

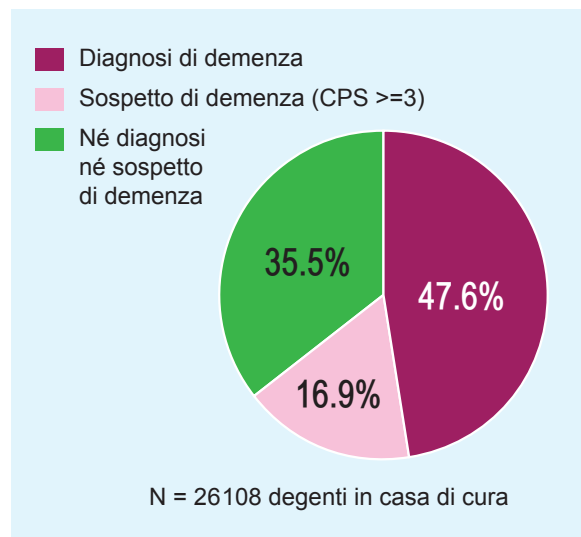
I malati di demenza nelle case di cura svizzere: sfide a non finire

La percentuale di malati di demenza nelle case di cura è molto più alta di quanto si pensi. Lo confermano due studi condotti per conto dell'Associazione Alzheimer Svizzera. I sintomi della malattia rendono gravoso il compito di curare e assistere i degenti affetti da demenza. Altri studi finanziati dall'Associazione Alzheimer Svizzera dimostrano che spesso in istituto i malati di demenza vengono curati con farmaci ad alto rischio e che per la loro degenza devono accollarsi costi maggiori rispetto agli altri pazienti. L'assistenza alle persone affette da demenza necessita indubbiamente di essere migliorata.

La demenza colpisce circa due terzi dei degenti

Al 47,6% dei degenti delle case di cura è stata diagnosticata una forma di demenza. Per un altro 16,9% si sospetta una demenza sulla base del deficit cognitivo rilevato mediante la Cognitive Performance Scale (CPS). In tutto, dunque, il 64,5% dei degenti delle case di cura o sono affetti da demenza o si sospetta che lo siano. Sono i risultati di un accurato studio su base RAI condotto in 386 case di cura di 15 diversi Cantoni (= quasi il 30% di tutti i posti di degenza della Svizzera). Il RAI (Resident Assessment Instrument) è uno strumento che serve ad accertare il fabbisogno di cure ed è utilizzato principalmente nella Svizzera tedesca e in Ticino.

I Cantoni romandi Ginevra, Giura, Neuchâtel e Vaud, invece, utilizzano uno strumento di valutazione chiamato PLAISIR. Un'analisi basata sui dati forniti da questi Cantoni dimostra che al 41,2% degli ospiti delle case di cura è stata diagnosticata una forma di demenza. Se si tiene conto anche di coloro che si sospetta siano affetti da demenza, i malati di Alzheimer ospitati nelle case di cura della Svizzera romanda salgono a due terzi. Ciò potrebbe dipendere dal fatto che in questi Cantoni la presa a carico ambulatoriale è molto ben organizzata. Dei posti disponibili in istituto (pochi rispetto alla popolazione) si avvalgono persone il cui stato di salute è



Fonte: Bartelt (2012), valutazione dei dati RAI per conto dell'Associazione Alzheimer Svizzera

mediamente peggiore rispetto a quello dei degenti nelle case di cura della Svizzera tedesca.

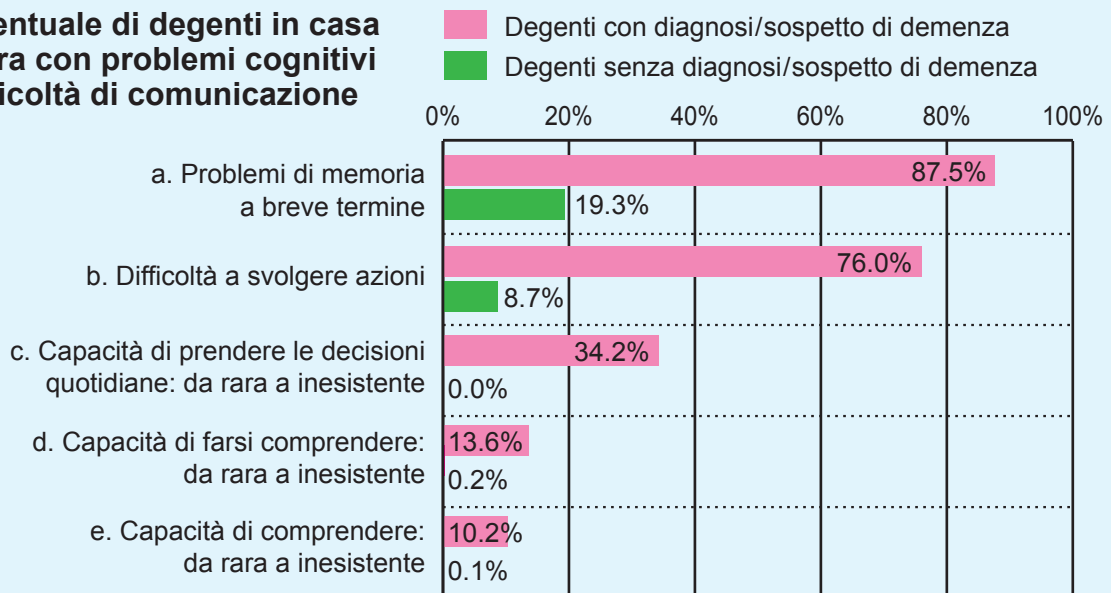
Fonte: Institut de santé et d'économie (2012), Analyse des démences de type Alzheimer dans la base de données PLAISIR de mai 2012

L'assistenza e la cura dei malati di demenza richiedono uno sforzo maggiore al personale

Il quadro clinico della demenza comprende molto di più dei semplici problemi di memoria. Tre quarti di tutti i malati di demenza ospitati nelle case di cura non sono autosufficienti. Inoltre, è dimostrato che i

malati di demenza fanno più fatica a decidere, trovare le parole e capire i loro interlocutori rispetto ai degenti che non soffrono di Alzheimer.

Percentuale di degenti in casa di cura con problemi cognitivi e difficoltà di comunicazione



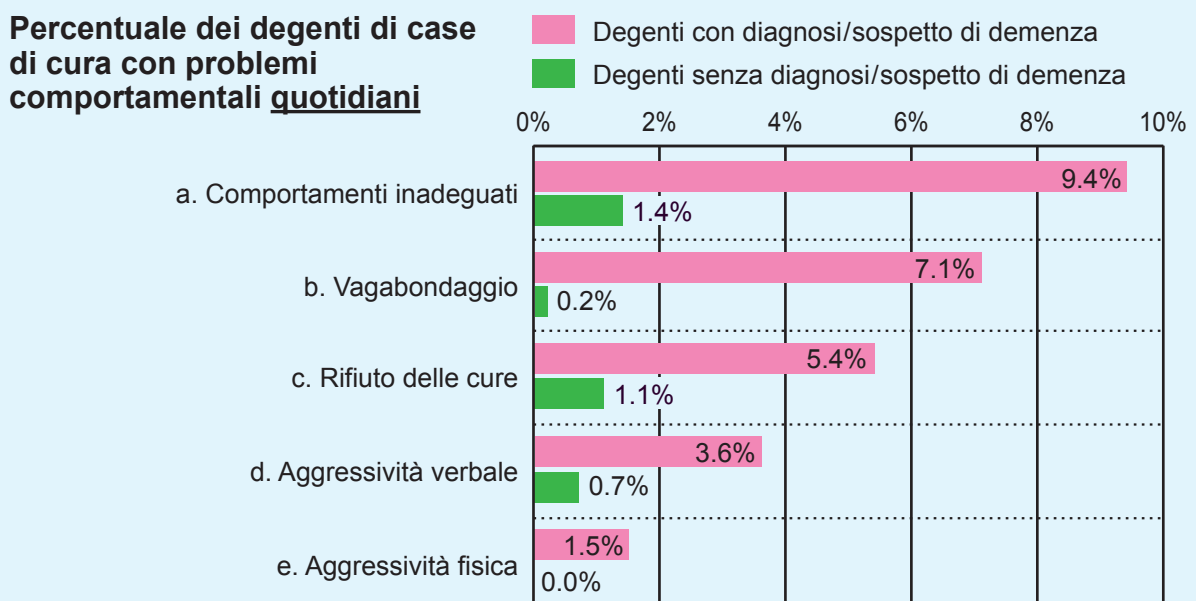
I malati di Alzheimer ricoverati in casa di cura non sono solo incapaci di svolgere da soli importanti incombenze quotidiane ma, per il loro comportamento, richiedono uno sforzo maggiore al personale di cura e assistenza rispetto ai degenti non affetti da demenza (v. grafico sottostante).

Qual è l'atteggiamento giusto sotto il profilo etico? Come si deve reagire se un degente affetto da demenza rifiuta le cure, spesso l'unico modo che gli resta per affermare il proprio diritto all'autodeterminazione?

Per evitare conflitti, l'importante è che il personale di cura e gli assistenti

- **abbiano tutto il tempo** per poter prestare attenzione ai malati;
- **dispongano delle conoscenze** necessarie per capire certi comportamenti e sapere come reagire;
- siano a conoscenza dei **fatti salienti della vita** dei degenti;
- siano in grado di trovare **soluzioni alternative adeguate** per sbloccare situazioni di stallo.

Percentuale dei degenti di case di cura con problemi comportamentali quotidiani



L'impiego di neurolettici va verificato

Quasi il 70% dei malati di Alzheimer ricoverati in casa di cura hanno assunto **regolarmente neurolettici** dal ricovero in istituto fino all'ultima valutazione. Lo dimostra un'analisi di dati RAI condotta su 18 853 lungodegenti (1997-2007) in 90 istituti di tre Cantoni della Svizzera tedesca.

I neurolettici non sono altro che calmanti o sedativi che servono a mitigare i disturbi comportamentali delle persone affette da demenza. Questi farmaci, tuttavia, comportano rischi notevoli come un'accelerazione del decorso della malattia, un maggiore rischio di ictus e infarto miocardico e una mortalità più elevata.

Pertanto, le nuove raccomandazioni terapeutiche relative ai neurolettici ne prevedono l'assunzione solo in determinate condizioni:

- che servano per trattare **sintomi psicotici o una forte aggressività**;
- che non siano somministrati come terapia continuativa ma **per cicli brevi** (per lo più tre mesi al massimo);
- che siano assunti nella **minore dose possibile**.

Fonte: Lustenberger et al. (2011), Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly 2011; 141:w13254

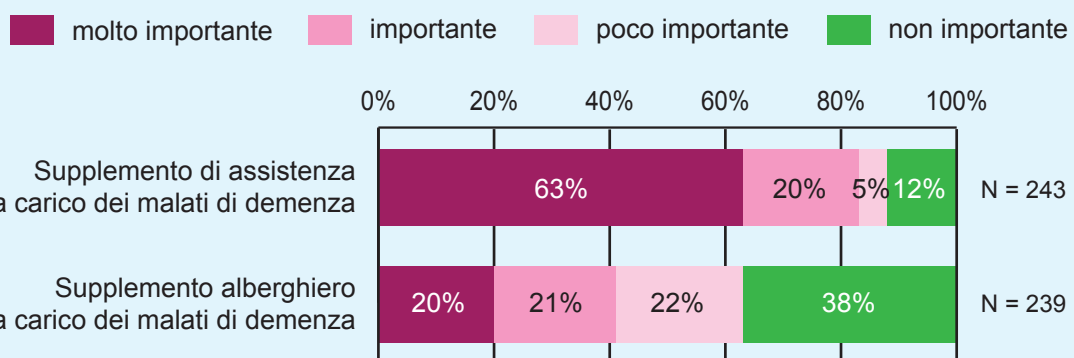
Finanziamento delle spese di assistenza ai malati di demenza: un problema irrisolto

Secondo i responsabili delle case di cura, nei prossimi cinque anni la sfida più grande di chi si occupa di assistenza ai malati di demenza sarà disporre di «finanziamenti sufficienti». Da un sondaggio cui hanno partecipato 420 case di cura della Svizzera tedesca e romanda è emerso che il problema più grave è proprio il finanziamento. Tra gli altri aspetti

critici citati vi sono la «carenza del personale di cura e assistenza» e la «gestione dell'aggressività e dei problemi comportamentali dei malati di demenza».

Per molte case di cura, i supplementi specifici a carico dei degenti affetti da Alzheimer sono un mezzo di sopravvivenza economica irrinunciabile.

Valutazione dell'importanza dei finanziamenti supplementari, percentuale delle case di cura



Fonte: QUALIS evaluation/BFH (2012), Assistenza dei malati di Alzheimer nelle case di riposo

Margine di miglioramento per l'assistenza ai malati di demenza

Solo la metà dei responsabili delle case di cura pensa che il proprio istituto sia in grado di affrontare le sfide poste dall'assistenza ai malati di demenza.

Si sentono più pronti della media gli istituti che

- sono dotati di **reparti speciali** riservati ai malati di demenza;

- negli ultimi anni hanno consentito ai loro dipendenti di frequentare **corsi di aggiornamento** interni o esterni;
- dispongono di un **programma per gli ospiti affetti da demenza**.

Fonte: QUALIS evaluation/BFH (2012), Assistenza dei malati di Alzheimer nelle case di riposo

Il punto di vista dell'Associazione Alzheimer Svizzera

Per una casa di riposo a misura di malato di demenza la cosa fondamentale non è tanto disporre di programmi speciali o offerte terapeutiche apposite.

Ciò che conta, piuttosto, sono gli aspetti seguenti:

- **Preparazione sulla demenza** Per interpretare l'atteggiamento apparentemente di sfida di un malato di demenza è necessario che tutto il personale – dal direttore agli addetti alle pulizie – abbiano nozioni di base in materia di Alzheimer. La comprensione aiuta a evitare un'escalation conflittuale. I temi fondamentali sono:
 - patologie legate alla demenza: sintomi, trattamento, decorso;
 - la demenza come «fattore concomitante» (polimorbosità);
 - effetti della demenza nella vita quotidiana e in situazioni specifiche (ad es. rifiuto delle cure, aggressività, ecc.);
 - come affrontare e comunicare con i malati di demenza.

→ **Comprensione da parte di tutti** Tutti i dipendenti della casa di cura devono assumere un atteggiamento rispettoso e disponibile verso i malati di demenza: non solo il personale addetto alla cura e all'assistenza, ma anche gli altri dipendenti (caffetteria, giardino, reception).

→ **Coinvolgimento dei familiari** I familiari devono essere considerati dei partner dagli assistenti. Inoltre, possono fornire informazioni importanti sulla vita dei malati.

→ **Spazi interni ed esterni adeguati** I malati di demenza devono potersi muovere senza ostacoli, possibilmente anche all'aperto. I colori e l'illuminazione devono contribuire a migliorare l'orientamento e il benessere dei malati.

→ **Finanziamento** Gli ingenti costi legati all'assistenza dei malati di demenza non possono essere semplicemente addebitati agli interessati. Occorrono nuove soluzioni a livello di finanziamento.