorse assistenziali familiari e la conseguente richiesta di istituzionalizzazione o totale presa in carico da parte dei servizi.

Questo è molto importante, soprattutto in quei casi in cui una equilibrata gestione delle risorse avrebbe garantito al paziente una felice permanenza al proprio domicilio. 5.3.1. Le persone con demenza valutate dalle UVM 5.3.2. I determinanti del bisogno espresso 5.3.3. Il piano assistenziale personalizzato

Appendice A

La popolazione toscana
ultrasessantacinquenne

Tabella A.1

Distribuzione della popolazione Toscana ultra65enne residente il 01/01/2010 - Dati Istat

Età	Maschi		Femmine		Totale
	N	%	N	%	N
65-69	100.356	27.05.	113.294	22.06	213.650
70-74	96.388	26.04.	114.120	22.07	210.508
75-79	75.470	20.07	99.490	19.08	174.960
80-84	53.794	14.07	86.300	17.02	140.094
85+	39.206	10.07	88.592	17.07	127.798
Totale	365.214	100.00	501.796	100.00	867.010

Appendice B

Il protocollo dello studio BiSS

Tratto da: AA.VV. *Il Bisogno socio-sanitario degli anziani in Toscana. I risultati dello studio epidemiologico di popolazione BiSS*. Collana dei «Documenti ARS» n. 50, pp. 23-30. Agenzia regionale di sanità della Toscana; dicembre 2009, Firenze.

Il protocollo dell'indagine BiSS

Lo studio BiSS

Lo studio “Bisogno socio-sanitario degli anziani in Toscana” (BiSS) nasce, come abbiamo visto, nell’ambito del progetto “L’assistenza continua della persona non autosufficiente”, con lo scopo di quantificare il bisogno assistenziale presente nella comunità.

Era necessario, ai fini di una programmazione sostenibile, quantificare le risorse necessarie per coprire i pacchetti assistenziali “isorisorse”, previsti dal Progetto, e orientare la programmazione stessa verso azioni di prevenzione secondaria, oltre che primaria, della perdita dell’autosufficienza. Lo studio BiSS è stato costruito in modo tale da rilevare, tra le altre cose, sia il numero atteso di anziani non autosufficienti residenti in Toscana per ciascun “livello isogravità del bisogno”, individuato sulla base delle procedure valutative previste dal Progetto, sia il numero atteso di anziani fragili, cioè a più alto rischio di perdita dell’autonomia.

Lo studio BiSS è un’indagine trasversale sulla condizione degli anziani in Toscana, condotta su un campione rappresentativo degli ultra65enni residenti, stratificati per genere, classe d’età e Zona-distretto di residenza. La raccolta dati è stata effettuata nelle 34 Zone-distretto della regione da infermieri territoriali, appositamente formati, che hanno somministrato 2.551 interviste in un periodo compreso tra aprile e maggio 2009. L’intervista non è stata somministrata ad anziani in Residenza sanitaria assistenziale (RSA) - temporanea o permanente - né a persone ricoverate in ospedale o dimesse da meno di 15 giorni, rispetto alle quali è stato registrato solo il dato relativo a questa condizione.

L’intervista è stata definita in modo da minimizzare i tempi di somministrazione e ottimizzare la qualità del dato raccolto. In particolare, la struttura del questionario prevedeva dei filtri, tramite i quali l’intervistatore poteva innanzitutto valutare se l’anziano fosse in grado di sostenere un’intervista telefonica e successivamente l’eventuale autosufficienza. L’uso di questi due filtri ha permesso di rilevare il dato telefonicamente per tutti gli anziani autosufficienti che hanno accettato questa modalità di intervista, riducendo costi e tempi di somministrazione, e, parallelamente, di intervistare a domicilio tutti quei soggetti non autosufficienti che dovevano essere sottoposti alle scale valutative del protocollo multidimensionale, ottenendo così una maggiore qualità di questi dati.

Le informazioni ottenute riguardano le condizioni socio-anagrafiche (stato civile, titolo di studio, occupazione lavorativa, condizione abitativa, condizione economica),

i fattori che contribuiscono a determinare la fragilità, alcuni fattori di suscettibilità al caldo, il grado di dipendenza nelle attività strumentali della vita quotidiana (IADL¹ di Lawton), il grado di copertura dell'eventuale bisogno assistenziale rilevato nell'anziano, il grado di fruizione di alcuni servizi e, nel caso di soggetti non autosufficienti, le scale del protocollo valutativo multidimensionale finalizzate alla determinazione del livello isogravità del bisogno (*Short Portable Mental Status Questionnaire*, Scala MDS-HC² per le attività di base della vita quotidiana, scala MDS-HC per la valutazione dei disturbi dell'umore, scala MDS-HC per la valutazione dei disturbi del comportamento).

Metodologie di classificazione e criteri

Affinché i dati esposti nel corso del presente lavoro siano maggiormente comprensibili è necessaria una premessa metodologica che spieghi nel dettaglio i metodi di classificazione utilizzati nel testo rispetto ad alcune delle dimensioni rilevate. Illustreremo in particolare cosa si intende per anziano fragile” e come questo venga individuato, a cosa corrispondono i livelli lieve”, moderato” e grave” rispetto a varie dimensioni, quali la dipendenza nelle attività strumentali e di base della vita quotidiana, la presenza di disturbi cognitivi, del comportamento e dell'umore e, infine, cosa si intende nel progetto “L'assistenza continua alla persona non autosufficiente” per “livello isogravità del bisogno”.

Anziano fragile

Definiamo fragile l'anziano che, pur essendo ancora autosufficiente in tutte le attività di base della vita quotidiana (BADL³), presenta un aumentato rischio di perdita dell'autonomia a causa di alcune sue caratteristiche o comportamenti. Per l'identificazione di questi anziani nello studio epidemiologico abbiamo integrato gli item del questionario di Sherbrooke nel questionario BiSS, modificato e validato sulla popolazione anziana della Toscana, esplorativi di una serie di fattori di rischio per la perdita dell'autonomia. I fattori di rischio considerati sono 7 (non vivere solo, usare 4 o più farmaci al giorno, problemi di vista, problemi di memoria, problemi nel camminare, essere caduto o essere stato ricoverato nell'anno precedente). Sulla base del totale dei fattori cui l'anziano risulta positivo, possiamo operare una classificazione su una scala di fragilità a sette punti.

I risultati dello studio di validazione sopramenzionato mostrano che gli ultra65enni autosufficienti, che in base alle risposte al questionario presentano 3 o più fattori di rischio, hanno una probabilità cinque volte maggiore di perdere l'autonomia rispetto

¹*Instrumental Activities of Daily Living.*

²*Minimum Data Set – Home Care.*

³*Basic Activities of Daily Living.*

agli altri e la probabilità aumenta con l'aumentare del numero di fattori di rischio presenti. In questo lavoro illustreremo dati di prevalenza relativi ad anziani classificabili sia come "ad alto rischio" (positività ad almeno 3 fattori), sia come "ad altissimo rischio" di non autosufficienza (positività ad almeno 4 fattori di rischio).

La dipendenza nelle attività strumentali della vita quotidiana (IADL)

La scala utilizzata dal protocollo valutativo multidimensionale e dallo studio BiSS per la valutazione nelle attività strumentali della vita quotidiana è la Scala di Lawton che valuta l'autonomia della persona in 8 attività complesse, la perdita delle quali costituisce spesso un primo passo dello scivolamento verso la non autosufficienza: uso del telefono, capacità di fare acquisti, preparazione del cibo, governo della casa, lavaggio biancheria, gestione dei medicinali, gestione delle finanze e uso dei mezzi di trasporto. Gli anziani autosufficienti nelle BADL sono stati classificati in 3 livelli di non autosufficienza nelle IADL, lieve, moderata e grave, a seconda che avessero perso, rispettivamente, 1 IADL, 2 -3 IADL, 4 o più IADL.

La dipendenza nelle attività di base della vita quotidiana (BADL)

La scala usata dal protocollo valutativo multidimensionale e dallo studio BiSS per la valutazione nelle attività di base della vita quotidiana è la scala ADL dell'MDS-HC, che valuta, su una scala da 0 a 4 (indipendente – supervisione – assistenza leggera – assistenza pesante – assistenza totale) la necessità di assistenza dell'anziano rispetto a 7 attività: vestirsi, igiene personale, uso del WC, spostamenti in casa, trasferimenti, mobilità nel letto, alimentazione. Gli anziani sottoposti alla valutazione multidimensionale completa, sono stati classificati in 3 livelli di non autosufficienza nelle attività di base della vita quotidiana, "lieve", "moderata" e "grave", tenendo conto sia del punteggio parziale riportato a ciascun item sia del punteggio totale, come illustrato nella tabella B.3.

Tabella B.1

Criteri di classificazione del livello di dipendenza nelle BADL

Livello di dipendenza nelle BADL	Punteggio MDS-ADL
LIEVE	MDS-ADL 8-14 o < 8 ma ≥ 3 in almeno una ADL
MODERATO	MDS-ADL 15-21 o 8-14 ma 4 in almeno una ADL
GRAVE	MDS-ADL 22-28

Rispetto a questa classificazione, utilizzata anche dal protocollo valutativo multidimensionale, è necessario fare alcune precisazioni.

L'anziano inizia a essere classificato non autosufficiente, di grado lieve, se necessita di assistenza totale in almeno 2 BADL o di assistenza lieve in più di due BADL.

Di conseguenza questa classificazione esclude tutti quegli anziani che, ad esempio, necessitano solo di supervisione, anche se in tutte le attività, o di aiuto leggero in diverse attività. La condizione per definire non autosufficiente una persona con punteggio inferiore a 8 è che almeno in un'attività necessiti di assistenza fisica pesante per minimo 3 volte la settimana.

Vengono definiti non autosufficienti moderati anziani che necessitano di assistenza totale in almeno 3 BADL o di assistenza lieve in un numero maggiore di BADL. Si considerano inoltre non autosufficienti di grado moderato anche persone che riportano un punteggio inferiore a 15, ma che necessitano in almeno una BADL di assistenza fisica totale (in questi casi siamo in presenza di anziano non collaborante).

Il non autosufficiente grave è invece una persona che ha mediamente un elevato bisogno di assistenza in tutte le attività considerate.

La presenza di deficit cognitivi

La scala usata dal protocollo valutativo multidimensionale e dallo studio BiSS per la valutazione del deficit cognitivo è lo *Short Portable Mental Status Questionnaire* di Pfeiffer. Questa permette di valutare eventuali deficit nella memoria a breve e lungo termine, l'orientamento e la fluidità verbale, attribuendo un punto per ogni risposta sbagliata. Sommando le risposte si ottiene un punteggio che varia su una scala da 0 a 10.

Gli anziani possono così essere classificati in 3 livelli di compromissione cognitiva: "compromissione assente o lieve" se il punteggio riportato va da 0 a 4, "compromissione moderata" se il punteggio è compreso tra 5 e 7 e "compromissione grave" se il punteggio va da 8 a 10.

Il livello di disturbi di umore e comportamento

I disturbi dell'umore e del comportamento vengono valutati dal protocollo valutativo e dallo studio BiSS utilizzando in modo integrato le rispettive scale tratte dall'MDS-HC.

La scala dei disturbi dell'umore considera l'intensità, a parere del *caregiver*, di 9 sintomi (sensazione di tristezza e umore depresso, rabbia persistente contro se stessi e/o altri, espressione di una paura irrealistica, preoccupazione per lo stato di salute, manifestazioni ripetute di ansia o preoccupazione, espressione triste dolente corrucciata, pianto frequente) legati ad alterazioni del tono dell'umore. A ogni anziano viene attribuito un punteggio compreso tra 0 e 18, in base alla presenza e intensità di ciascun sintomo negli ultimi 3 giorni (sintomo non presente, presente in 1-2 giorni, presente in tutti gli ultimi 3 giorni). Tale punteggio consente di classificare l'anziano su una scala sintetica a 3 livelli che identifica l'"assenza" o "presenza lieve"

(punteggio 0-6), “presenza moderata” (7-12), “presenza grave” (13-18) di disturbi dell’umore.

I disturbi del comportamento valutati sono cinque (vagare, usare linguaggio offensivo, essere fisicamente aggressivo, adottare comportamenti socialmente inadeguati, rifiutare l’assistenza) e per ciascuno di essi viene attribuito all’anziano un punteggio da 0 a 2, in base al fatto che il sintomo sia assente negli ultimi 3 giorni, presente negli ultimi 3 giorni e facilmente controllabile o presente in tutti gli ultimi 3 giorni e difficilmente controllabile. A ogni anziano viene quindi attribuito un punteggio relativo ai disturbi del comportamento, compreso tra 0 e 10, in base al quale può essere classificato in 3 livelli di gravità dei disturbi: “lieve” (punteggio 0-1), “moderato” (punteggio 2) e “grave” (punteggio superiore a 3).

Sia il protocollo valutativo multidimensionale sia lo studio BISS classificano gli anziani utilizzando un punteggio integrato. Al punteggio riportato nei disturbi del comportamento vengono cioè sommati 0 punti in caso di assenza/presenza lieve di disturbi dell’umore, 1 punto per disturbi dell’umore moderati e 2 punti per disturbi gravi. Il valore totale, che varia tra 0 e 12 punti, consente una classificazione dell’anziano su 3 livelli (tabella B.2).

Tabella B.2

Criteri di classificazione del livello integrato di disturbi dell’umore e del comportamento

Livello di disturbi del comportamento e dell’umore	Punteggio MDS-ADL
LIEVE	0-3 (nessun 2)
MODERATO	4-7 oppure 0-3, ma almeno un item uguale a 2
GRAVE	8-12 oppure 4-7, ma almeno due item uguali a 2

Dai criteri si evince che per essere classificato in un livello lieve è necessario che l’anziano presenti al massimo 3 sintomi contemporaneamente, di cui, per come è costruita la scala, solo uno può essere costituito da disturbi dell’umore. I livelli moderato e grave considerano invece non solo la presenza, ma anche la gravità dei sintomi comportamentali (di cui almeno uno deve essere scarsamente controllabile) e/o dei disturbi dell’umore.

I livelli isogravità del bisogno

Nel contesto della fase pilota del progetto “L’assistenza continuativa alla persona non autosufficiente”, sono state definite, oltre a un unico protocollo valutativo multidimensionale condiviso su tutto il territorio regionale, delle procedure in grado di classificare gli anziani non autosufficienti in base al “livello isogravità del bisogno”. Il concetto di isogravità del bisogno si fonda sulla considerazione che a differenti pro-

fili di bisogno, definiti sulla base della gravità in alcune dimensioni valutate, possano corrispondere pari esigenze assistenziali.

Nel contesto del Progetto sono stati individuati 5 livelli isogravità del bisogno, definiti tramite il raggruppamento ragionato dei 27 profili di bisogno risultanti dalla combinazione del grado di dipendenza nelle BADL, del livello di compromissione cognitiva e dei disturbi di umore e comportamento, come illustrato nella tabella sottostante. Il raggruppamento nei 5 livelli è avvenuto attraverso uno studio Delphi, in cui diversi esperti nella valutazione multidimensionale degli anziani sono stati chiamati a esprimere il proprio parere e a raggiungere un accordo rispetto all'equivalenza di assorbimento di risorse assistenziali tra soggetti appartenenti ai 27 diversi profili di bisogno identificati.

Tabella B.3

Criteri di classificazione del livello di isogravità del bisogno

Compromissione cognitiva	Dipendenza BADL Lieve			Dipendenza BADL Moderata			Dipendenza BADL Grave		
	Disturbi comp / umore	Disturbi comp / umore	Disturbi comp / umore	Disturbi comp / umore	Disturbi comp / umore	Disturbi comp / umore	Disturbi comp / umore	Disturbi comp / umore	Disturbi comp / umore
	Assenti- Lievi	Mode- rati	Gravi	Assenti- Lievi	Mode- rati	Gravi	Assenti- Lievi	Mode- rati	Gravi
Assente-Lieve	1	2	3	2	3	4	4	4	5
Moderata	2	2	3	3	3	4	4	4	5
Grave	3	3	4	3	4	5	4	5	5

Per meglio chiarire il concetto dei 5 livelli isogravità del bisogno, descriveremo sommariamente le principali caratteristiche dei soggetti classificati in ciascuno di essi:

1. persone pienamente collaboranti, senza problemi di memoria né disturbi del comportamento, che necessitano di un aiuto fisico leggero non continuo per compiere le attività di base della vita quotidiana;
2. persone che, oltre ad avere bisogno di un aiuto fisico leggero non continuo per compiere le attività di base della vita quotidiana, presentano un leggero decadimento cognitivo e/o moderati disturbi del comportamento che riducono la loro collaboratività nell'assistenza; oppure persone pienamente collaboranti che, però, necessitano di moderato aiuto per compiere le attività di base della vita quotidiana;
3. persone che, oltre ad avere bisogno di un aiuto lieve e non continuo per compiere le attività di base della vita quotidiana, presentano un grave decadimento della funzione cognitiva o gravi disturbi del comportamento che rendono l'assistenza più difficile; oppure persone che necessitano di un aiuto fisico di livello intermedio per compiere le attività di base della vita quotidiana, poco collabo-

- ranti a causa di un decadimento della funzione cognitiva moderato o grave o che presentano un livello moderato nei disturbi del comportamento;
4. persone che necessitano di un aiuto fisico pesante per compiere le attività di base della vita quotidiana, poco collaboranti a causa di un grave o moderato decadimento della funzione cognitiva e che presentano disturbi del comportamento di livello moderato; oppure persone che necessitano di assistenza pesante o totale nello svolgimento delle attività di base della vita quotidiana, come nel caso di uno stato vegetativo persistente;
 5. persone che necessitano di un aiuto fisico pesante per compiere le attività di base della vita quotidiana, per niente collaboranti a causa di un decadimento della funzione cognitiva moderato o grave, ma soprattutto di gravi disturbi del comportamento che richiedono peraltro sorveglianza continua.

Appendice C

Sistema di calcolo del
Charlson Comorbidity Index

CHARLSON COMORBIDITY INDEX MODIFICATO

Nella tabella C.1 sono indicate le patologie presenti nella scheda clinica usata nella valutazione multidimensionale e sono raffrontate a quelle considerate nel *Charlson Comorbidity Index* (CCI), indice ampiamente validato e utilizzato [35]. Nell'ultima colonna sono segnati i pesi associati alle patologie secondo la scala CCI.

Vista l'impossibilità di applicare il CCI così come riportato, si è deciso di adottare una versione modificata dello stesso per poter ricavare il grado di comorbilità nel soggetto demente (vedi tabella C.2). Le modifiche apportate riguardano:

tumori maligni - il punteggio è pari a 2 se nella scheda clinica è segnata come concausa di non autosufficienza, ma nel caso in cui sia causa di non autosufficienza o nel caso in cui sia in fase di terminalità oncologica il punteggio sale a 6;

diabete mellito - il punteggio è pari a 1, ma se nella scheda clinica è riportata anche la cecità, il punteggio sale a 2. Pertanto la cecità viene utilizzata come proxy di diabete con danno d'organo;

ictus - il punteggio è pari a 1 se è segnata come concausa di non autosufficienza, pari a 2 se è causa di non autosufficienza;

malattie epatobiliari - si assegna il punteggio di 3, il più alto previsto per queste patologie in quanto le malattie prese in considerazione sono causa di non autosufficienza e pertanto si tratta di epatopatie di grado da moderato a grave.

Per quanto riguarda l'ipertensione arteriosa, le aritmie cardiache e l'insufficienza cardiaca, al fine di adattare la scheda clinica al CCI, si rende necessaria la creazione di una nuova colonna che riunisca i risultati delle tre patologie. La colonna potrebbe chiamarsi "insufficienza cardiaca congestizia". Si assegnerà il punteggio di 1 sia nel caso in cui sia presente una delle tre patologie sia in quello in cui siano presenti tutte. Considerazione simile va fatta anche per le malattie delle arterie periferiche e per le malattie delle vene degli arti inferiori. Anche in questo caso si dovrebbe creare una colonna dal nome "malattie vascolari periferiche". Si assegnerà il punteggio di 1 sia nel caso in cui sia presente una delle due patologie sia in quello in cui siano presenti tutte e due.

Alle patologie non inserite nel CCI è assegnato il punteggio 0.

Il punteggio ottenuto dalla somma dei rispettivi pesi del CCI modificato sarà raggruppato in tre categorie: I categoria, quella in cui il punteggio è uguale a 0; II categoria, se il punteggio è uguale a 1; III categoria, quando il punteggio è uguale o superiore a 2.

Tabella C.1**Corrispondenze tra patologie considerate dal *Charlson Index* e dalla Scheda clinica**

Scheda clinica	Charlson Comorbidity Index	Pesi associati alle patologie CCI
Tumori maligni	Tumore+Leucemia +Linfoma +Metastasi	2+2+2+6
Diabete mellito	Diabete + Diabete con danno d'organo	1+2
Malnutrizione		
Anemie		
Demenza	Demenza	1
Depressione		
Parkinson. mlt neurologiche		
Cecità e ipovisione		
Perdita dell'udito		
Ipertensione arteriosa	Insufficienza cardiaca congesti- zia	1
Mlt ischemiche del cuore	Infarto del miocardio + insuffi- cienza cardiaca congestizia	1+1
Aritmie cardiache	Insufficienza cardiaca congesti- zia	1
Insufficienza cardiaca	Insufficienza cardiaca congesti- zia	1
Ictus	Mlt cerebrovascolari + Emiple- gia	1 + 2
Altre mlt cerebrovascolari	Mlt cerebrovascolari	1
Mlt delle arterie periferiche	Mlt vascolare periferica	1
Mlt delle vene degli arti inferio- ri	Mlt vascolare periferica	1
Mlt polmonari croniche ostrutti- ve	Mlt polmonare cronica	1
Mlt gastrointestinali		
Mlt epatobiliari	Epatopatia lieve + Epatopatia moderata o grave	1 + 3
Insufficienza renale	Mlt renale moderata o grave	2
Ulcere da pressione	Ulcera	1
Frattura di femore		
Mlt osteoarticolari	Mlt del tessuto connettivo	1
Incontinenza fecale		
Incontinenza urinaria		

Tabella C.2
Sistema di codifica *Charlson Index* modificato

Scheda clinica	Peso	Note
Tumori maligni	2	Se causa di non autosufficienza = 6
Diabete mellito	1	Diabete + Cecità = 2
Malnutrizione	0	
Anemie	0	
Demenza	1	
Depressione	0	
Parkinson, mlt neurologiche	1	
Cecità e ipovisione	0	
Perdita dell'udito	0	
Mlt ischemiche del cuore	1	
Ipertensione arteriosa, Aritmie cardiache, Insufficienza cardiaca	1	Insufficienza cardiaca congestizia. Si assegnerà il punteggio di 1 sia nel caso in cui sia presente una delle tre patologie che in quello in cui siano presenti tutte
Ictus	2	
Altre mlt cerebrovascolari	1	
Mlt delle arterie periferiche, Mlt delle vene degli arti inferiori	1	Malattie vascolari periferiche. Si assegnerà il punteggio di 1 sia nel caso in cui sia presente una delle due patologie che in quello in cui siano presenti tutte
Mlt polmonari croniche ostruttive	1	
Mlt gastrointestinali	0	
Mlt epatobiliari	3	
Insufficienza renale	2	
Ulcere da pressione	1	
Frattura di femore	0	
Mlt osteo-articolari	1	
Incontinenza fecale	0	
Incontinenza urinaria	0	

Appendice D

Prevalenza della demenza
nella popolazione toscana

I dati delle seguenti tabelle sono pubblicati anche suddivisi per fasce d'età (65-74; 75-84; 85+) nel sito dell'Agenzia regionale di sanità della Toscana al seguente link: <https://www.ars.toscana.it/marsupio/parsis/> sotto la voce "anziani/demenze".

Tabella D.1

Prevalenza di demenza tra gli ultra65enni residenti in Toscana il 1/1/2010

Residenza	Maschi	Femmine	Totale
AUSL 1 - Massa e Carrara	1.458	3.351	4.810
Lunigiana	504	1.122	1.626
Apuane	955	2.229	3.184
AUSL 2 - Lucca	1.589	3.516	5.105
Valle del serchio	484	1.050	1.534
Piana di lucca	1.105	2.466	3.571
AUSL 3 - Pistoia	2.080	4.259	6.339
Pistoiese	1254	2570	3824
Val di nievole	826	1689	2515
AUSL 4 - Prato	1.568	3.132	4.700
Pratese	1.568	3.132	4.700
AUSL 5 - Pisa	2.364	4.856	7.221
Alta val di cecina	212	392	603
Val d'era	799	1.559	2.359
Pisana	1.353	2.905	4.258
AUSL 6 - Livorno	2.728	5.416	8.144
Bassa val di cecina	667	1269	1936
Livornese	1334	2745	4079
Val di cornia	500	963	1463
Elba	226	440	665
AUSL 7 - Siena	2.288	4.562	6.850
Alta val d'elsa	468	892	1.360
Val di chiana senese	573	1.107	1.680
Amiata senese e Val d'Orcia	226	452	678
Senese	1021	2112	3132
AUSL 8 - Arezzo	2.622	5.074	7.696
Casentino	322	615	937
Val tiberina	285	538	823
Val di Chiana aretina	403	774	1.177
Aretina	928	1814	2.742
Valdarno	684	1.334	2.018
AUSL 9 - Grosseto	1.812	3.596	5.408
Colline metallifere	382	780	1.163
Colline dell'albegna	437	837	1.274
Amiata grossetana	215	436	651
Grossetana	778	1.543	2.321
AUSL 10 - Firenze	6.290	13.051	19.342
Fiorentina	3.022	6.872	9.894
Fiorentina Nord-Ovest	1.490	2.810	4.300
Fiorentina Sud-Est	1.274	2.405	3.678
Mugello	505	964	1.469
AUSL 11 - Empoli	1.713	3.300	5.012
Empolese	1.113	2.133	3.246
Valdarno inferiore	599	1.167	1.766
AUSL 12 - Viareggio	1.093	2.492	3.585
Versilia	1.093	2.492	3.585
CENTRO	11.651	23.742	35.393
NORD-OVEST	9.232	19.632	28.864
SUD-EST	6.722	13.233	19.955
REGIONE TOSCANA	27.605	56.606	84.212

Tabella D.2

Prevalenza della demenza tra gli ultra65enni residenti al domicilio per livello di gravità (1/1/2010)

Residenza	Livello di gravità			Totale
	Lieve	Moderato	Grave	
AUSL 1 - Massa e Carrara	2.406	1.392	580	4.378
Lunigiana	797	481	202	1.481
Apuane	1.609	911	378	2.897
AUSL 2 - Lucca	2.542	1.487	622	4.651
Valle del serchio	761	449	187	1.397
Piana di lucca	1.780	1.038	435	3.253
AUSL 3 - Pistoia	3.169	1.839	769	5.777
Pistoiese	1.910	1.110	465	3.486
Val di nievole	1.259	7.28	304	2.291
AUSL 4 - Prato	2.358	1.359	566	4.282
Pratese	2.358	1.359	566	4.282
AUSL 5 - Pisa	3.626	2.083	867	6.576
Alta val di cecina	302	175	72	549
Val d'era	1.187	680	282	2.149
Pisana	2.137	1.228	513	3.878
AUSL 6 - Livorno	4.081	2.356	982	7.419
Bassa val di cecina	971	561	233	1.764
Livornese	2.035	1.184	495	3.714
Val di cornia	741	419	173	1.334
Elba	335	192	80	607
AUSL 7 - Siena	3.390	2.008	842	6.240
Alta val d'elsa	681	394	164	1.240
Val di chiana senese	836	489	204	1.530
Amiata senese e Val d'Orcia	333	200	84	617
Senese	1.540	925	389	2.853
AUSL 8 - Arezzo	3.837	2.240	933	7.010
Casentino	459	277	116	853
Val tiberina	409	241	100	750
Val di Chiana aretina	587	343	142	1.071
Aretina	1.375	793	330	2.498
Valdarno	1.007	587	245	1.838
AUSL 9 - Grosseto	2.709	1.564	651	4.925
Colline metallifere	580	337	141	1.058
Colline dell'albegna	640	368	153	1.160
Amiata grossetana	318	193	81	593
Grossetana	1.171	666	276	2.113
AUSL 10 - Firenze	9.618	5.637	2.364	17.619
Fiorentina	4.869	2.908	1.231	9.008
Fiorentina Nord-Ovest	2.180	1.232	510	3.922
Fiorentina Sud-Est	1.843	1.066	442	3.351
Mugello	726	432	180	1.338
AUSL 11 - Empoli	2.507	1.453	606	4.567
Empolese	1.622	943	393	2.958
Valdarno inferiore	885	511	213	1.609
AUSL 12 - Viareggio	1.813	1.025	426	3.264
Versilia	1.813	1.025	426	3.264
CENTRO	17.652	10.288	4.304	32.244
NORD-OVEST	14.469	8.342	3.477	26.288
SUD-EST	9936	5.813	24.25	18.174
REGIONE TOSCANA	42.058	24.444	10.206	76.707

Tabella D.3

Numero di casi incidenti stimati per l'anno 2010 tra i residenti in Toscana (65+), per tipo di demenza

Residenza	Alzheimer	Demenza vascolare	Totale*
AUSL 1 - Massa e Carrara	337	144	597
Lunigiana	105	46	188
Apuane	232	98	410
AUSL 2 - Lucca	352	152	628
Valle del serchio	104	46	187
Piana di lucca	248	106	442
AUSL 3 - Pistoia	443	192	791
Pistoiese	267	116	476
Val di nievole	176	76	315
AUSL 4 - Prato	334	145	598
Pratese	334	145	598
AUSL 5 - Pisa	514	222	918
Alta val di cecina	43	19	77
Val d'era	168	74	302
Pisana	303	129	539
AUSL 6 - Livorno	574	250	1.027
Bassa val di cecina	137	61	246
Livornese	283	122	504
Val di cornia	107	47	192
Elba	47	21	85
AUSL 7 - Siena	459	203	824
Alta val d'elsa	95	42	170
Val di chiana senese	115	51	207
Amiata senese e Val d'Orcia	44	19	79
Senese	205	90	367
AUSL 8 - Arezzo	533	236	959
Casentino	61	28	111
Val tiberina	56	25	102
Val di Chiana aretina	81	36	146
Aretina	194	85	349
Valdarno	140	62	252
AUSL 9 - Grosseto	382	167	683
Colline metallifere	81	35	145
Colline dell'albegna	91	40	162
Amiata grossetana	42	19	76
Grossetana	168	73	299
AUSL 10 - Firenze	1.331	577	2.375
Fiorentina	657	279	1.163
Fiorentina Nord-Ovest	315	138	565
Fiorentina Sud-Est	259	115	468
Mugello	99	45	179
AUSL 11 - Empoli	352	155	632
Empolese	227	100	408
Valdarno inferiore	125	55	224
AUSL 12 - Viareggio	262	110	462
Versilia	262	110	462
CENTRO	2.459	1.069	4.396
NORD-OVEST	2.039	8.78	3.633
SUD-EST	1.374	605	2.466
REGIONE TOSCANA	5.873	2.552	10.495

104 *Il totale comprende anche casi di altro tipo di demenza rispetto all'Alzheimer e alla demenza vascolare.

Indice delle Tabelle

1.1	Stime sul numero di soggetti prevalenti per demenza e tasso di prevalenza (%)	5
1.2	Criterio di classificazione dei soggetti dementi per livello di dipendenza funzionale	8
1.3	Incidenza della demenza tra i residenti ≥ 65 in Toscana nel 2010 . .	9
1.4	Distribuzione dell'incidenza della demenza per causa	9
1.5	Prevalenza della demenza tra i residenti in Toscana il 1 gennaio 2010, per fascia d'età e genere	10
1.6	Distribuzione (%) della prevalenza per tipo di residenza (domicilio ed RSA) per fascia d'età e genere	11
1.7	Distribuzione (%) della prevalenza per livello di disabilità (IADL, BADL) tra i pazienti al domicilio, per fascia d'età e genere	11
1.8	Durata della malattia (anni) stimata sulla base dei tassi di incidenza e prevalenza	12
1.9	Popolazione toscana residente: dati attuali e dati di previsione (ISTAT, Ipotesi centrale)	14
2.1	Anni di raccolta dati dai flussi	26
2.2	Codici ICD9 usati per estrarre i casi di demenza	27
2.3	Le patologie traccianti del <i>Charlson Index</i>	29
2.4	Confronto tra numero di soggetti catturati dalla MaCro, stime prodotte dalla metanalisi dell'ARS, dallo studio ILSA e dalla Maultiscopo	30
2.5	Descrittiva della popolazione toscana 65+ classificata per gruppo di demenza, stratificata per sesso, età e <i>Charlson Comorbidity Index</i> - Anno 2009	32
2.6	Sensibilità del data-base MaCro rispetto agli studi di popolazione . .	33
2.7	Distribuzione (%) dei soggetti dementi MaCro, per flusso di identificazione e fascia di età al momento del reclutamento nel data-base .	34
3.1	Caratteristiche della popolazione di pazienti MaCro con diabete, ictus, scompenso cardiaco - Anno 2009	38
3.2	Popolazione MaCro di soggetti sopravvissuti a ictus - Anno 2009 . .	40
3.3	Popolazione MaCro di soggetti con insufficienza cardiaca - Anno 2009	41

3.4	Popolazione MaCro di soggetti con diabete mellito - Anno 2009 . . .	42
3.5	DDD/abitante/die ed esposizione per 1.000 abitanti: 2009 e differenze tra anni	46
3.6	Consumo ed esposizione ai farmaci antidemenza (classe A SSN) in Toscana, confronto per categoria terapeutica e principio attivo - Anno 2009	46
3.7	Prescrizione di farmaci antidemenza (classe A SSN) in Toscana, confronto per ASL - Anno 2009	47
3.8	Tassi di esposizione ai farmaci antidemenza (grezzi e aggiustati), soggetti MaCro - Anno 2009	49
4.1	Anziani che vivono soli, stratificati per la presenza di deficit cognitivo	56
4.2	Presenza di una badante, stratificati per la presenza di deficit cognitivo	56
4.3	Livello di dipendenza nelle BADL, nei non autosufficienti stratificati per la presenza di deficit cognitivo	57
4.4	Disturbi del comportamento tra i non autosufficienti per livello di deficit cognitivo	58
4.5	Chi fornisce aiuto ai non autosufficienti, stratificato per la presenza di deficit cognitivo	59
4.6	Badante convivente per livello di deficit cognitivo	60
5.1	Criteri di classificazione dei soggetti valutati per livello di demenza	65
5.2	Sengalati per livello di deficit cognitivo	66
5.3	Deficit cognitivo, distribuzione per genere (primi contatti con bisogno complesso, non autosufficienti nelle BADL)	66
5.4	Persone con deficit cognitivo, distribuzione per indice di comorbilità	67
5.5	Persone con deficit cognitivo, distribuzione per livello dei disturbi del comportamento	67
5.6	Persone con deficit cognitivo, distribuzione per livello isogravità . .	67
5.7	Media del punteggio al <i>Caregiver Burden Inventory</i> (totale e sottoscale) per livello di deficit cognitivo	69
5.8	Regressione logistica tra tipo di richiesta avanzata in sede di segnalazione e livello di demenza (stime grezze e aggiustate per genere e classe d'età)	69
5.9	Regressione lineare tra punteggio <i>Caregiver Burden Inventory</i> (totale e sottoscale) e disturbi del comportamento (stime grezze e aggiustate per genere e classe d'età)	70
5.10	Regressione logistica tra tipo di richiesta avanzata in sede di segnalazione e disturbi del comportamento tra i dementi (stime grezze e aggiustate per genere e classe d'età)	71

5.11	Regressione lineare tra <i>Caregiver Burden Inventory</i> , totale e singole scale, e livello di isogravit� (stime grezze e aggiustate per genere e classe d'et�)	71
5.12	Regressione logistica tra richiesta in sede di segnalazione e livello di isogravit�, tra i dementi - Stime grezze e aggiustate per genere e classe d'et�)	72
5.13	Media del punteggio <i>Caregiver Burden Inventory</i> per livello di deficit cognitivo	72
5.14	Media punteggio al <i>Caregiver Burden Inventory</i> per <i>Charlson Comorbidity Index</i> , tra i soggetti con deficit cognitivo	73
5.15	Punteggio <i>Caregiver Burden Inventory</i> per livello di copertura assistenziale (familiare e privata) della persona, per i soggetti con deficit cognitivo	73
5.16	Punteggio medio al <i>Caregiver Burden Inventory</i> per tipo di richiesta in sede di segnalazione, soggetti con deficit cognitivo	74
5.17	Tipo di Piano assistenziale personalizzato per la presenza di demenza	75
5.18	Tipo di Piano assistenziale personalizzato (domiciliare/residenziale) per valutazione di adeguatezza ambientale tra i dementi per livello di isogravit� del bisogno	75
5.19	Regressione logistica tra tipo di PAP (domiciliare/residenziale) e disturbi del comportamento, soggetti con deficit cognitivo	76
5.20	Tipo di servizio attivato per elibilit� tra soggetti con deficit cognitivo	76
5.21	Ricovero residenziale di sollievo per livello di stress del caregiver . .	77
5.22	Percentuale di utenti che percepiscono, o hanno fatto richiesta per, indennit� di accompagnamento, tra i dementi, stratificato per livello di isogravit� del bisogno	77
A.1	Distribuzione della popolazione Toscana ultra65enne residente il 01/01/2010 - Dati Istat	81
B.1	Criteri di classificazione del livello di dipendenza nelle BADL . . .	87
B.2	Criteri di classificazione del livello integrato di disturbi dell'umore e del comportamento	89
B.3	Criteri di classificazione del livello di isogravit� del bisogno	90
C.1	Corrispondenze tra patologie considerate dal <i>Charlson Index</i> e dalla Scheda clinica	96
C.2	Sistema di codifica <i>Charlson Index</i> modificato	97
D.1	Prevalenza di demenza tra gli ultra65enni residenti in Toscana il 1/1/2010	102
D.2	Prevalenza della demenza tra gli ultra65enni residenti al domicilio per livello di gravit� (1/1/2010)	103
D.3	Numero di casi incidenti stimati per l'anno 2010 tra i residenti in Toscana (65+), per tipo di demenza	104

Indice delle Figure

1.1	Piramide della popolazione toscana residente al 1/1/2010 (dati ISTAT)	16
1.2	Piramide della popolazione toscana nel 2020 sulla base dell'ipotesi centrale dell'ISTAT	17
1.3	Piramide della popolazione toscana nel 2050 sulla base dell'ipotesi centrale dell'ISTAT	18
1.4	Previsione sull'andamento della prevalenza per demenza in Toscana per genere sulla base dell'ipotesi centrale dell'ISTAT	19
1.5	Previsione sull'andamento della prevalenza per demenza in Toscana per classi d'età sulla base dell'ipotesi centrale dell'ISTAT	19
1.6	Tassi di prevalenza (%) calcolati sul totale della popolazione (età 0+)	20
2.1	Trend della popolazione residente in Toscana dal 2005 al 2010	33
3.1	Indicatori di applicazione delle linee guida per la cura dell'ictus, soggetti di età 65+ con malattie croniche nella MaCro - Anno 2009	40
3.2	Indicatori di applicazione delle linee guida per la cura dell'insufficienza cardiaca, soggetti di età 65+ con malattie croniche nella MaCro - Anno 2009	41
3.3	Indicatori di applicazione delle linee guida per la cura del diabete, soggetti MaCro di età 65+, classificati per gruppo di demenza - Anno 2009	42
3.4	Soggetti sottoposti a interventi di chirurgia elettiva di età 65+, per gruppo di demenza MaCro, per 1.000 residenti - Proporzioni standardizzate sulla popolazione ISTAT 2006 - Anno 2009	44
3.5	Trend di esposizione e consumo di farmaci antidemenza, 2004-2009 - Tassi standardizzati per età e genere	45
3.6	Tassi standardizzati per età e genere di esposizione e consumo di farmaci antidemenza, soggetti toscani di età 65+ - Anno 2009	47
3.7	Farmaci antidemenza: tasso di esposizione per 100 soggetti toscani con demenza, standardizzato per età e genere	49
3.8	Antipsicotici convenzionali: tasso di esposizione e DDD	50
3.9	Antipsicotici atipici: tasso di esposizione e DDD	51

Bibliografia

- [1] Ankri J, Poupard M. Prevalence and incidence of dementia among the very old. Review of the literature. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003;51(3):349-60.
- [2] Bianchetti A, Ranieri P, Margiotta A, Trabucchi M. Pharmacological treatment of Alzheimer's Disease. *Aging Clin Exp Res* 2006;18(2):158-62.
- [3] Cicconetti P, Fionda A, Zannino G, Ettore E, Marigliano V. Rehabilitation in Alzheimer's dementia. *Recenti Prog Med* 2000;91(9):450-4.
- [4] Corrada MM, Brookmeyer R, Berlau D, Paganini-Hill A, Kawas CH. Prevalence of dementia after age 90: results from the 90+ study. *Neurology*. 2008;71(5):337-43.
- [5] Corrada MM, Brookmeyer R, Paganini-Hill A, Berlau D, Kawas CH. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: the 90+ study. *Ann Neurol*. 2010 Jan;67(1):114-21.
- [6] Crocetti E, Capocaccia R, Casella C, Ferretti S, Guzzinati S, Rosso S, Sacchetti C, Spitale A, Stracci F, Tumino R. Cancer trends in Italy: figures from the cancer registries (1986-1997). *Epidemiologia e Prevenzione* 2004. Supplemento 2.
- [7] Di Bari M, Marchionni N, Ferrucci L, Pini R, Antonini E, Chiarlone M, Marsilli A, De Alfieri W, Fumagalli S and Masotti G. Heart failure in community-dwelling older persons: aims, design and adherence rate of the ICARE Dicomano Project: an epidemiology study. *JAGS* 1999;47:644-671.
- [8] Di Carlo A, Baldereschi M, Amaducci L, Lepore V, Bracco L, Maggi S, Bonaiuto S, Perissinotto E, Scarlato G, Farchi G, Inzitari D, for Ilsa Working Group. Incidence of dementia, Alzheimer disease, and Vascular dementia in Italy. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50(1):41-8.
- [9] Documenti dell'Agenzia Regionale di Sanità della Toscana n.48, La banca dati MaCro delle malattie croniche in Toscana. Popolazioni con malattie croniche e indicatori di processo assistenziale, dicembre 2009

-
- [10] Documenti dell'Agencia Regionale di Sanità della Toscana n.50, Il Bisogno socio-sanitario degli anziani in Toscana. I risultati dello studio epidemiologico di popolazione BiSS, p.23-30, dicembre 2009
- [11] Fay, Feuer "Confidence intervals for directly standardized rates: a method based on the gamma distribution", *Statistics in Medicine*, Vol. 16, 791-801 (1997).
- [12] Ferrucci L, Bandinelli S, Benvenuti E, Di Iorio A, Macchi C, B. Harris T and M Guralnik J. Subsystems contributing to the decline in ability to walk: bridging the gap between epidemiology and geriatric practice in the InCHIANTI Study. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:1618-1625.
- [13] Fitzpatrick AL, Kuller LH, Lopez OL, Kawas CH and Jagust W. Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *J Neurol Sci*. 2005;229 230:43-9.
- [14] Fleiss JL Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychological Bulletin* 1971;76:378-82.
- [15] Francesconi P, Roti L, Casotto V, Lauretani F, Lamponi M, Bandinelli S, Tognoni G, Bianchi F, Murri L, Ubezio MC, Vallotti B, Di Bari M, Di Carlo A, Baldereschi M, Magnani E, Inzitari D, Buiatti E. Prevalence of dementia in Tuscany: results from four population-based epidemiological studies. *Epidemiol Prev* 2006; 30(4-5):237-44.
- [16] Francesconi P, Gini R, Roti L, Bartolacci S, Corsi A, Buiatti E. The Tuscany experimental registry for Alzheimer's disease and other dementias: how many demented people does it capture? *Aging Clin Exp Res*. 2007 Oct;19(5):390-3.
- [17] Gambassi G, Lapane KL, Landi F, Sgadari A, Mor V, Bernanabie R. Gender differences in the relation between comorbidity and mortality of patients with Alzheimer's disease. *Systematic Assessment of geriatric drug use via Epidemiology (SAGE) Study Group. Neurology* 1999;53(3):508 16.
- [18] Gruppo di lavoro OsMed. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto nazionale anno 2009. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore,2010
- [19] Hartmaier SL, Sloane PD, Guess HA, Koch GG, Mitchell CM, Phillips CD. Validation of the Minimum Data Set Cognitive Performance Scale: agreement with the Mini-Mental State Examination. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1995;50(2):128-33.
- [20] Hoffman RE, Buchsbaum MS, Escobar MD, Makuch RW, Nuechterlein KH, Guich SM. EEG coherence of prefrontal areas in normal and schizophrenic

-
- males during perceptual activation. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1991 Spring;3(2):169-75.
- [21] Katz G, Rangel-Eudave G, Allen-Leigh B, Lazcano-Ponce E. A best practice in education and support services for independent living of intellectually disabled youth and adults in Mexico. *Salud Publica Mex*. 2008;50 Suppl 2:s194-204.
- [22] Kokmen E, Beard M, O'Brien P, and Kurland L. Epidemiology of dementia in Rochester, Minnesota. *Mayo Clin Proc* 1996;71:275-282.
- [23] ILSA (Italian Longitudinal Study on Aging) Working Group. Prevalence of chronic disease in older italians: comparing self-reported and clinical diagnoses. *Int J Epidemiology* 1997;26(5):995-1002.
- [24] Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9(3):179-86.
- [25] ISS Istituto Superiore di Sanità, Italia, 2008, www.cuore.iss.it/indicatori/mortalità.asp
- [26] La Vecchia C, Bosetti C, Lucchini F, Bertuccio P, Negri E, Boyle P, Levi F. Cancer mortality in Europe, 2000-2004, and an overview of trends since 1975. *Annals of Oncology* 2010;21:1323-1360.
- [27] Landis JR e Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977;33(1):159-174.
- [28] Levi F, Lucchini F, Negri E, La Vecchia C. Trends in mortality from cardiovascular and cerebrovascular diseases in Europe and other areas of the world. *Heart* 2002;88:119-124.
- [29] Lucca U, Tediosi F, Tettamanti M. Dimensione epidemiologica e impatto economico delle demenze in Italia. Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica, Dipartimento di Neuroscienze, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" – Milano. EMME edizioni. 2001.
- [30] Manton KC, Gu XL, Ukraintseva SV. Declining prevalence of dementia in the U.S. elderly population. *Adv Gerontol*. 2005;16:30-7.
- [31] Malvezzi M, Bertuccio P, Chatenoud L, Negri E, La Vecchia C, Decarli A. Cancer mortality in Italy, 2003. *Tumori*. 2009 Nov-Dec;95(6):655-64.
- [32] Mitchell A. Historic reversal of life expectancy among women. 2008 (<http://www.healthcentral.com/copd/c/88905/25758/expectancy>)

-
- [33] Meslé F. Gender gap in life expectancy: the reasons for a reduction of female advantages. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2004;52(4):333-52.
- [34] Müller-Spahn F, Sollberger D, Wollmer MA. Antidementia drug. *Ther Umsch* 2009;66(6):432-40.
- [35] Needham D. M. Scales, D. C., Laupacis, A., Pronovost, P. J. A systematic review of the Charlson comorbidity index using Canadian administrative databases: a perspective on risk adjustment in critical care research. *Journal of Critical Care* 2005; vol.20 issue 1:12-19
- [36] Osservatorio nazionale sulla salute della donna. Stato di salute e assistenza nelle regioni italiane. Libro bianco 2009. Edizione Franco Angeli.
- [37] Ravaglia G, Forti P, Maioli F, Martelli M, Servadei L, Brunetti N, Dalmonte E, Bianchin M, Mariani E. Incidence and etiology of dementia in a large elderly Italian population. *Neurology* 2005;64(9):1525-30.
- [38] Savva GM, Wharton SB, Ince PG, Forster G, Matthews FE, Brayne C; Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study. Age, neuropathology, and dementia. *N Engl J Med.* 2009;360(22):2302-9.
- [39] Sellal F, Nieoullon A, Michel G, Michel BF, Lacomblez L, Geerts H, Delini-Stula A, Bentué-Ferrer D, Bordet R, Allain H. Pharmacology of Alzheimer's disease: where do we go from here? *Therapie.* 2005 Mar-Apr;60(2):89-107.
- [40] Tettamanti M, Garrì MT, Nobili A, Riva E, Lucca U. Low folate and the risk of cognitive and functional deficits in the very old: the Monzino 80-plus study. *J Am Coll Nutr* 2006;25(6):502-8.
- [41] Tognoni G, Ceravolo R, Nucciarone B, Bianchi F, Dell'Agnello G, Ghicopulos I, Siciliano G, Murri L. From mild cognitive impairment to dementia: a prevalence study in a district of Tuscany, Italy. *Acta Neurol Scand* 2005; 112(2):65-71.
- [42] Trifirò G., *Use and Safety of Psychotropic Drugs in Elderly Patients.* Ed. Erasmus Universiteit Rotterdam, 2009.
- [43] Viña J, Lloret A. Why women have more Alzheimer's disease than men; gender and mitochondrial toxicity of amyloid-beta peptide. *J Alzheimers Dis.* 2010;20 Suppl 2:S527-33.
- [44] WHO. Neurological Disorders public health challenge. World Health Organization 2006. (<http://www.iss.it/binary/farm/cont/WHO>)

[45] <http://www.alzheimer.it/rapporto2010.pdf>

[46] http://www.alzheimer-onlus.org/alzheimer_c_onvegno/MassimoMoleri.pdf

[47] <http://demo.istat.it/prev/index2.html>

[48] Delibera della Giunta Regionale della Toscana n. 1286 del 27 dicembre 2005.

