

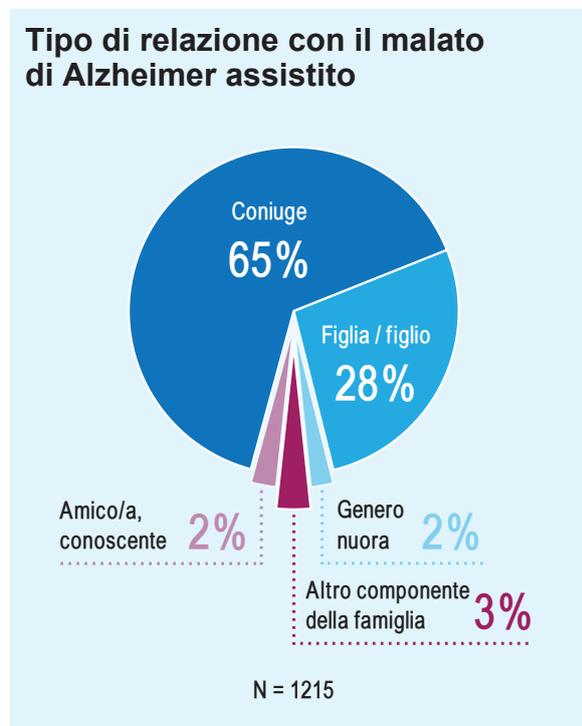
Il parere dei familiari di persone con demenza

Il punto di vista dei familiari curanti è fondamentale per individuare le future aree di intervento in fatto di demenza. Quasi 2000 persone hanno partecipato al sondaggio che a fine 2012 l'Associazione Alzheimer Svizzera ha condotto tra i familiari dei malati. Delle loro valutazioni si è tenuto conto anche nell'elaborazione della strategia nazionale in materia di Alzheimer.

L'assistenza dei malati di Alzheimer a casa ...

... è cosa di famiglia

Di solito sono i familiari a prendersi cura del malato. Le altre persone di riferimento, come amici o conoscenti, lo fanno in meno del 5% dei casi.



Nei due terzi dei casi il ruolo di familiare curante è assunto dal coniuge, un quarto dei casi, invece, dai figli. Mentre gli uomini affetti da demenza vengono assistiti prevalentemente dalle mogli (75%), spesso le donne malate di demenza sono accudite dai figli (50%).

Nella Svizzera romanda e italoфона i figli si assumono compiti di assistenza più spesso di quanto non accada nella Svizzera tedesca.

Il ruolo del coniuge e quello dei figli non sono equiparabili: mentre il primo svolge il ruolo principale nelle cure e nell'assistenza nel 90% dei casi, solo un quarto dei figli fa altrettanto. Un terzo dei figli presta cure e assistenza in via provvisoria al posto di qualcun altro. Spesso i figli danno una mano a livello amministrativo (65%) e nei lavori di casa (40%).

... è un « lavoro » da donne

Il 70% dei familiari curanti sono donne. In tutte le regioni linguistiche sono principalmente le donne ad accudire il familiare malato.

Per quanto riguarda i figli, in tre quarti dei casi sono le femmine a occuparsi dell'assistenza. Rispetto ai figli maschi, le figlie aiutano più spesso anche nei lavori domestici e a livello di cure.

... è un impegno a lungo termine

Il 40% dei malati assistiti a casa sono affetti da demenza da oltre 5 anni.

... viene assunta da persone a loro volta anziane

Due terzi dei familiari curanti hanno superato i 60 anni, il 43% i 70 anni e il 13% addirittura gli 80 anni.

Il problema più grande : riuscire a svolgere le attività quotidiane

Spesso i malati di demenza hanno bisogno di essere assistiti 24 ore su 24. La loro dipendenza aumenta con l'avanzare della malattia e, oltre a impegnare i familiari per molto tempo, esercita su di loro anche uno stress emotivo enorme. Per i familiari curanti, quindi, il problema principale è organizzare la vita quotidiana. Fra le regioni linguistiche non esiste alcuna differenza a questo riguardo.

Le affermazioni seguenti illustrano le sfide che i familiari devono affrontare :

« All'improvviso ci si ritrova sposati con una persona completamente diversa e si deve fare tutto da soli. »

« Mi fa continuamente delle domande. In certi momenti non lo sopporto più. »

« È difficile trovare qualcuno che venga accettato dal malato. »

I problemi dei familiari curanti in ordine d'importanza :



L'importanza dell'informazione e della sensibilizzazione

I familiari interpellati sono in contatto con l'Associazione Alzheimer Svizzera e, di conseguenza, si suppone che siano bene informati sulle offerte di sostegno e di presa a carico e che se ne avvalgano più spesso che nella media dei casi.

Come emerge dal sondaggio, i loro congiunti affetti da demenza ricorrono ai servizi esistenti anche piuttosto di frequente. I servizi di cui ci si avvale di più sono le offerte ambulatoriali, come lo Spitem e i centri diurni. Non sono rare neanche le

degenze di breve durata in istituto. Per quanto concerne il servizio di accompagnamento a domicilio, nella Svizzera romanda e italoфона, dove l'offerta è anche più diffusa, vi si ricorre più spesso che nella Svizzera tedesca.

Il ricorso ai servizi esistenti da parte dei malati di Alzheimer, dunque, non dipende solo dall'effettiva disponibilità dei servizi stessi, ma anche dal livello di informazione e sensibilizzazione dei familiari.

I costi dei soggiorni in istituto sono ritenuti troppo cari

La metà dei familiari interpellati ritiene accettabili i costi delle offerte ambulatoriali a carico del malato e della sua famiglia (come i servizi Spitex). Meno di un quinto li considera troppo elevati. Più di un terzo, invece, giudica troppo cari i costi delle degenze stazionarie.

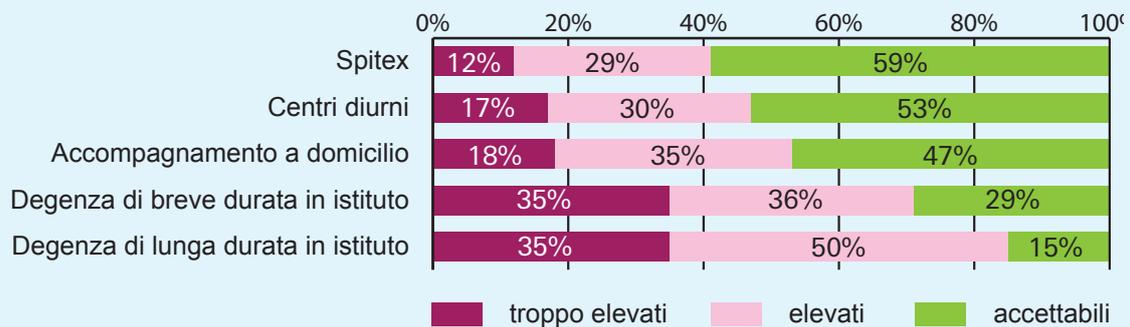
Da un confronto fra regioni linguistiche emerge che i costi di tutte le offerte, ad eccezione delle degenze di lunga durata, sono ritenuti più accetta-

bili nella Svizzera romanda e italoфона che non nella Svizzera tedesca.

Notevoli le differenze per quanto riguarda i soggiorni di breve durata e i centri diurni: nella Svizzera romanda e italoфона i costi di queste offerte sono ritenuti abbordabili da un maggior numero di intervistati che non nella Svizzera tedesca.

Probabilmente queste differenze sono dovute alla diversità dei regimi di finanziamento regionali.

Valutazione dei costi (a livello nazionale)



Il ruolo chiave dei medici di famiglia

Generalmente il medico di famiglia è la prima persona cui ci si rivolge. I familiari interpellati sostengono di aver seguito la fase dell'accertamento e della diagnosi.

- In un quinto dei casi la demenza è stata accertata solo dal medico di famiglia.
- In tre quarti dei casi, all'accertamento del medico di famiglia ha fatto seguito la diagnosi di uno specialista e/o di una clinica della memoria. Nella Svizzera romanda e italoфона generalmente questa seconda diagnosi viene formulata da uno specialista, mentre nella Svizzera tedesca si preferisce chiedere un accertamento interdisciplinare a una clinica della memoria.

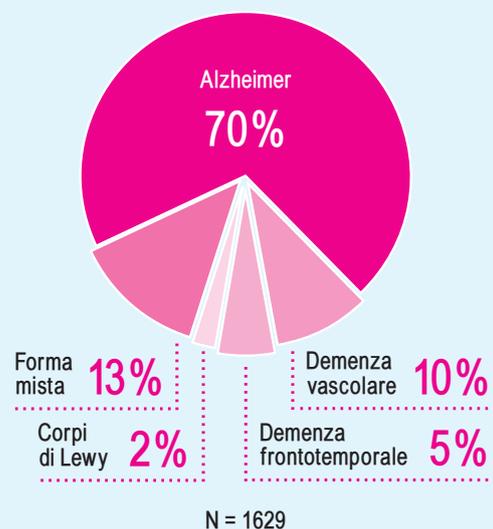
Rispetto alla popolazione totale, la percentuale dei malati la cui demenza è stata accertata solo dal medico di famiglia potrebbe essere superiore a quella registrata dal sondaggio, in quanto i partecipanti al sondaggio conoscono l'Associazione Alzheimer e dunque sono più sensibili a questi argomenti rispetto alla media.

L'Associazione Alzheimer suppone che solo il 50% delle persone affette da demenza disponga di una diagnosi. Eppure, una diagnosi è indispensabile per programmare il futuro e per adottare tutte le

misure del caso. Il 25% dei familiari ha l'impressione che il medico non li abbia sufficientemente informati e consigliati.

L'Alzheimer è la forma di demenza più diagnosticata. Ma, a detta dei familiari, non di rado vengono diagnosticate anche forme miste.

Tipi di demenza più diagnosticati



Il punto di vista dell'Associazione Alzheimer Svizzera

Considerate le esigenze dei malati di demenza e dei loro familiari, riteniamo prioritari i servizi seguenti.

Consulenza e accompagnamento dopo la diagnosi

Dopo una diagnosi di demenza, nessuno dovrebbe essere lasciato solo. I malati e le loro famiglie dovrebbero essere sistematicamente informati e seguiti sin dall'inizio. Per prima cosa, vanno effettuati accertamenti dal medico di famiglia o in una clinica della memoria.

Questi accertamenti dovrebbero fornire le prime informazioni sulle ripercussioni della malattia sulla vita quotidiana e su come affrontarle. Gli esperti consigliano ai medici di famiglia di incontrare il malato di demenza e chi lo assiste almeno ogni tre o sei mesi¹. I medici di famiglia coordinano il trattamento basato sulle terapie medicamentose e informano gli interessati circa le offerte di consulenza che possono aiutarli a organizzare la vita quotidiana. Solo così è possibile garantire a queste persone un accompagnamento privo di lacune.

Consulenza a domicilio: un sostegno nella vita di tutti i giorni

Spesso i familiari non hanno nemmeno la forza di cercare aiuto perché sono totalmente assorbiti dagli impegni quotidiani. Perciò è importante che i consulenti contattino le famiglie e concordino con loro le sedute consultive domiciliari più o meno frequenti a seconda del bisogno.

Seduti attorno a un tavolo, essi possono così fare il punto della situazione con i malati e i loro familiari e fornire loro una consulenza ad hoc. Offrire il sostegno e le informazioni necessari al momento giusto aiuta a prevenire situazioni di crisi e a evitare l'esaurimento psicofisico dei familiari come pure un ricovero troppo prematuro del malato in istituto.

La consulenza a domicilio fornita da un esperto in materia di demenza dovrebbe:

- garantire informazioni, consulenza e accompagnamento ad hoc, fino a quando che il malato vive a casa;
- essere offerta in modo capillare sul territorio;
- proporre offerte e ausili utili a ritardare il più possibile la non autosufficienza del malato;
- essere coordinata con i medici di famiglia, le cliniche della memoria, il servizio Spitex, gli enti specializzati e i servizi di presa a carico;
- essere finanziata dalle casse malati.

Servizi di presa a carico flessibili e abbordabili

Molti familiari curanti esitano ad avvalersi dei servizi di presa a carico per senso del dovere e di responsabilità verso il proprio congiunto. O magari temono che, affidato alle cure di un assistente esterno, il loro caro non sia in buone mani.

Spesso le offerte esistenti non vengono utilizzate nonostante ve ne sia il bisogno, perché sono troppo care, troppo lontane da raggiungere o troppo poco flessibili². Inoltre, occorrerebbero centri diurni aperti anche durante il week-end e nei giorni festivi.

Per permettere ai familiari di un malato di Alzheimer di dormire tranquilli almeno per qualche notte, servono urgentemente offerte di assistenza notturna. Per i familiari è fondamentale anche disporre di posti temporanei o durante le vacanze nelle case di cura, prenotabili secondo un piano ben preciso o in caso di emergenza. L'offerta dovrebbe comprendere anche i servizi di presa a carico personalizzati.

¹ cfr. Bürge (2012), Demenz-Massnahmen für Betroffene und Angehörige. Management in der Grundversorgung

² cfr. Centro di gerontologia (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten