

Demenza negli ospedali per cure acute

Gli ospedali svizzeri per cure acute sono in grado di assistere i pazienti affetti da demenza? Per fare il punto della situazione, Alzheimer Svizzera ha condotto per la prima volta un sondaggio che ha coinvolto tutti gli ospedali per cure acute e i familiari dei pazienti affetti da demenza. I risultati serviranno per trarre orientamenti concreti e dare input al progetto *Assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza negli ospedali per cure acute nell'ambito della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019*.

Secondo l'Ufficio federale di statistica, quasi il 40% dei pazienti ricoverati negli ospedali per cure acute ha un'età superiore ai 65 anni.¹ Inoltre si stima che in Svizzera il 9% degli ultra 65enni e un buon 40% degli ultra 90enni sia affetto da demenza. Si può pertanto ipotizzare che anche molti dei pazienti più anziani siano affetti da tale malattia. Tuttavia, solo in rari casi, la demenza è motivo di ospedalizzazione, mentre lo sono le fratture, le infezioni o una generale polimorbidità dei pazienti. Poiché finora non esistono statistiche ufficiali e i dati relativi ai pro-

blemi specifici correlati scarseggiano, è difficile valutare quali azioni intraprendere. Per la prima volta, dunque Alzheimer Svizzera ha commissionato un sondaggio sulla demenza negli ospedali per cure acute rivolto sia al personale medico dei reparti di chirurgia e medicina interna di tutti i 188 ospedali svizzeri per cure acute sia ai familiari delle persone affette da demenza. I risultati riflettono le valutazioni soggettive dei partecipanti. Forniscono alcune prime indicazioni importanti sulle misure da adottare, ma non sostituiscono i necessari sondaggi ufficiali.

L'opinione dei medici

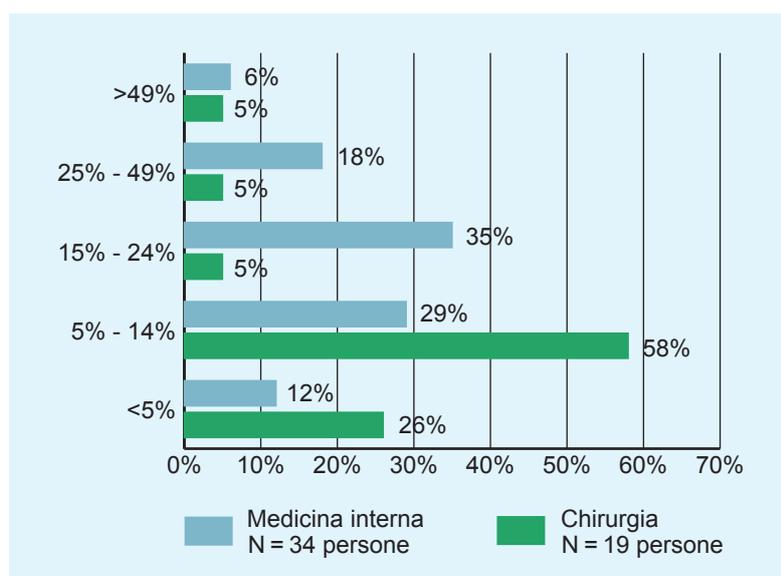


Grafico 1: Percentuale stimata di pazienti affetti da demenza per reparto

Secondo l'Ufficio federale di statistica il 40% circa e un buon 60% dei pazienti ricoverati rispettivamente in chirurgia e in medicina interna hanno più di 65 anni.

La maggioranza (58%) dei medici interpellati stima che il 5-14% dei pazienti ricoverati in chirurgia siano affetti da demenza. Un buon quarto (26%) dei medici ipotizza invece una percentuale inferiore al 5%. In medicina interna la quota stimata di pazienti affetti da demenza è in generale più elevata: secondo un quarto degli intervistati (23%) sarebbe superiore al 25% (cfr. grafico 1).

¹ Ufficio federale di statistica, Statistica medica degli stabilimenti ospedalieri 2015.

La demenza fa la differenza

La stragrande maggioranza dei medici intervistati ritiene che i pazienti affetti da demenza siano diversi dagli altri (cfr. grafico 2). Il 96% dice che necessitano di maggiori cure e assistenza, l'84% afferma che sono meno collaborativi e il 69% ha l'impressione che ci siano più spesso malintesi e che i pazienti presentino più frequentemente polimorbidità. Anche il rapporto con i familiari è più impegnativo.

Nei reparti di chirurgia capita spesso che i pazienti affetti da demenza vengano percepiti come « meno collaborativi » e « più aggressivi » rispetto a quelli ricoverati in medicina interna. Inoltre, emerge che le persone affette da demenza hanno tempi di guarigione più lunghi, episodi di delirio più frequenti e, in caso di trasferimento (ad es. in altri reparti), sono meno bene accette.

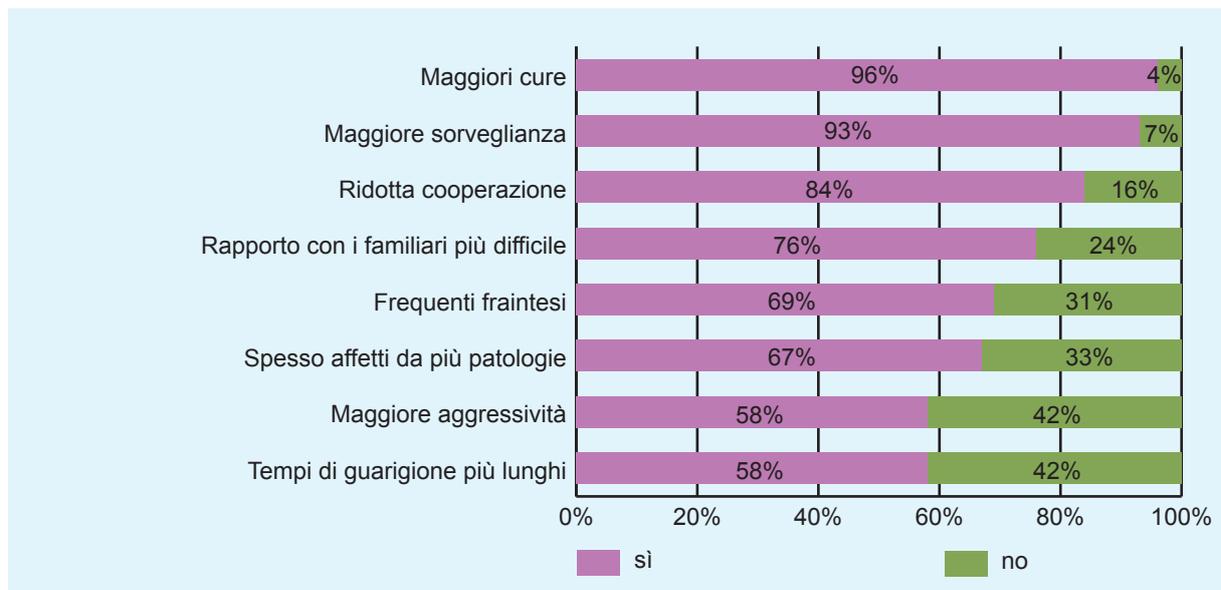


Grafico 2: Dichiarazioni dei medici (N=45) rispetto a quelle dei pazienti affetti o meno da demenza

Misure specifiche

A detta dei medici, in poco più della metà dei reparti interpellati vengono attuate misure specifiche per il trattamento, la cura e l'assistenza di pazienti affetti da demenza. Quelle maggiormente citate sono: esperti di demenza, misure di sicurezza specifiche, personale specializzato e rapporto operatori sanitari/pazienti più elevato.

Screening cognitivo

Gli interpellati stimano che generalmente lo screening cognitivo venga effettuato più frequentemente in medicina interna che non in chirurgia. In caso di ricoveri programmati, lo screening viene eseguito sempre o spesso nel 48% dei reparti internistici e nel 36% dei reparti di chirurgia. Nei reparti di medicina interna lo screening viene effettuato più frequentemente in caso di ricovero non programmato che in caso di ricovero programmato.

L'opinione dei familiari

Quali esperienze hanno fatto i familiari delle persone affette da demenza nel corso di una degenza ospedaliera? Dove ritengono sia necessario intervenire? Conoscere le risposte a queste domande è importante per farsi un quadro preciso della situazione e trarne raccomandazioni concrete. Per questo motivo, Alzheimer Svizzera ha condotto il primo sondaggio fra i familiari che hanno seguito i

propri cari affetti da demenza durante una degenza in ospedale per cure acute. Sono stati valutati 433 questionari riferiti all'ultima ospedalizzazione.

Dalle risposte dei familiari emerge che per quasi un quinto dei pazienti (19%) la demenza è stato il motivo principale dell'ospedalizzazione. Le persone affette dalla malattia allo stadio avanzato vengono ricoverate molto più spesso rispetto a quelle negli

stadi iniziale e intermedio della malattia. Anche il reparto di ricovero cambia: un quinto dei pazienti nello stadio avanzato è stato ricoverato in un reparto

geriatrico, mentre i pazienti nello stadio iniziale si sono ritrovati più spesso in chirurgia.

Sostegno da parte del personale dal punto di vista dei familiari

In generale, i familiari giudicano abbastanza positivamente l'assistenza ricevuta dai propri cari affetti da demenza. È considerato sufficiente l'aiuto ricevuto nella cura dell'igiene personale, nell'assunzione delle medicine (80%), nell'uso della toilette e durante i pasti (70%). Un po' più della metà dei familiari ritiene sufficiente l'aiuto ricevuto dai pazienti affetti da demenza per la deambulazione e la mobilizzazione. Un po' più della metà esprime un giudizio negativo riguardo al trattamento dei disturbi comportamentali.

Generalmente i coniugi dei ricoverati giudicano il sostegno offerto dal personale in modo più positivo

rispetto ai figli. Alcune differenze sono legate allo stadio della demenza: in genere, il giudizio espresso dai familiari delle persone affette da demenza allo stadio iniziale è più positivo rispetto a quello espresso dai familiari di pazienti affetti da demenza allo stadio avanzato.

Ma quanto è soddisfacente il sostegno offerto dal personale ai familiari? Due terzi lo giudicano sufficiente e affermano di avere ricevuto i chiarimenti richiesti e le informazioni necessarie in merito alla malattia, alle cure e all'assistenza del paziente nonché agli aspetti finanziari del ricovero ospedaliero.

Tempo e conoscenze fanno la differenza

La disponibilità del personale è l'aspetto che i familiari giudicano più negativamente. Inoltre i risvolti generali della degenza ospedaliera (terapia del dolore, colloquio di ospedalizzazione, coinvolgimento dei familiari) sono considerati in modo più positivo rispetto a quelli che richiedono pratica e conoscenze specifiche in materia di demenza, come ad es. la gestione dell'aggressività e dell'inquietu-

dine (v. grafico 3). Il loro giudizio risulta di gran lunga più positivo quando il paziente si trova in un reparto che adotta interventi specifici per le persone affette da demenza. Lo stesso dicasi per la fase di dimissione dall'ospedale: l'81% giudica positivamente questa fase nei reparti che adottano misure specifiche per la demenza, mentre solo il 49% esprime un giudizio positivo riguardo ai reparti che ne sono privi.

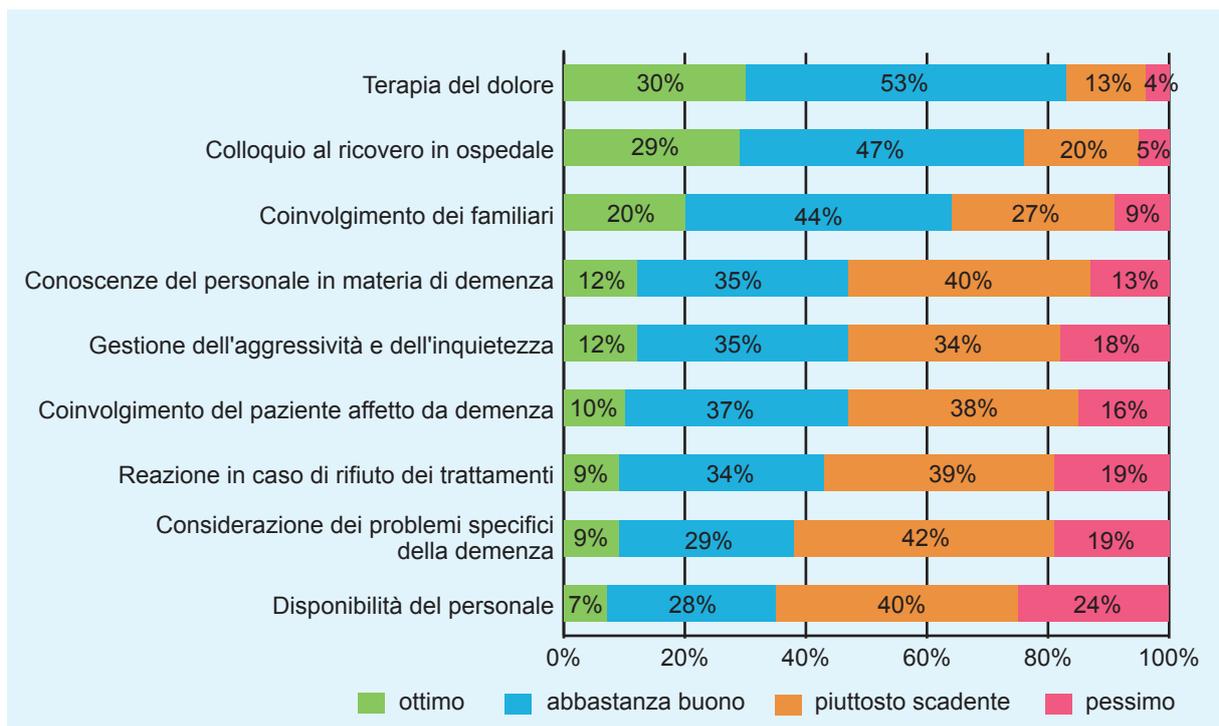


Grafico 3: Valutazione qualitativa dei vari aspetti della degenza ospedaliera da parte dei familiari (N = 193-350)

I sondaggi a confronto

La valutazione dei medici e quella dei familiari divergono sotto tre aspetti essenziali: misure ad hoc per i pazienti affetti da demenza, ruolo dei familiari e necessità d'intervento.

Diversa percezione delle misure specifiche per la demenza

Salta all'occhio che i familiari indicano meno spesso la presenza di offerte specifiche per la demenza rispetto al personale medico. A detta dei medici, la metà dei reparti dispone di misure specifiche per il trattamento, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da demenza (cfr. pagina 2). Un buon terzo dei familiari risponde affermativamente alla domanda relativa alla presenza di misure specifiche. Da un confronto per reparti, a detta dei familiari, emerge che in geriatria ve ne siano più

del doppio che nel reparto di medicina interna o in chirurgia.

Il 64% dei medici dice di avere esperti di demenza nel proprio reparto e il 40% di disporre di personale specializzato. Solo il 38% dei familiari, invece, risponde affermativamente alla domanda sulla presenza di personale specializzato. Un risultato davvero sorprendente se si pensa che nel sondaggio condotto fra i familiari sono stati considerati anche i reparti geriatrici.

I familiari sono partner importanti per le degenze in ospedale

In primo luogo, i familiari dei pazienti affetti da demenza rappresentano un'importante fonte d'informazione. Su questo compito centrale dei familiari sono quasi tutti d'accordo: la totalità dei medici e il 90% dei familiari affermano che questi ultimi hanno sempre o spesso fatto da canale di informazione. Si riscontrano differenze per quanto riguarda i compiti di assistenza, sorveglianza e cura.

- Il 50% dei medici dice che i familiari assumono sempre o spesso un ruolo attivo nelle cure. Solo il 30% circa dei familiari però conferma questo dato.
- Solo il 13% dei medici ritiene che i pazienti siano spesso sorvegliati dai familiari, mentre più della metà dei familiari afferma di dare sempre o spesso una mano nella sorveglianza dei pazienti.

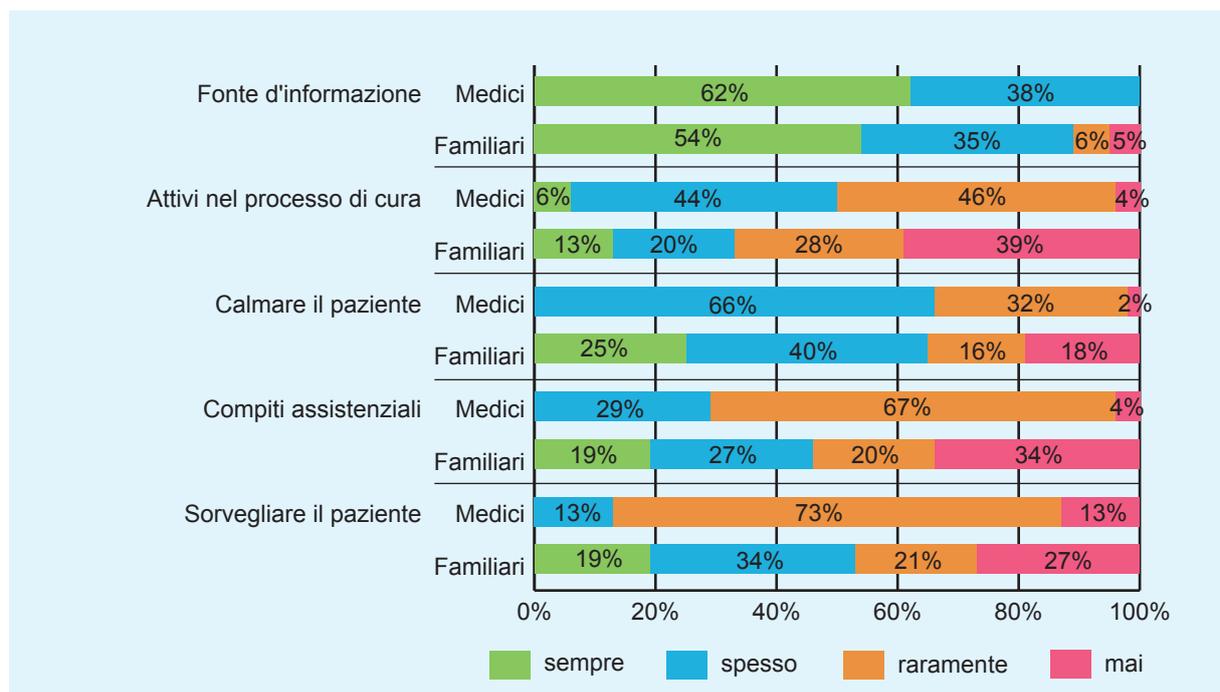


Grafico 4: Ruolo dei familiari rispetto ai due gruppi interpellati
 (medici N = 52/53; familiari N = 344-390)

Per un'assistenza migliore servono più tempo e più conoscenze

In entrambi i sondaggi si chiede anche quali misure andrebbero potenziate in futuro sul fronte del trattamento, delle cure e dell'assistenza.

Il personale medico considera molto importanti i seguenti aspetti (v. grafico 5.1):

- migliore gestione dei soggetti aggressivi e agitati (67%)
- personale con conoscenze specifiche in materia di demenza (60%)
- ottimizzazione delle procedure di dimissione (57%)
- remunerazione per il maggiore carico di lavoro e dispendio di tempo (57%)
- maggiore disponibilità del personale (52%) e
- registrazione ottimizzata di informazioni al momento del ricovero (49%).

Solo il 39% ritiene essenziale coinvolgere maggiormente i familiari. Alla domanda su quali altre

misure sarebbero auspicabili, la risposta è stata: più profilassi e un migliore monitoraggio in caso di rischio di delirio. È stata anche suggerita la costante reperibilità di un esperto in geriatria.

Dal punto di vista dei familiari, il personale degli ospedali dovrebbe dimostrare una migliore conoscenza della demenza (80%) e dedicare più tempo a questo tipo di pazienti (76%) (v. grafico 5.2). A loro avviso, è molto importante anche poter essere maggiormente coinvolti (59%). In generale, i familiari auspicano una maggiore necessità d'intervento rispetto ai medici.

Medici e familiari valutano diversamente le misure da adottare per offrire un'assistenza migliore alle persone affette da demenza ricoverate in ospedale e le priorità d'intervento degli uni non sono le stesse degli altri.

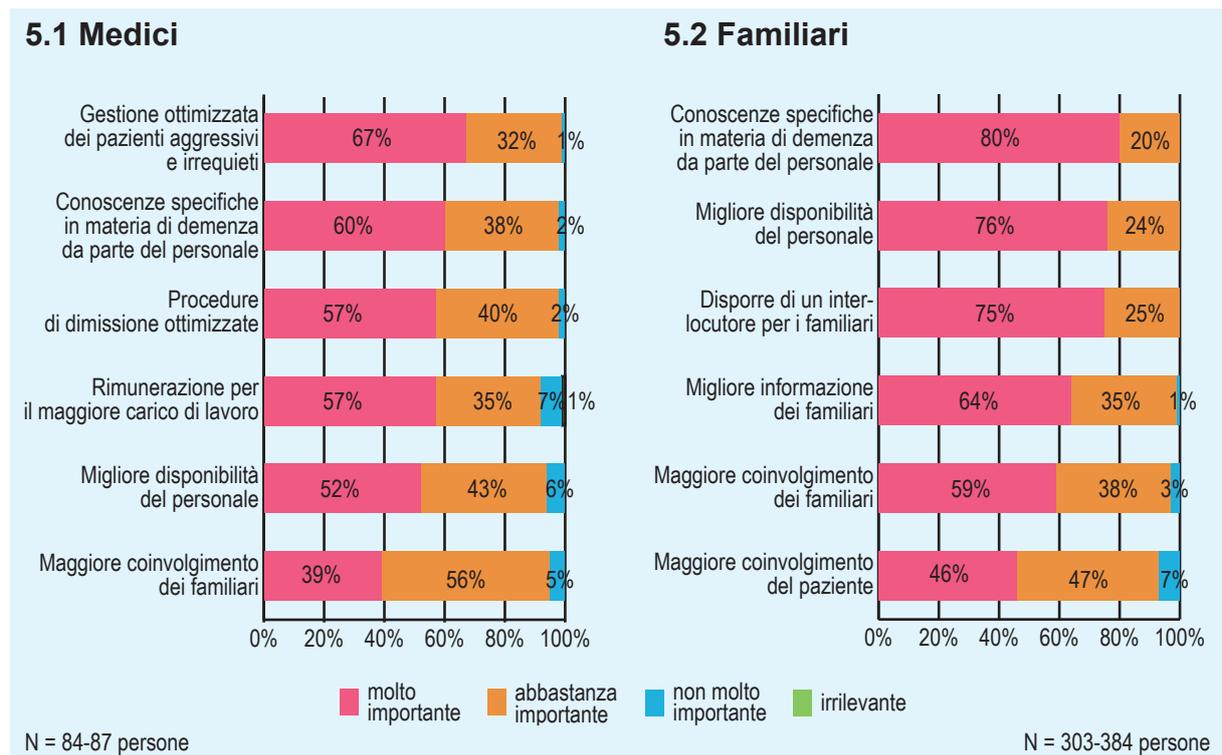


Grafico 5: Valutazione della necessità d'intervento. Medici e familiari a confronto

L'opinione di Alzheimer Svizzera

Poiché la demenza è spesso oggetto di stigmatizzazioni, tabù e paure può capitare che gli accertamenti siano tardivi o vengano addirittura evitati. Alzheimer Svizzera stima che il 50% delle persone affette da demenza non dispone di una diagnosi. Spesso la demenza viene diagnosticata solo durante un ricovero in ospedale o una terapia riabilitativa. Pertanto è importante che il personale delle strutture sanitarie venga sensibilizzato al riguardo e sappia riconoscere precocemente i campanelli d'allarme e i sintomi della malattia.

Tenendo conto delle esigenze delle persone affette da demenza e dei loro familiari, ecco un breve excursus delle misure più urgenti.

Maggiori conoscenze sulla demenza

Più si conosce la demenza, più è facile evitare situazioni di stress ai pazienti e al personale curante. Se, ad esempio, si comprendono i fattori alla base dell'aggressività, è possibile adeguare di conseguenza il proprio comportamento, l'ambiente e i processi, e migliorare significativamente la situazione. Si deve conoscere bene la demenza (segnali di allarme, sintomi, decorso, trattamento, assistenza e cura) ma anche il singolo paziente e le relative esigenze, che non sempre il diretto interessato è in grado di esprimere. A partire dal ricovero, queste informazioni dovrebbero essere messe a disposizione di tutte le persone coinvolte, ad es. essere inserite nella cartella clinica del paziente. Una migliore conoscenza permette anche di organizzare meglio la cura e l'assistenza.

Adeguate coinvolgimento dei familiari

I familiari sono essenziali per evitare complicazioni durante la permanenza in ospedale, poiché assistono quotidianamente il malato e conoscono le sue esigenze e abitudini. Le sue conoscenze possono rivelarsi preziose. Inoltre, può essere utile coinvolgere anche un altro familiare che funga da referente per medici e operatori sanitari, in modo tale da

alleggerire il familiare curante principale, spesso stressato dalla permanenza in ospedale e dall'imminente dimissione.

I familiari dovrebbero essere considerati dei partner ed essere coinvolti nella misura del possibile. Vanno incoraggiati e sostenuti perché non sempre sono consapevoli dell'importanza del loro ruolo. Dal confronto dei due sondaggi emerge che l'impegno e il ruolo dei familiari durante un ricovero ospedaliero vengono percepiti in modo diverso. Già al ricovero in ospedale si può parlare con i familiari per definire quali compiti vogliono e soprattutto possono assumersi, in modo da fare chiarezza da entrambe le parti.

Ottimizzazione del ricovero e della dimissione

Poiché il rischio di riospedalizzazione è molto più elevato nei pazienti affetti da demenza, urgono misure atte a evitare che ciò accada.

L'ospedalizzazione e la dimissione sono momenti cruciali: se tutto va bene, la degenza risulta più semplice e il trattamento sortisce migliori risultati. Pertanto è necessario adeguare alle esigenze specifiche dei pazienti affetti da demenza le procedure di ricovero e dimissione. Valutazioni, colloqui con i familiari (in caso di ricovero programmato, anche prima) sono importanti misure da adottare. Inoltre, un importante contributo potrebbe venire dallo sviluppo di guide appositamente studiate per accompagnare i pazienti affetti da demenza durante la loro ospedalizzazione.

Questa sintesi dei risultati dei due sondaggi fornisce le prime importanti indicazioni per la *promozione di un'assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza negli ospedali per cure acute*. Per appurare la reale necessità d'intervento e definire misure concrete, occorrono informazioni più complete e più precise e le statistiche ufficiali sulla situazione.

² Informazioni utili per i familiari: fogli informativi di Alzheimer Svizzera «I malati di demenza in ospedale» e «Pianificazione delle cure domestiche» (ausilio per i familiari curanti).