

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.

a cura 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 ragionata¹ 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 dalle *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 65².

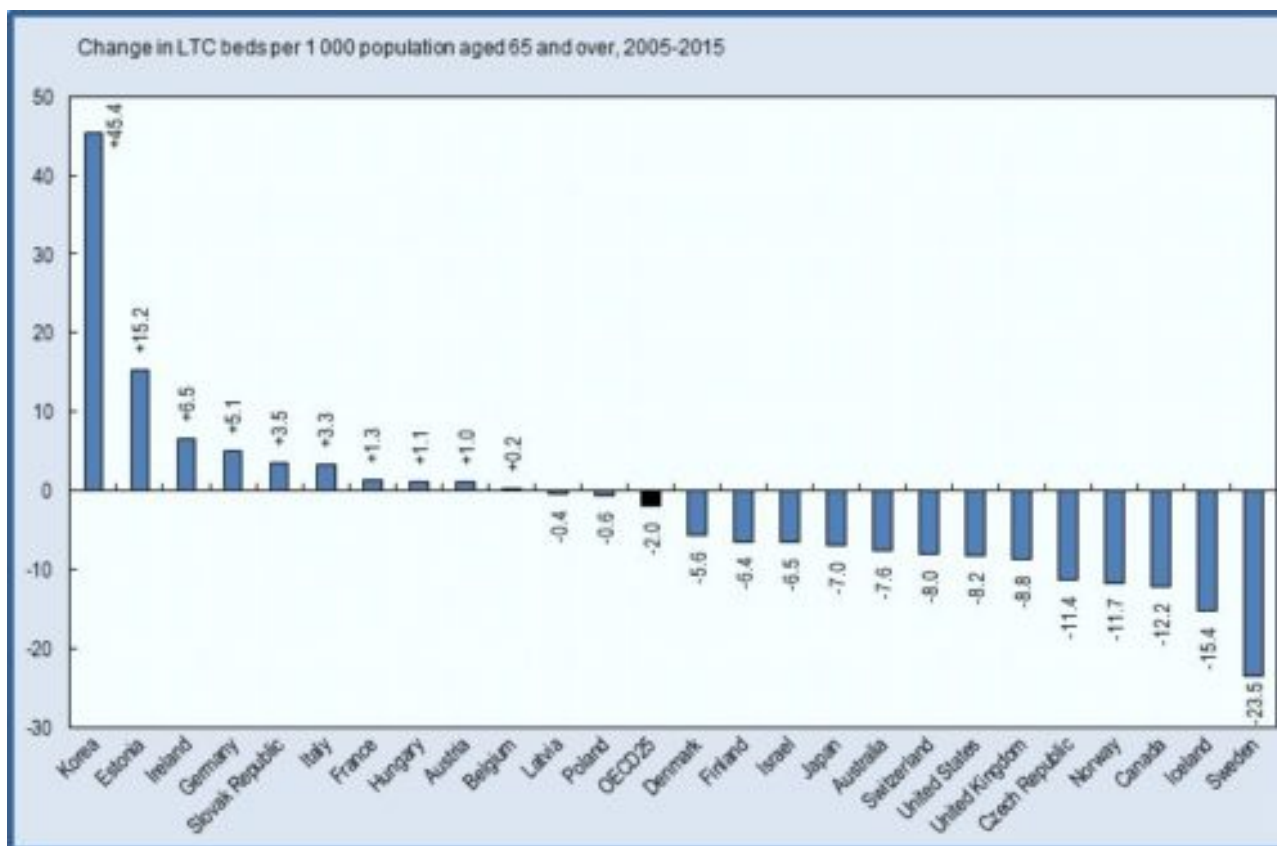


Figura 1 – Numero posti letto nelle strutture residenziali ogni 1000 abitanti >65 – Tendenze dal 2005 al 2015

Fonte: Care Needed – © OECD 2018, OECD Health Statistic 2017 <http://dx.doi.org/10.1787/10.1787/888933735215>

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 Irlanda³.

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	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 MAIn 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 specifici 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 IFLOS 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, EPSE, 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 (22)	11	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.

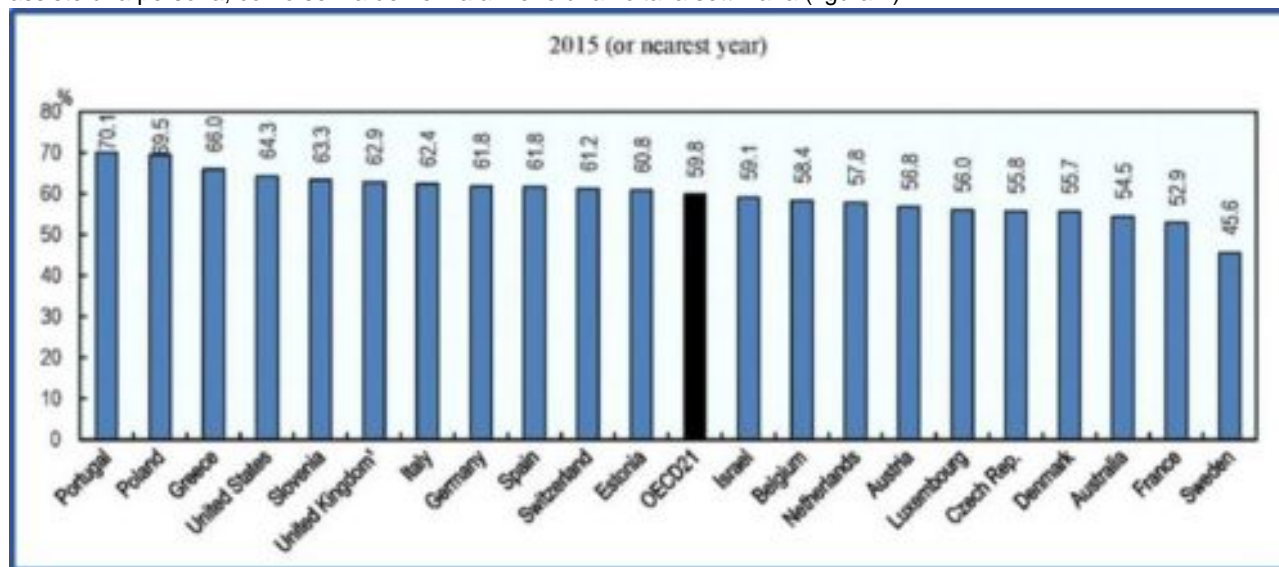


Figura 2 – Quota di assistenti informali tra la popolazione di 50 anni e oltre

Fonte: Care Needed – © OECD 2018, OECD Health Statistic 2017 <http://dx.doi.org/10.1787/health-stat-2017>

Le donne costituiscono la maggioranza dei caregivers informali in tutti i paesi OECD; 3 su 5 caregivers 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 è 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 Uniti e Inghilterra) e non prevedono l'analisi dei costi.

Domain	Measurement tool	Components measured
Outcomes	Australian National Survey Tool Called ABC123	Stigma, physical and mental health, role, hours spent caregiving, burden, depression/anxiety <ul style="list-style-type: none"> • 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	<ul style="list-style-type: none"> • 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	National Background Reports (NABAREs) – describes the current situation of family carers in 23 EU countries	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 <ul style="list-style-type: none"> • Approaches to carer support • The rights of family carers and their financial recognition • Services for family carers
	Statistics Canada General Social Survey on Caregiving and Care Receiving	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 <ul style="list-style-type: none"> • 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
Costs		

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 potenziare la formazione del personale, sono risultati efficaci nella gestione e riduzione dei disturbi comportamentali (Boustani et al., 2005; Chenoweth et al., 2009; Spector et al., 2013).

Percorsi di formazione specifica per le demenze agli operatori dei servizi potrebbero migliorare la qualità di vita dei pazienti. Tutti i paesi riconoscono, nella formazione del personale, uno degli strumenti più importanti per garantire efficacia e qualità nei servizi per le demenze e molti di essi investono risorse specifiche per migliorare le competenze degli operatori dei servizi. Ad esempio, in Inghilterra, tutti gli operatori che lavorano in organizzazioni che interagiscono con persone con demenza sono obbligati a fare una formazione specifica sulle demenze, in linea con i propri livelli professionali (*The Dementia Core Skill Education and Training Framework*). Approssimativamente l'85% degli operatori che lavorano con i dementi hanno completato una formazione certificata per le demenze. In Olanda e Svezia per poter lavorare nei centri per la demenza è necessario conseguire una formazione di base. L'Australia offre programmi, finanziati a livello nazionale, specifici per la presa in carico e la cura dei dementi (*Dementia Training Australia*). Esperienze simili sono quelle in Danimarca e Norvegia (*Dementia ABC educational programme*) dove i centri di cura per le demenze possono accedere a fondi pubblici per finanziare la formazione dei propri operatori.

Investire nel personale rappresenta un driver importante in tutti i paesi, soprattutto tenuto conto che gli operatori dediti agli interventi assistenziali non godono di livelli di specializzazione molto alti e conducono una professione che espone quotidianamente a forti carichi emotivi e stress. Basso stipendio, stress lavorativo e un basso prestigio sociale genera scarsa soddisfazione negli operatori assistenziali con impatti negativi sui servizi, evidenziabile ad esempio nel turn over elevato del personale nelle strutture. Questi elementi, uniti ai trend demografici relativi all'invecchiamento della popolazione, mettono i governi di fronte a sfide e dilemmi le cui soluzioni spesso non risultano sempre conciliabili tra loro. Aumentare gli stipendi degli operatori della cura può senz'altro accrescere l'attrattiva verso queste professioni ma ciò, al contempo, significa aumentare i costi pubblici dell'assistenza, oggi non facilmente sostenibile dai paesi.

Tuttavia sono comunque attive forme di incentivo economico per chi sceglie di diventare professionista della cura dei pazienti con demenza, spesso subordinate a specifici vincoli. Alcuni paesi, ad esempio, hanno avviato strategie di intervento su questo fronte fissando dei minimi salariali. La Nuova Zelanda, nel 2017, ha introdotto concrete possibilità di incremento degli stipendi delle professioni di cura associando però tale incentivo economico all'acquisizione di formazione specifica ed esperienza. Anche in Norvegia è in corso una politica di incentivo salariale per gli operatori dell'assistenza applicabile dopo il completamento di percorsi di formazioni specifica. La Germania presenta un'esperienza analoga.

La gestione dei sintomi comportamentali rimane una tra le principali sfide

I trattamenti farmacologici antipsicotici, utilizzati allo scopo di garantire maggior serenità al malato, sono usati

frequentemente nella gestione dei disturbi comportamentali.

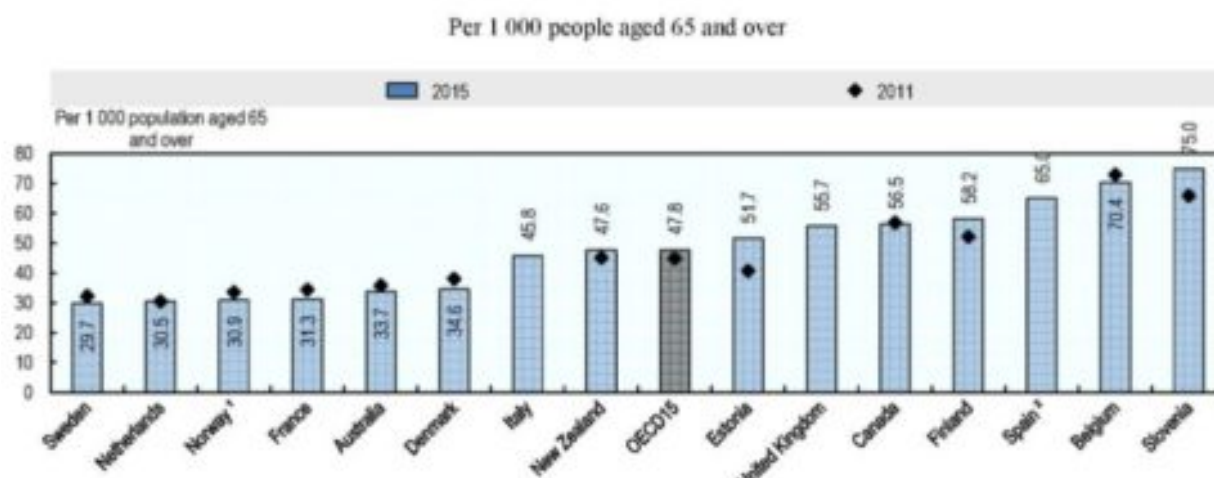


Figura 3 – Utilizzo dei farmaci antipsicotici nei paesi OECD per 1000 abitanti >65

Note: i dati riferiti alla Norvegia non comprendono le persone degenti nei servizi residenziali. I dati spagnoli si riferiscono al 2014.
Fonte: Care Needed – © OECD 2018, OECD Health Statistic 2017 [http://dx.doi.org/10.1787/888933735348](http://dx.doi.org/10.1787/hhttp://dx.doi.org/10.1787/888933735348)

Molti paesi hanno introdotto **linee guida sull'utilizzo dei farmaci antipsicotici**. Gli USA hanno introdotto forme di regolazione dell'utilizzo di questi farmaci nei contesti istituzionali residenziali incentivando la formazione al personale come leva per individuare tutte le strategie alternative per gestire i disturbi dei pazienti ed evitando quindi, ove possibile, di ricorrere al trattamento farmacologico. Allo scopo di rafforzare l'adesione a tali politiche sono stati introdotti incentivi economici per i servizi virtuosi. Il Rapporto evidenzia inoltre che formazione del personale sociosanitario può anche ridurre l'uso delle contenzioni. Gli operatori formati nel trovare ed utilizzare strategie alternative nella gestione dei sintomi comportamentali e psicologici riducono significativamente l'utilizzo delle contenzioni nei setting istituzionali (Testad et al., 2005; Kopke S. et al. (2012).

Gli studi riportati suggeriscono l'importante di proseguire nello sviluppo di processi formativi atti ad addestrare gli operatori nel trovare strategie alternative alla gestione dei BPSD per ridurre il ricorso ai farmaci e alla contenzione. Risulta inoltre fondamentale monitorare tali strategie, utilizzate per il controllo e la gestione dei disturbi comportamentali, allo scopo di ridurre l'assistenza inappropriata. Alcuni paesi hanno iniziato ad utilizzare sistemi di monitoraggio dei processi assistenziali (*SweDem Dementia Registry*).

Migliorare la qualità delle cure ospedaliere

Il rapporto evidenzia che le strutture ospedaliere nei paesi OECD non sono adatte a far fronte ai bisogni dei pazienti con demenza. Il ricovero in ospedale può affrettare il declino cognitivo e funzionale delle persone con demenza, con maggiore rischi di mortalità sia per brevi o lunghi ricoveri, rispetto a chi non è affetto da demenza (Sampson et al., 2009; Morrison and Siu, 2000; Nightingale et al., 2001).

Alcuni paesi hanno cercato di migliorare la capacità del personale di assistere le persone affette da demenza con maggiore efficacia. In Australia, in alcuni ospedali per acuti, è disponibile il *Dementia Behaviour Management Advisory Service*, un servizio specializzato per aiutare le persone che manifestano disturbi comportamentali e psichiatrici. In Irlanda, nei setting ospedalieri, vengono garantite consulenze da parte di infermiere specializzate nella gestione dei pazienti con demenza che svolgono anche un ruolo di collegamento e integrazione tra l'ospedale e i servizi territoriali.

Esperienze simili sono attive in Slovenia e in Inghilterra.

Il Delirium è un segno diffuso, spesso non riconosciuto, delle carenze, nei contesti ospedalieri, nella gestione dei malati affetti da demenza. In alcuni paesi tra cui la Svizzera, l'Inghilterra e la Nuova Zelanda vengono adottati protocolli mirati per la gestione del *delirium*. I reparti geriatrici funzionano meglio, tuttavia non sono sufficienti a rispondere a tutte le domande di ricovero. La disponibilità di informazioni sulla diagnosi di demenza consentirebbe agli ospedali di identificare in modo immediato i malati, all'atto del ricovero; ad oggi ciò rappresenta un obiettivo ancora da raggiungere.

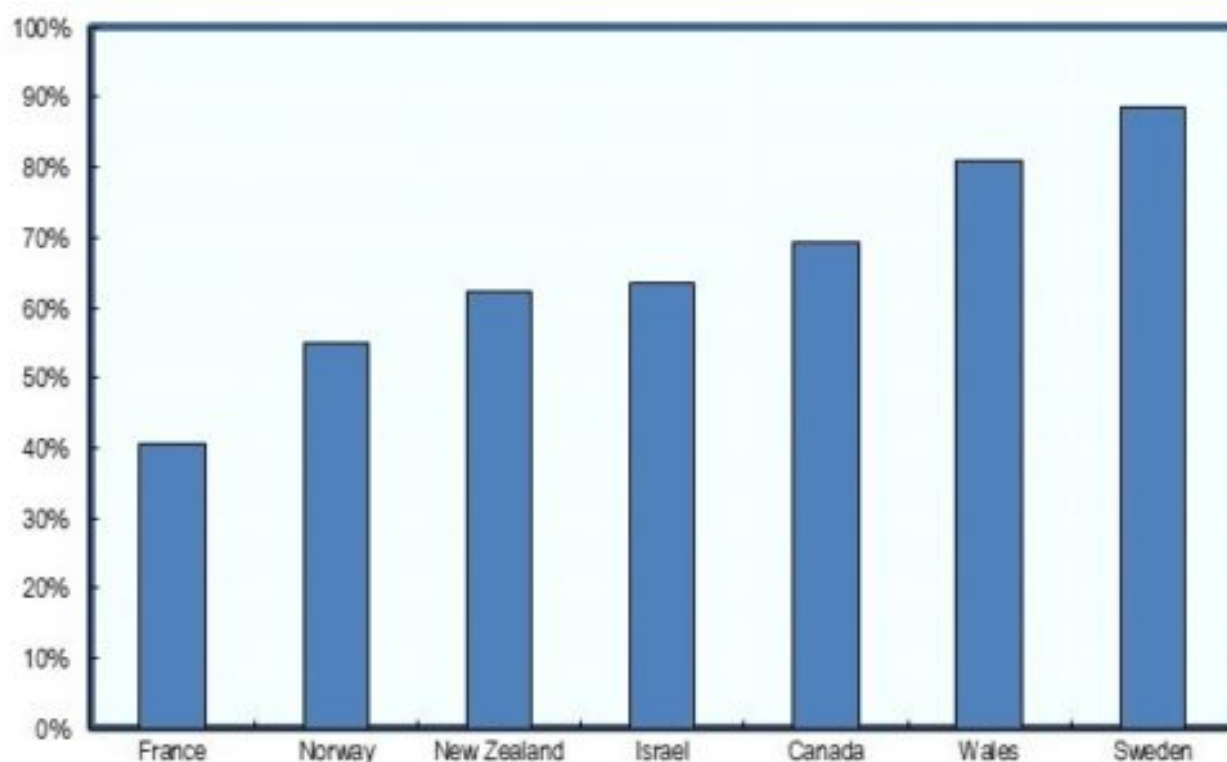


Figura 4 – Proporzione di ricoveri ospedalieri omnicomprensivi con registrazione della diagnosi di demenza in pazienti la cui diagnosi era già stata registrata nei tre anni precedenti, 2015

Fonte: Care Needed – © OECD 2018 – OECD Dementia Care Policy Interview 2017 https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-health/care-needed_9789264085107-en#page149

StatLink: <http://dx.doi.org/10.1787/888933735386>

Il Rapporto rileva, in diversi paesi, la carenza di disponibilità di informazioni sulla diagnosi di demenza, tra i diversi setting di cura e ciò non consente di disporre di dati rappresentativi di prevalenza nelle diverse realtà territoriali né di garantire forme di assistenza adeguate. Un paziente che accede al pronto soccorso può avere già ricevuto una diagnosi di demenza, registrata nei data base dell'assistenza primaria o dell'Istituto di assistenza a lungo termine che lo ha in carico, ma se questa informazione non è condivisa con il personale ospedaliero, in fase di valutazione e ammissione in Ospedale, il paziente stesso potrà non essere riconosciuto e codificato come affetto da demenza. Ciò può influenzare non solo l'accuratezza dell'accettazione amministrativa e diagnostica, ma anche la qualità dell'assistenza che il paziente può ricevere. In tal direzione in Canada il *Canadian Chronic Disease Surveillance System* collega i dati ospedalieri, la fatturazione del medico, i dati relativi ai farmaci e il registro delle assicurazioni sanitarie riferiti al 97% della popolazione. L'elaborazione di adeguate Linee guida per la diagnosi possono aiutare a migliorare l'accesso e la gestione della persona affetta da demenza in ospedale, quali ad esempio l'ICD9 o ICD10.

Morire bene: fine vita e cure palliative

Nei paesi OECD le persone affette da demenza continuano ad avere un insufficiente accesso alle cure palliative nonostante, la demenza stessa, sia una malattia non guaribile per la quale, l'approccio palliativo personalizzato e con finalità di supporto rappresenta lo strumento principale per garantire una buona qualità di vita al paziente. Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) molto spesso risultano poco applicabili alle persone con demenza e molti paesi si stanno attivando affinché le persone possano essere informate in modo adeguato e in tempi consoni per poter effettuare scelte personalizzate. Ad esempio, in Nuova Zelanda, tutte le persone che ricevono assistenza domiciliare ricevono informazioni sulle DAT. L'utilizzo delle DAT è comunque molto limitato e raggiunge il 4% dei malati in Inghilterra (2% in Galles). Lo sviluppo di adeguate Linee Guida per il paziente con demenza nelle fasi del fine vita potrebbe aiutare i paesi a garantire percorsi adeguati e una migliore qualità di vita nelle fasi della terminalità.

La tabella 7 riporta la situazione di diversi paesi OECD relativamente alla disponibilità di accedere e utilizzare le DAT e alla disponibilità di un sistema organizzativo e giuridicamente efficace di protezione giuridica e rappresentanza legale. Nella sezione relativa all'Italia risulta indisponibile l'utilizzo effettivo delle DAT e risultano invece garantite forme di protezione giuridica e rappresentanza legale ma solo relativamente alle aree finanziarie e patrimoniali.

	Advance directive	Power of attorney (legal proxy)
Australia	Yes	Yes
Austria	Yes	Yes
Belgium	Yes	Yes
Czech Republic	Yes	Yes
Denmark	Yes	Yes
Estonia	Yes	Yes (financial proxy only)
Finland	Yes	Yes
France	Yes	Yes
Germany	Yes	Yes
Greece	No	Yes (financial proxy only)
Hungary	Yes	Yes
Ireland	Yes	Yes
Israel	Yes	Yes
Italy	No	Yes (financial proxy only)
Latvia	Yes	Yes
Luxembourg	Yes	Yes
Mexico	Yes (12 states + Mexico City)	
Netherlands	Yes	Yes
New Zealand	Yes	Yes
Norway	No	Yes (financial proxy only)
Poland	No	Yes
Portugal	Yes	Yes
Slovak Republic	No	Yes
Slovenia	Yes	Yes
Spain	Yes	Yes (financial proxy only)
Sweden	No	Yes (financial proxy only)
Switzerland	Yes	Yes
Turkey	Yes	Yes (health care proxy only)
United Kingdom	Yes	Yes
United States	Yes	Yes

Tabella 7 – Disponibilità di accesso alle Disposizioni Anticipate di Trattamento e forme di protezione giuridica

Fonte: OECD Dementia Care Policy Interview 2017; Alzheimer Europa 2017 https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/care-needed_9789264085107-en#page154

Risulta evidente che accompagnare un malato di demenza nel fine vita è particolarmente difficile per le difficoltà di comunicare e comprendere i bisogni e la volontà del malato stesso. Per tale ragione sarebbe opportuno promuovere la discussione sulla modalità di gestione del fine vita prima che la demenza non consenta più al malato di esprimere la propria volontà. I paesi sono chiamati ad **occuparsi di più del modo di morire** dei malati con demenza.

Foto di Gerd Altmann da Pixabay

Note

1. Il lavoro si giova delle preziose indicazioni di Antonio Guaita in merito ai punti di particolare interesse.
2. Questa tendenza all'aumento dei posti letto non si ritrova nei risultati dell'indagine Istat sui Presidi residenziali socio assistenziali e socio sanitari, che indica un andamento tendenzialmente calante
3. In Italia un tentativo, in questa direzione, è attuato dalla Federazione Alzheimer
4. Anche in Italia sono in corso esperienze analoghe
5. La definizione di caregiver informale differisce nei diversi studi. 1. United Kingdom è riferito alla Gran Bretagna
6. per un approfondimento dei servizi diurni in Italia https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2019/01/NNA_Approfondimento_2018.pdf

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 treatment 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. *Et al.* (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 Psychiatry, Vol. 195., No. 1., pp.61-66.
- Spector A., Orrell M., Gwyther J. (2013), *A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementia*, 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.