L’assistenza ai malati di demenza: uno sguardo internazionale dall’ultimo Rapporto OECD

Il Rapporto OECD “Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia” si concentra sull’assistenza alle persone affette da demenza offrendo una analisi dettagliata delle dimensioni del fenomeno e delle caratteristiche dei servizi di cui i malati e le loro famiglie possono godere nei paesi OECD. L’articolo ne propone una sintesi ragionata, ad esclusione del capitolo 1 inerente la diffusione della malattia e le principali evidenze dello studio, presentato nell’articolo di Giselda Rusmini. Il contributo di Marco Trabucchi si concentra sui “messaggi per il nostro Paese” che da tale Rapporto si possono trarre.

Di Veruska Menghini *(Assistente Sociale Specialista, collabora con il Network Non Autosufficienza)*, Giselda Rusmini *(Ricercatrice sociale, collabora con l’Istituto per la Ricerca Sociale di Milano e il Network Non Autosufficienza)*

Questo articolo propone ai lettori una sintesi ragionata[1] di quanto contenuto nel Rapporto OECD *“Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia*”. In particolare, ci si concentra sul capitolo dedicato all’identificazione dei malati (cap. 2), a quello inerente l’*ageing in place* (cap. 3) e all’ultima parte che si sofferma sui servizi sanitari e di lungo-assistenza (cap. 4).

Identificare le persone con demenza

Nonostante non ci sia una cura per la demenza, la diagnosi tempestiva permette ai malati e alle loro famiglie di accedere a servizi ed interventi che possono essere di grande aiuto. ***L’importanza dei medici di base*** I medici di medicina generale, che in molti paesi sono figure centrali nel processo di diagnosi, sono spesso riluttanti e poco inclini a svolgere un ruolo così rilevante. In proposito il Rapporto evidenzia come in diversi casi questo atteggiamento sia riconducibile alla mancanza di capacità ed esperienza. A questo tipo di problematica si affianca la riduzione del numero di medici di medicina generale e l’aumento del numero di pazienti, con la conseguente riduzione del tempo disponibile per ciascuno di essi (lo studio cita il caso della Slovenia, ma questo quadro potrebbe riproporsi a breve anche in Italia). Per sostenere i medici nella valutazione e diagnosi della demenza sono stati sviluppati diversi strumenti caratterizzati dalla facilità di impiego e **linee guida** che in alcuni casi sono state appositamente disegnate per i medici di base. La tabella 1, dove l’Italia non compare, mostra che sono almeno 16 i Paesi OECD in cui esistono specifiche linee guida, non necessariamente sviluppate da ogni singola realtà ma anche da associazioni o organizzazioni non governative.

	Clinical guidelines	Clinical guidelines apply to or directed at primary care
Australia	Yes	Yes
Belgium	No	In development
Canada (British Columbia only)	Yes	Yes
Chile	Yes	Yes
Czech Republic	No official, nationally disseminated guidelines	No
Denmark	Yes	Yes
Estonia	Yes	No
Finland	Yes	Yes
France	Yes	Yes
Germany	Yes	Yes
Greece	No	No
Hungary	No	No
Ireland	No	No
Israel	No	No
Luxembourg	No	No
Mexico	Yes	Yes
Netherlands	Yes	Yes
New Zealand	Yes	Yes
Norway	Yes	Yes
Portugal	No	No
Slovak Republic	Yes	
Slovenia	No	No
Sweden	Yes	Yes
Switzerland	Yes	Under development
Turkey	No	No
United Kingdom (England)	Yes	Yes
United States	Yes (not federal)	Yes

Tabella 1 – Paesi con Linee guida cliniche per la gestione delle demenze

Fonte: OECD (2018), Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris.

Lo studio sottolinea che le linee guida, per essere efficaci, dovrebbero essere accompagnate da appositi momenti formativi e suggerisce che la formazione potrebbe essere più efficace se rivolta a pochi e se intensiva. Nei prossimi anni il rapporto tra rischi e benefici dei programmi di screening per la demenza potrebbe cambiare, qualora i risultati dei *trial* in corso riguardanti l'efficacia dei trattamenti in fase preclinica (cioè quelli che vanno somministrati prima della manifestazione dei sintomi) dovessero mostrare risultati positivi (i primi risultati sono attesi nel 2019-2020). Se così sarà, i governi dovranno affrontare il difficile problema di come identificare la popolazione che potrebbe beneficiare di questi interventi precoci. Ad oggi, dunque, nonostante l'importanza crescente della gestione dei problemi clinici nell'ambito delle cure primarie, i **medici specialisti** continuano ad avere un ruolo importante per la diagnosi della demenza e nell'identificazione della tipologia (fra cui la malattia di Alzheimer, la demenza a Corpi di Lewy e la demenza vascolare). La disponibilità di specialisti varia notevolmente da un paese all'altro: per gli psichiatri ed i neurologi, ad esempio, vi sono 17 medici ogni 100.000 persone in Portogallo e 57 in Svizzera, mentre l'Italia, secondo questa rilevazione, si posiziona in una situazione intermedia. ***Le Unità di valutazione*** Il Rapporto prosegue evidenziando l'importanza delle *memory clinics* – da noi Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) e ora

Centri per i Disturbi Cognitivi e per le Demenze (CDCD) – presenti in maniera fortemente differenziata nei vari paesi (tabella 2). L'Italia, da questo punto di vista, è fra i paesi messi meglio (27.000 anziani per ogni UVA/CDCD nel 2017).

Australia	155
Belgium	171
Denmark	28
France	23
Ireland	33
Italy	27
Netherlands	30
New Zealand	113
OECD(10)	65
Sweden	32
Switzerland	42

Tabella 2 – Popolazione 65+ per memory clinic (CDCD in Italia) (dati in migliaia)

Nota: la definizione e l'organizzazione delle *memory clinics* differiscono fra i diversi paesi e potrebbero non essere comparabili.

Fonte: 2017 OECD Dementia Care Policy Interviews (Belgium, New Zealand, Switzerland, Ireland, Sweden, the Netherlands, Denmark and Italy). Dati per l'Australia: Woodward and Woodward, 2009.

Quasi nessun paese ha definito delle linee guida ufficiali per l'attività delle *memory clinics* e questo ha portato ad una notevole variabilità dei servizi offerti, spesso legati all'iniziativa del singolo. In proposito, lo studio cita le esperienze di "standard minimi" di Svizzera e Danimarca. Il Rapporto evidenzia il ruolo crescente delle *memory clinics* nel supporto post-diagnostico, inteso come quell'insieme di servizi, interventi, risorse e loro coordinamento che una persona con diagnosi di demenza può ricevere. Questo tipo di attività è di particolare importanza quando le opportunità di cura e assistenza sono frammentate ed i malati e le loro famiglie faticano a venirne a conoscenza e ad accedervi. Il ruolo giocato delle *memory clinics* dopo la diagnosi è centrale per i casi non comuni di demenza e i casi complessi come le demenze frontotemporali, ai quali secondo il Rapporto dovrebbe essere assicurato il *follow up* in modo continuo lungo il corso della vita. ***L'importanza dei dati*** Il secondo capitolo dello studio OECD si conclude dedicando un'ampia riflessione al tema dei dati nazionali e standardizzati, lamentando come la loro assenza sia di ostacolo al miglioramento dei servizi e delle politiche. La registrazione della diagnosi di demenza all'interno del sistema sanitario è importante per capire come i malati utilizzano i servizi disponibili, per misurare eventuali differenze nella qualità e quantità del loro utilizzo e, in definitiva, per misurare i progressi e l'efficacia delle politiche attuate. Le differenze fra i paesi nel livello e nella modalità di raccolta, conservazione, condivisione e uso dei dati sono notevoli. Negli anni recenti alcuni paesi (6) hanno sviluppato appositi **Registri per la demenza** a livello nazionale o regionale – fra cui la Svezia (SveDem) e la Danimarca (Danish Dementia registry) – ma anche con questo modello rimane aperta la sfida della raccolta dei dati provenienti dai differenti settings assistenziali (in particolare l'assistenza di base) e di come assicurare una copertura completa. Lo *Svedish Dementia Registry* (SveDem), secondo il Rapporto, è il registro più completo attualmente in uso nei paesi OECD. Fondato nel 2007, include le persone che ricevono una nuova diagnosi di demenza. I dati raccolti sono di tipo demografico e clinico in relazione alla diagnosi di demenza (punteggio MMSE, tipologia di demenza, risultati della valutazione diagnostica), cui si aggiungono informazioni riguardanti i trattamenti farmacologici e non ricevuti dal paziente, la disponibilità di servizi sociali di supporto, il tempo intercorso per ricevere la diagnosi formale dopo la prima segnalazione; quando il paziente è ricoverato in struttura di assistenza a lungo termine vengono registrati anche dati di tipo infermieristico. I dati vengono raccolti dal 100% delle *memory clinics* e dal 79% dei medici generici. Il sistema, dunque, è in grado di fornire dati attendibili sull'incidenza della demenza nel paese e altre

informazioni importanti per i ricercatori, fra cui 7 indicatori volti a misurare la qualità dei trattamenti e dell'assistenza, accompagnati da target di servizio da raggiungere (tabella 3). Il *Danish Dementia Registry* è stato avviato nel 2005 e nel 2016 è stato ampliato con l'obiettivo di coprire l'intero territorio nazionale. I dati, in occasione delle nuove diagnosi di demenza, vengono raccolti dai servizi specialistici e da tutte le *memory clinics*, mentre i medici generici non sono obbligati ad inserire i dati. Il registro restituisce 8 indicatori di processo e di volume (tabella 3), alcuni dei quali già utilizzati nella definizione delle *policy* a livello nazionale.

SveDem	Danish Dementia Registry
1. Proportion of patients diagnosed with dementia during last year	1. Percentage of demented patients amongst number of referred
2. Proportion of patients undergoing basic dementia work-up	2. Proportion of patients evaluated within 90 days
3. Proportion of Alzheimer's Disease patients treated with cholinesterase inhibitors and/or memantine	3. Proportion of demented patients assessed with MMSE
4. Proportion of patients treated with antipsychotics in nursing homes	4. Proportion of demented patients assessed with IADL-FAQ scale
5. Proportion of patients with day-care at diagnosis	5. Proportion of demented patients with available results of all recommend [sic] blood tests
6. Proportion of patients living in nursing homes\	6. Proportion of demented patients with a structural brain scan (CT or MRI)
7. Proportion of patients followed-up at least once a year	7. Proportion of demented patients where the etiological diagnosis is determined
	8. Proportion of patients with AD, DLB and PDD treated with anti-dementia drugs

Tabella 3 – Indicatori di qualità per la cura della demenza: SveDem e Danish Dementia Registry
Fonte: Religa et al., 2015; Johannsen et al., 2011.

Se i Registri di Svezia e Danimarca sono nati con l'intento di raccogliere dati specifici – già esistenti ma non sistematizzati oppure mai rilevati in precedenza – ve ne sono altri basati sull'uso di dati raccolti per finalità amministrative. In proposito il Rapporto cita i casi di Israele e Francia, che hanno sviluppato registri a partire dai dati delle compagnie assicurative. In Francia la *Banque nationale Alzheimer*, avviata nel 2009, punta a raccogliere tutti i casi di demenza attraverso le *memory clinics*, i *memory research centres* e i medici specialisti. Le informazioni raccolte fanno riferimento alla diagnosi di demenza, informazioni demografiche e informazioni di base riguardanti i trattamenti farmacologici e non, oltre alle condizioni di vita. Uno studio ha sottolineato l'importanza di rivedere l'impianto del registro per collegarlo a dati di altre fonti come il database del sistema assicurativo sanitario nazionale (che potrebbe fornire informazioni sul consumo di medicinali, ospedalizzazione ed altre informazioni) e con il Registro nazionale delle cause di decesso. Il Registro Alzheimer francese è in fase di ristrutturazione allo scopo di migliorare la qualità dei dati.

Sostenere la vita in comunità

Promuovere le condizioni affinché le persone con demenza possano continuare a vivere nelle proprie comunità, ritardando o evitando la loro istituzionalizzazione, è il primo obiettivo che molti paesi OECD si sono posti. Tale obiettivo è menzionato nei piani nazionali strategici di diversi paesi tra cui Australia, Irlanda, Giappone, Norvegia, Svezia, Inghilterra. Le politiche di questi paesi sono volte ad incoraggiare le persone con demenza a rimanere al proprio domicilio più a lungo possibile attraverso interventi diversificati, volti a migliorare l'accesso alle cure e ai servizi post diagnosi, ad implementare il coordinamento dei servizi e a promuovere le *Dementia Friendly Communities* sostenendo, in linea generale, i caregivers nella gestione dell'assistenza. La figura 1 mostra le tendenze relative alla disponibilità di posti letto nelle strutture residenziali ogni 1000 abitanti ultra65, dal 2005 al 2015. E' evidente la progressiva riduzione del numero di posti letto operata nei paesi maggiormente impegnati nello sviluppo delle *Dementia Friendly Communities*. Ad esempio, la Svezia, nel periodo analizzato ha ridotto la disponibilità nelle strutture residenziali di n. 23,5 posti letto ogni 1000 abitanti nella popolazione over 65. Tale

riduzione può essere attribuita agli sforzi per sviluppare le Long Term Care domiciliari. L'Italia, secondo il Rapporto, nello stesso periodo ha aumentato la disponibilità di posti letto in struttura residenziale di 3.3 posti ogni 1000 abitanti nella popolazione over 65[2].

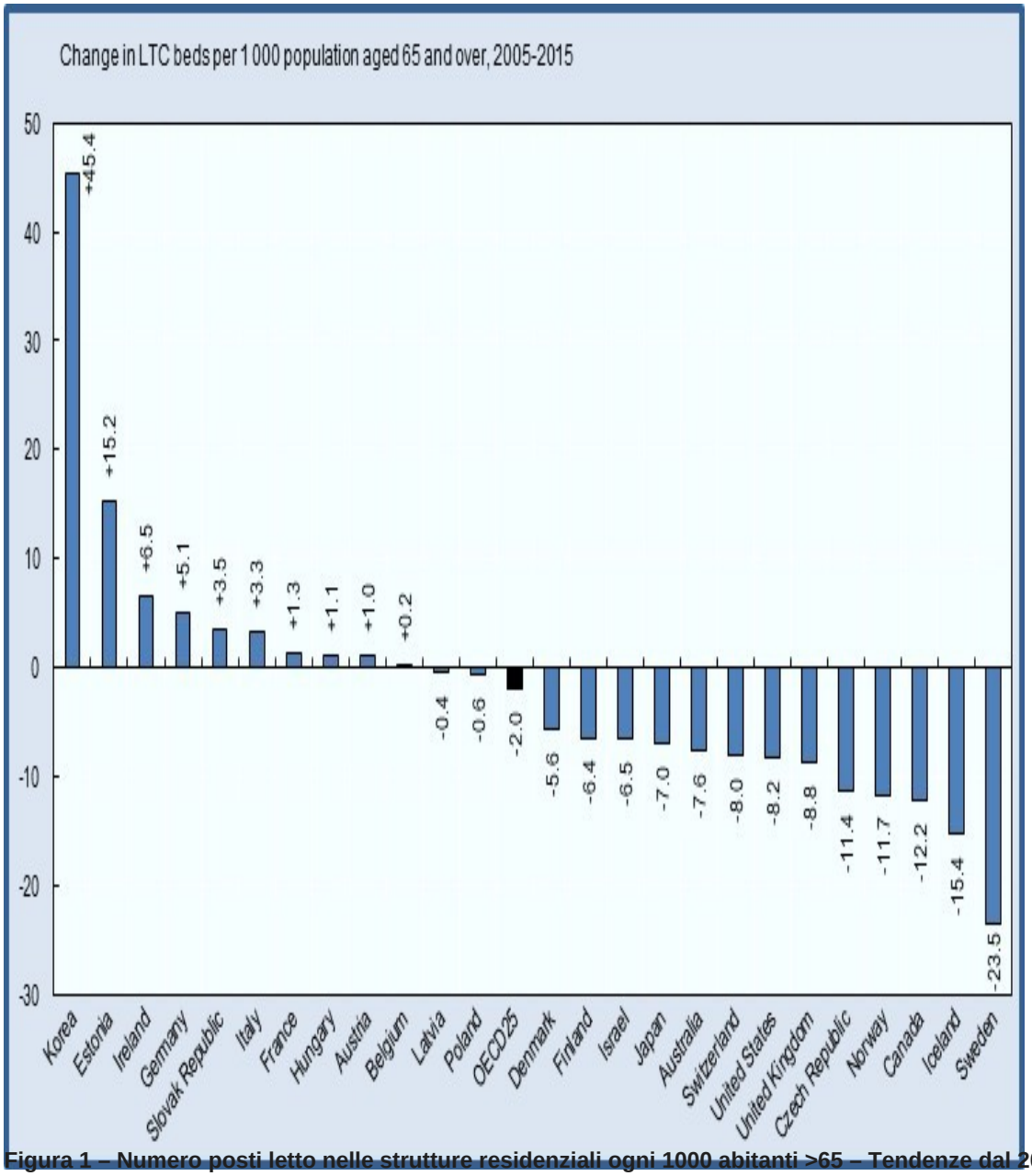

Figura 1 – Numero posti letto nelle strutture residenziali ogni 1000 abitanti >65 – Tendenze dal 2005 al 2015

Fonte: Care Needed – © OECD 2018, OECD Health Statistic 2017 http://dx.doi.org/10.1787/health-data-en – Statlink http://dx.doi.org/10.1787/888933735215

Le terapie Poche le novità che emergono dal Rapporto OECD nel campo delle terapie farmacologiche. Viene riconosciuto il valore delle terapie non farmacologiche soprattutto nel miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza e dei loro familiari e nel supporto concreto nella gestione della quotidianità, contribuendo a ridurre alcuni disturbi comportamentali, promuovendo il mantenimento della relazione ed evitando l'isolamento (stimolazione multisensoriale, arte, musica e danza terapia, pet therapy, reminiscenza, massaggi e stimolazione cognitiva). ***L'accesso a servizi coordinati e integrati: un***

anello debole ovunque L'attivazione di percorsi post-diagnosi, il coordinamento dei servizi e la realizzazione della funzione di case management si caratterizzano per essere un anello debole ovunque. Orientarsi nel sistema dei servizi risulta essere difficile in tutti i paesi e i cittadini, sovente, non conoscono quali sono i servizi disponibili e, per questa ragione, faticano ad accedervi. L'organizzazione dei servizi territoriali, anche in relazione ai ruoli di coordinamento, si diversificano non solo di paese in paese ma, spesso, si rilevano difformi modalità nell'accesso ai servizi e nell'organizzazione anche all'interno di uno stesso territorio nazionale. Il miglioramento dei percorsi di accesso alle cure e il case management rappresentano i punti chiave in molti piani strategici nazionali. In alcuni paesi si rilevano progetti di informazione alle famiglie volte a supportarle nell'accesso ai servizi attraverso lo sviluppo di siti internet dedicati quale, ad esempio, PREPARE, progetto sviluppato ed utilizzato in Irlanda[3] . L'analisi delle modalità organizzative di accesso alle cure attuate nei diversi paesi OECD evidenzia una discreta diffusione di servizi finalizzati al coordinamento delle cure, ossia centri specializzati di riferimento per il paziente simili, per diversi aspetti, alle nostre Unità di Valutazione Geriatriche, che vengono gestiti in alcune realtà dai medici di assistenza primaria, soprattutto nei casi meno complessi e, in altri casi, dai Comuni. La tabella 4 riporta la disponibilità di questi servizi in paesi OECD selezionati; l'Italia non viene citata.

Country	General case management available	General dementia CM	Dementia CM for specific populations
Australia	x		x
Austria	x	Pilot and local initiatives only	
Belgium	x		
Chile	x	Local programmes only	
Czech Republic			
Denmark	x	x	x
Estonia	x		x
Finland	x	x	
France			x
Germany	x		
Greece			
Hungary			
Ireland	x		
Mexico			
Netherlands	x	x	x
Norway	x	x	x
New Zealand	x		
Portugal	x	x	
Slovakia			
Slovenia			
Sweden	x		
Switzerland	x		
United Kingdom (England)		x	
United States	x	Local programmes and pilot initiatives	

Tabella 4 – Disponibilità di servizi di coordinamento delle cure nei paesi OECD

Fonte: Care Needed – © OECD 2018, OECD Dementia Survey and Interviewa 2016-2017 https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-needed_9789264085107-en#page92

La disponibilità di centri di coordinamento delle cure e la presenza di una figura professionale con funzione di case manager dimostrano la loro efficacia, soprattutto nel ridurre e nel ritardare l'istituzionalizzazione, in particolare se attuati precocemente, alla diagnosi, e nelle prese in carico di lungo periodo. Sono soprattutto i "casi complessi" a beneficiarne. Diverse sono le esperienze attive in tale direzione:

- il progetto MAI in Francia
- ***Memory teams*** in Norvegia: si tratta di centri, diffusi in quasi tutto il paese, che garantiscono una valutazione multidisciplinare in struttura o a domicilio, attivabile direttamente dalla famiglia anche in fase pre-diagnosi. I professionisti del *memory team* sono membri della rete pubblica delle cure per le persone affette da demenza, garantendo in questo modo cure di continuità
- l'esperienza della Danimarca prevede la disponibilità, garantita da molti comuni, di una figura di **coordinatore della presa in carico** delle persone con demenza che svolge molteplici funzioni tra cui visitare le persone al proprio domicilio, garantendo il monitoraggio dei sintomi e informando sui servizi disponibili.

Demenza e comunità Le *Dementia Friendly Communities* possono concretamente contribuire a migliorare la qualità di vita per le persone affette da demenza: questo è uno dei messaggi sottolineati nel rapporto OECD. Il concetto di *Dementia Friendly Community* è nato in Giappone con l'obiettivo di ridurre lo stigma nei confronti della demenza e sensibilizzare le comunità ad accettare e a mettere in atto atteggiamenti inclusivi nei confronti delle persone affette da demenza. Il Giappone ha iniziato, prima e più rapidamente di altri paesi, ad affrontare le sfide poste dall'invecchiamento demografico attuando, nell'ultimo decennio, profonde riforme nelle Long Term Care, sia sul fronte dell'organizzazione dei servizi che su campagne socioculturali volte a sensibilizzare la popolazione. Ad esempio, nella gestione dello *wandering*, grave disturbo comportamentale e principale preoccupazione per chi è affetto da demenza e vive nel contesto di una comunità, il Giappone ha promosso la costituzione di gruppi di volontariato che si attivano nel caso in cui una persona affetta da demenza si perda. Si tratta di esperienze sviluppate grazie alla collaborazione tra i diversi membri della comunità: i volontari, le famiglie, la polizia locale, ecc. Circa il 90% dei paesi OECD ha attuato qualche forma di attività "*friendly*" per le demenze; la maggior parte di esse sono realizzate da volontari e le loro caratteristiche variano sensibilmente, persino all'interno di ciascun paese. In Austria, ad esempio, sono stati attuati programmi di formazione integrata rivolta agli **agenti di polizia** grazie all'intervento della *Security Academy of the Interior Ministry*. Il programma formativo prevede tre moduli di base volti a supportare gli agenti nel riconoscere le persone affette da demenza e li aiuta ad adottare strategie comportamentali per approcciarsi ad esse in modo adeguato, soprattutto in presenza di disturbi comportamentali quali, ad esempio, l'agitazione. Nelle politiche di *Dementia Friendly Communities* altri soggetti privilegiati, individuati come destinatari di percorsi formativi ad hoc, sono i **farmacisti** soprattutto in relazione al ruolo professionale che rivestono e che li conduce ad incontrare frequentemente malati di demenza. I programmi di formazione specifica attivi sono orientati a formare i farmacisti nel riconoscere i primi segnali di demenza, offrire informazioni di supporto alle famiglie e facilitare l'invio ai servizi specialistici. Molti sono i paesi che stanno lavorando affinché i farmacisti, unitamente ai medici di assistenza primaria, supportino le persone con demenza. In linea generale si evidenzia che i programmi di formazione per Dementia Friendly Community possono essere rivolti a tutta la popolazione e richiedono investimenti finanziari e temporali relativamente bassi. I primi programmi in Gran Bretagna richiedevano un'ora di tempo ed erano visibile tramite un video[4]. ***L'importanza di misurare i risultati dell'assistenza per le persone con demenza che vivono nelle comunità*** Sono pochi gli studi standardizzati volti a rilevare gli *outcomes* per le persone affette da demenza che vivono al domicilio, nei contesti comunitari. Pochi sono i paesi impegnati a valutare come le persone vivono nelle comunità: solo 8 sue 21 paesi OECD (38%) hanno riferito di poter stimare la prevalenza di persone affette da demenza che vivono nella Comunità, seppur in assenza di un monitoraggio continuativo; l'Italia non è tra questi. Solo 11 dei paesi OECD (il 52%) è in grado di identificare le persone che hanno ricevuto la diagnosi e che ricevono servizi a domicilio; l'Italia non è tra questi. La tabella 5 mette in evidenza i paesi che presentano disponibilità di dati riferiti alle persone con demenza che vivono al domicilio; l'Italia non è tra questi.

	Proportion of people with dementia who live in the community	People with a dementia diagnosis who receive LTC at home
Australia	National data Can be estimated through a combination of survey and residential aged care sources. Not previously attempted.	National data Claims numbers for the Dementia and Cognition Supplement
Austria		Local or regional data
Canada	National data	National data Home Care Reporting System (HCRS) - clinical and administrative data collected for long-stay home care clients using the RAI Home Care assessment. Coverage includes seven provinces/territories four of which have complete coverage). Database also includes additional data from Ontario using the interRAI-Contact Assessment which is used to make decisions about home care eligibility.
Czech Republic		
Denmark		
Finland	National data	National data Social care register includes people with a dementia diagnosis who live at home and receive home care services
France	National data	Local/regional data
Ireland		National data Population-level survey data from The Irish Longitudinal Study on Aging (TILDA) (uses a representative sample of 8,000 adults aged 50 and older)
Israel	Local/regional data Health maintenance organisations record information on community health care in medical records	National data Since 2014, data available through National Insurance Institute database on long-term care at home.
Japan		National data
Latvia		
Luxembourg		National data
Mexico	National data	
Netherlands		
Norway	National data IPLOS registry records information on municipal health and care services	National data
Poland		National data
Slovakia		Local/regional data
Spain		
Sweden	National data Matching several data sources (SveDem, BPSD, SPDR, National Patient Register, Register for Social Service for Disabled and Elderly	National data
Switzerland		National data
United Kingdom (Northern Ireland)		
United Kingdom (Scotland)	National data	National data Administrative data from care at home providers
United Kingdom (Wales)		
Total countries with national data (/23)	**8**	**12**

Tabella 5 – Paesi che dispongono di dati relativi a diagnosi effettuate e servizi erogati a domicilio

Fonte: Care Needed – © OECD 2018, 2016-2017 OECD Dementia Survey and Interviews

https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-needed_9789264085107-en#page101

La famiglia al centro dei percorsi di cura Il rapporto OECD conferma che, ovunque, il primo *carer* è la famiglia. Allo stato attuale più di 1 persona su 8, over 50, assiste una persona, con o senza demenza almeno una volta la settimana (figura 2)[5].

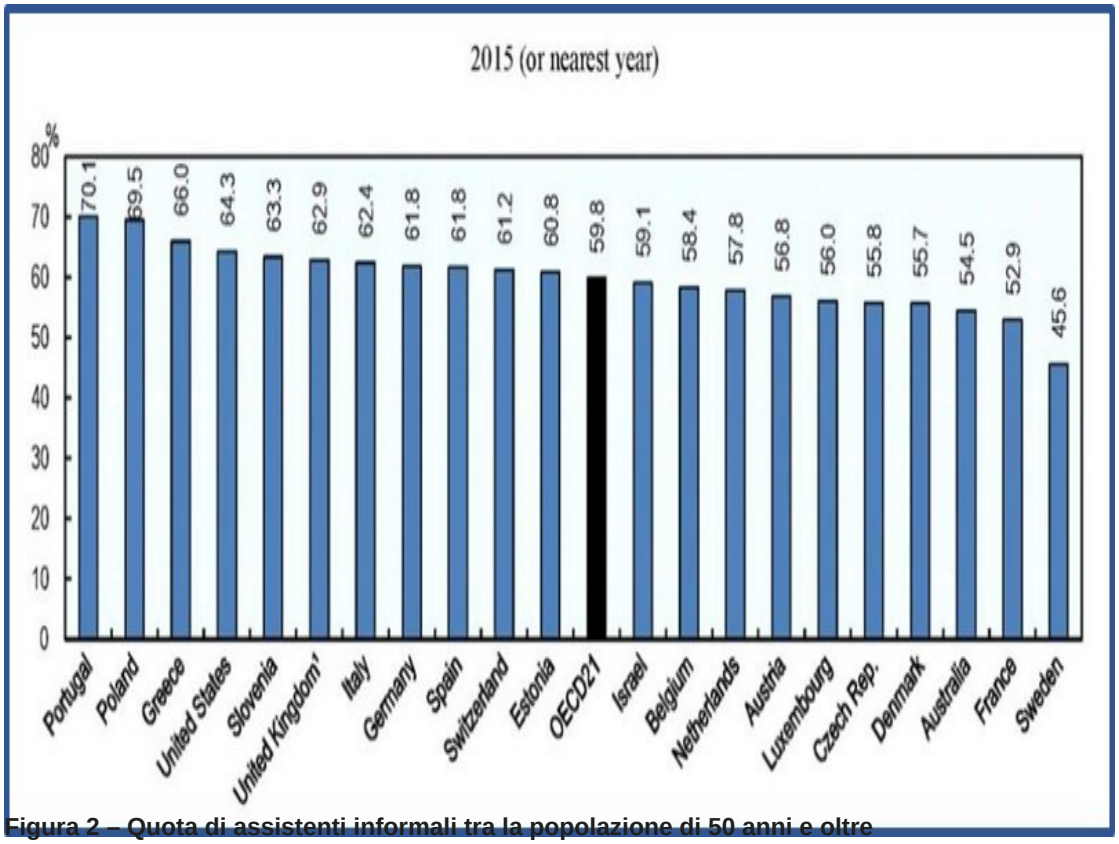

Figura 2 – Quota di assistenti informali tra la popolazione di 50 anni e oltre

Fonte: Care Needed – © OECD 2018, OECD Health Statistic 2017 http://dx.doi.org/10.1787/health-data-en – Statlink http://dx.doi.org/10.1787/9999333735234

Le donne costituiscono la maggioranza dei caregivers informali in tutti i paesi OECD**;** 3 su 5 caregiver sono donne (l'Italia si posiziona sopra la media). I caregivers non sono spesso preparati a rispondere all'evoluzione della malattia e, il peggioramento progressivo delle condizioni del malato, unitamente all'emergere di bisogni sempre più complessi, possono contribuire ad aggravare lo stress emotivo conducendo, il caregiver stesso, in situazioni di *burn out*. Le politiche per ridurre gli effetti negativi del caregiving informale sono cresciute; tutti i paesi hanno sviluppato interventi finalizzati a migliorare la qualità di vita dei caregivers. Negli ultimi anni alcuni paesi tra cui Australia, Irlanda e Norvegia, hanno dichiarato il loro impegno a ridurre il carico che grava sui caregivers attraverso lo sviluppo di piani e strategie mirate. In Austria il piano strategico per la demenza identifica il caregiver informale come target primario su cui concentrare interventi e sforzi, volti soprattutto ad incrementarne competenze e abilità. Anche in Norvegia sono previsti interventi di formazione, supporto e sollievo per i caregivers informali. L'Inghilterra ha riconosciuto nuovi diritti per i caregivers informali tra cui la valutazione dei bisogni da parte delle autorità locali e la conseguente pianificazione di supporti e sostegno. ***Le politiche di sostegno per i caregivers lavoratori*** Molti sono i paesi che hanno sviluppato politiche di sostegno per i caregivers lavoratori. Lo scopo di questi interventi è quello di proteggere, con opportune strategie, i caregivers informali che, per dedicarsi all'assistenza dei propri familiari malati, sono spesso costretti a ridurre o, a rinunciare, all'attività lavorativa con evidenti conseguenze negative sulle finanze familiari. Più della metà dei paesi OECD (19) attuano politiche di protezione dei caregivers lavoratori

consentendo l'utilizzo di congedi, per parte del tempo retribuiti, l'adozione di orari di lavoro flessibile, telelavoro o lavoro da casa, la riduzione temporanea dell'orario di lavoro, tutte misure utili ad offrire un aiuto concreto soprattutto quando la durata della malattia si protrae negli anni. Ad esempio, in Inghilterra, tutti i dipendenti (anche coloro che sono caregiver) possono richiedere un accordo di lavoro flessibile dopo un periodo di qualificazione iniziale di 26 settimane. In Germania è stato recentemente introdotto un congedo di assistenza familiare specifico per sostenere i dipendenti che necessitano di occuparsi di un familiare che richiede assistenza. I lavoratori possono richiedere un congedo per la durata massima di 6 mesi a tempo pieno, oppure scegliere di lavorare part-time per un massimo di 24 ore settimanali. È garantito l'accesso ad un congedo di tre mesi quando il lavoratore assiste un proprio familiare nel fine vita. In aggiunta al congedo è possibile accedere a prestiti senza interessi, subordinati alla dimensione occupazionale, volti a sostenere i caregivers tenuto conto della riduzione del reddito (stabilità finanziaria). Altri servizi intervengono a sostegno dei caregivers (ricoveri temporanei in centri specializzati, ricoveri in urgenza, centri diurni) che offrono un tempo di riposo e di pausa dai compiti di assistenza e che diversi studi confermano come componenti essenziali di un sistema di sostegno ai caregivers. In alcuni paesi tra cui Norvegia, Danimarca, Irlanda e Svezia l'accesso ai servizi/ricoveri di sollievo viene definito in base alla necessità valutate e viene consigliato o prescritto come parte del piano di cura personalizzato sviluppato in concerto con il care manager. In Austria i servizi di sollievo sono disponibili tra i diversi servizi di sostegno per coloro che svolgono funzione di caregiver. Tenuto conto dei costi elevati dei ricoveri di sollievo alcuni paesi hanno definito il numero massimo di giorni utilizzabili, ogni anno, dai malati (es in Nuova Zelanda tale limite a fissato a 28 giorni annui, in Israele oltre i 15 giorni non è più previsto il rimborso da parte dello stato). I **servizi diurni** sono disponibili in tutti i paesi ma la domanda supera ampiamente la disponibilità effettiva. Inoltre, sovente, tali servizi non sono specifici per i malati di demenza. La loro efficacia viene confermata da molteplici studi, soprattutto in relazione all'opportunità di interazione sociale che i malati sperimentano frequentando ambienti di socializzazione partecipando ad attività di stimolazione specifica per le demenze. Molti sono i paesi OECD che dichiarano la centralità dei servizi diurni a sostegno dei malati di demenza e dei loro caregivers (in Cile i centri diurni sono un pilastro degli interventi nazionali a sostegno dei malati affetti da demenza)[6]. ***L'importanza di valutare le politiche esistenti*** Le strategie di miglioramento dei diversi programmi atti a sostenere i caregivers delle persone affette da demenza deve basarsi sulla misurazione e valutazione dell'efficacia delle politiche esistenti. I paesi che hanno iniziato a raccogliere dati utili sull'assistenza ai malati di demenza e ad individuare indicatori capaci di valutare l'efficacia delle politiche attuate sono pochi (Australia, Canada, Stati Unit e Inghilterra) e non prevedono l'analisi dei costi.

Domain	Measurement tool	Components measured
Outcomes		Stigma, physical and mental health, role, hours spent caregiving, burden, depression/anxiety
	Australian National Survey Tool Called ABC123	• Physical health • Hours spent caring • Caregiver burden
	Household, Income and Labour Dynamics in Australia (HILDA); the Families Caring for a Person with Disability Study (FCPDS); Australian Bureau of Statistics' (ABS) Survey of Disability, Ageing and Carers	• Emotional health • Socio-demographic characteristics • Amount of face-to-face social contact • Fall-back carer • Financial assistance • Respite care • Emotional support • Physical health • Need for more support
Experiences		Approaches to carer support, the rights of family carers, services and their co-ordination, patterns of formal service use with informal care, experiences of care transitions
	National Background Reports (NABAREs) – describes the current situation of family carers in 23 EU countries	• Approaches to carer support • The rights of family carers and their financial recognition • Services for family carers
Costs		Financial recognition of carers, cost of caregiving, income support, overall amount of money spent, amount reduced from paid work, type of out of pocket expenses
	Statistics Canada General Social Survey on Caregiving and Care Receiving	• Incurred caregiving expenses (not reimbursed) i.e. dwelling modifications, prescription and non-prescription drugs • Amount spent over the year (not reimbursed) • Total median amount spent • Finances over the past 12 months i.e. borrowed money, depleted savings, changed spending habits

Tabella 6 – Strumenti di misura delle condizioni di chi presta le cure
Fonte: Care Needed – © OECD 2018 https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-needed_9789264085107-en

La tabella 6 è suddivisa in strumenti di misura dei risultati (*outcomes*), delle esperienze (*experiences),* dei costi (*costs)* mettendo in evidenza quanto siano maggiormente diffusi gli strumenti di misurazione degli *outcomes* rispetto alle altre due aree di misura considerate. L'Australia è l'unico paese ad aver avviato un sistema di misurazione di *outcomes* relativi ai sistemi assistenziali per le demenze che includa la verifica dei costi. "***Invecchiamento, disabilità e caregiver***" è il nome di un progetto di ricerca australiano che, unitamente ad altri studi in corso, è impegnato nella raccolta di tali informazioni relative a persone over 60, persone con disabilità e i loro caregivers comprendendo diverse dimensioni di analisi (caratteristiche dei caregivers, impatti emotivi del lavoro di cura, modelli di servizi utilizzati, tempo libero, supporti utilizzati, esiti sulle carriere lavorative, benefit ricevuti per l'assistenza, formazione, costi complessivi).

I servizi di cura e di Long Term Care per la gestione delle fasi avanzate della demenza sono pochi

Il rapporto OECD evidenzia che i servizi capaci di affrontare e gestire le fasi avanzate della demenza si rivelano pochi e inadeguati. In diversi paesi stanno emergendo nuovi modelli di servizi istituzionali, specializzati nel far fronte ai bisogni delle

persone con demenza nelle fasi più severe della malattia. Si tratta di setting assistenziali di tipo residenziale, simili a piccole comunità, che offrono un'alternativa alle case di riposo tradizionali e che consentono ai malati di condividere ambienti e spazi familiari con altri residenti e con uno staff formato promuovendo le interazioni sociali e l'indipendenza con un impatto positivo sulla qualità della vita. L'accesso a questi setting assistenziali, che in molti paesi sono frequentemente a gestione privata, risulta condizionato dai costi. ***Il personale nei servizi per le demenze*** La frequenza di sintomi comportamentali della demenza sono stati associati con il livello di formazione e apprendimento degli operatori dei servizi, oltre ad altri fattori e, gli interventi volti a poten

BIBLIOGRAFIA

Boustani M. *et al*. (2005), *Characteristic associated with behavioral symptoms related to dementia in Long Term Care residents,* The Gerontologist, Vol. 45, No Special Issue 1, pp. 56-61.

Chenoweth L. *et al*. (2009), *Articles caring for aged dementia care resident study (CADRES) of persone-centred care, dementia-care mapping and usual care in dementia: a cluster-randomised trial,* The Lancet Neurology, Vol. 8, No. 4. pp.317/325.

Johannsen P. *et al.* (2011), *Development of a dementia assessment quality database*, Ageing & Mental Health, Vol. 15, No. 1, pp. 40-46.

Kopke S. *et al. (2012), Effect of a guideline – based multicomponent intervention on use a physical restraints in nursing home, American Medical Association,* Vol. 307, No. 20, pp.2177-2184.

Morrison R.S. and Siu A.L. (2000), *A comparison of pain and its tretament in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture*, Journal of pain and Symptom Management, Vol. 19, No. 4, pp. 240-248.

Nightingale S. Etal. (2001), *Psychiatric illness and mortality after hip fracture*, The Lancet, Vol. 357, No. 9624, pp. 1264-1265.

Religa D. *et al.* (2015), *SveDem, the Swedish Dementia Registry – A Tool for Improving the Quality of Diagnostics, Treatment and Care of Dementia Patients in Clinical Practice*, PLoS ONE, Vol. 10, No. 2, pp. e0116538-14.

Sampson E.L. et al. (2009), *Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality,* The British Journal of Psichiatry, Vol. 195., No. 1., pp.61-66.

Spector A., Orrell M., Goyder J. (2013), *A systematic review off staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementi*a, Ageing Reserach Review., Vol. 12., No. 1., pp. 354-364.

Testad I., Aasland A.M., Aarsland D. (2005), *The effect of staff training on the use of restraint in dementia: a single – blind randomised controlled trial*, International Journal of Geriatric Psychiatry, Vol. 20., No. 6, pp. 587-590.

Woodward M.C., Woodward E. (2009), *A national survey of memory clinics in Australia*, International Psychogeriatrics, Vol. 21, No. 4, pp. 696-702.