

Strategia nazionale sulla demenza 2014–2019

Risultati raggiunti nel 2014–2016 e priorità per il 2017–2019



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Gesundheit | Santé
Sanità | Sanadad **2020**



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Confédération suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Impressum

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e
Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori
della sanità (CDS)
Riproduzione autorizzata con indicazione della fonte

Edizione: UFSP e CDS, Berna
Data di pubblicazione: febbraio 2017

Direction de projet: Verena Hanselmann (UFSP),
Pia Oetiker (UFSP) e Pia Coppex (CDS fino ad agosto 2014)
Basi: Eliane Kraft, Ecoplan Berna
Lettorato: Wolfgang Wettstein, Zurigo
Layout: atelierrichner.ch (p. 1–13, 42–45)
Mirjam Angele, UFSP (p. 15–41)
Fotografia: Fotolia

Maggiori informazioni:
UFSP, Unità di direzione politica della sanità
Strategia nazionale sulla demenza 2014–2019,
CH-3003 Berna
demenzstrategie@bag.admin.ch

Download: [Strategia nazionale sulla demenza](#)
Versione integrale (i, f, d), versione abbreviata (e)
Numero di pubblicazione UFSP: 2016-GP-17
Diffusione e ordine:
UFCL, Vendita di pubblicazioni federali,
3003 Berna
www.pubblicazionifederali.admin.ch
Numero d'ordinazione UFCL: 311.800.i

Stampato su carta sbiancata senza cloro

Indice

Strategia nazionale sulla demenza 2014–2019	4
Analisi della situazione 2016 – obiettivi e risultati	4
Previsione: obiettivi e risultati attesi entro il 2019	6
Panoramica dei risultati entro il 2019	8

Contenuto ripreso dalla pubblicazione «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017»

Prefazione	15
1. Obiettivi superiori e apprezzamenti	16
2. Contesto	17
2.1 Mandato parlamentare	17
2.2 L'adempimento delle mozioni	17
2.2.1 Inserimento nel Dialogo sulla Politica nazionale della sanità	17
2.2.2 Definizione delle priorità d'intervento	17
3. Basi	19
3.1 La demenza in Svizzera	19
3.1.1 Descrizione dei quadri clinici	19
3.1.2 Epidemiologia	19
3.1.3 Gruppi di persone colpiti	20
3.1.4 Prevenzione primaria, identificazione precoce e diagnostica	20
3.1.5 Medicamenti e terapie	22
3.1.6 Assistenza e cure a domicilio e ambulatoriali	23
3.1.7 Presa a carico stazionaria	24
3.1.8 Sfide particolari nell'ultima fase della vita	25
3.1.9 Impatto economico della demenza	26
3.2 Evoluzione a livello internazionale	26
3.3 Programmi e progetti in corso attinenti alla «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017»	27
4. «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017»	28
4.1 Condizioni quadro sociali	28
4.2 Condizioni quadro giuridiche	28
4.3 CAree d'intervento	29
Area d'intervento 1 – «Competenza sanitaria, informazione e partecipazione»	29
Area d'intervento 2 – «Offerte conformi al fabbisogno»	30
Area d'intervento 3 – «Qualità e competenza professionale»	33
Area d'intervento 4 – «Trasmissione di dati e conoscenze»	35
Panoramica delle aree d'intervento – obiettivi e progetti	36
4.4 Attuazione della «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017»	38
5. Glossario	39
6. Elenchi	42
Immagini	42
Abbreviazioni	42
7. Bibliografia	43

Strategia nazionale sulla demenza 2014–2019

Il 24 novembre 2016 il Dialogo sulla politica nazionale della sanità è stato informato sui progressi e sulle misure non ancora concluse della Strategia nazionale sulla demenza. La Confederazione e i Cantoni hanno deciso di prorogare la strategia fino al 2019 e definito i risultati da raggiungere.

ANALISI DELLA SITUAZIONE 2016 – OBIETTIVI E RISULTATI

Alla fine di novembre 2013, nel quadro del «Dialogo sulla politica nazionale della sanità», la Confederazione e i Cantoni hanno approvato la «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017». Insieme ad altri attori hanno avviato i lavori di attuazione della strategia nella primavera del 2014. A metà percorso è stata effettuata un'analisi della situazione. A questo scopo dovrebbero essere elaborate le basi per decidere sul proseguimento dei lavori dopo il 2017.

Analisi della situazione: obiettivi

La Strategia nazionale sulla demenza si articola in quattro aree d'intervento e nove obiettivi al fine di ottimizzare il trattamento, l'assistenza e la cura delle persone affette da demenza e migliorare la loro qualità di vita (cfr. figura a pagina 5).

Nell'autunno del 2015 è stata sollevata la questione dello stato concreto di attuazione della strategia e dei risultati disponibili ed è stato avviato il processo di analisi della situazione a più livelli con i seguenti obiettivi:

1. Valutare i progressi nell'attuazione della strategia e le questioni aperte per il raggiungimento degli obiettivi;
2. Fissare le priorità della strategia tenendo conto delle nuove conoscenze scientifiche riguardanti anche i possibili approcci di prevenzione delle malattie che portano alla demenza;
3. Trarre le prime conclusioni sul modello impiegato per l'attuazione dei progetti.

Lo stato di attuazione della strategia (punto 1) è stato valutato mediante un'indagine scritta delle organizzazioni responsabili del progetto e nell'ambito di una discussione tenutasi il 20 maggio 2016 con l'organo consultivo della strategia. La questione delle priorità della strategia (punto 2) è stata trattata il 2 maggio 2016 nel quadro di una riunione di esperti. Le conclusioni sul modello di attuazione (punto 3) emergono da un'indagine breve che coinvolge i partner del progetto e i membri del gruppo direttivo della strategia (UFSP/CDS).

Analisi della situazione: risultati

In generale si può affermare che dal punto di vista dei fornitori di prestazioni e delle organizzazioni dei pazienti la strategia riveste grande importanza per la politica sanitaria. In questo ambito si registra una forte dinamica: numerosi attori intendono collaborare all'attuazione della strategia e assumersi la responsabilità finanziaria e personale di un progetto. La strategia costituisce il quadro di orientamento e legittima l'impiego di risorse per l'attuazione delle misure. Gli obiettivi superiori e i valori della strategia fissati dalla Confederazione e dai Cantoni restano fondamentali.

Progressi nell'attuazione della strategia e questioni aperte

Grazie al grande impegno di tutti gli attori coinvolti, finora è stato possibile avviare 13 dei 18 progetti complessivi e attuare le prime misure.

Si prevede tuttavia che i lavori della maggior parte dei progetti non possano essere conclusi entro la fine del 2017 e alcuni di essi non possano essere nemmeno avviati. È necessario ad esempio definire in modo duraturo in tutte le cliniche della memoria gli standard di qualità della diagnostica e pubblicare gli indicatori sulla situazione della presa in carico di persone affette da demenza. Inoltre finora non è stato possibile capire se l'onere nella presa in carico ambulatoriale e stazionaria sia misurato correttamente dagli strumenti di rilevamento (tra cui RAI, Plaisir).

I lavori iniziati durante l'attuazione della strategia devono pertanto proseguire dopo il 2017 e anche i progetti non ancora intrapresi devono essere avviati. Tra questi rien-

Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017: 4 aree d'intervento – 9 obiettivi



trano anche l'informazione e la consulenza tempestive e lungimiranti nonché il rafforzamento delle competenze di familiari e volontari. L'eventualità di un'eliminazione di progetti non è stata presa in considerazione.

Priorità della strategia

L'analisi della situazione evidenzia che i lavori della strategia perseguono i giusti obiettivi. A lungo termine le misure possono infatti contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone affette da demenza e a colmare le lacune nell'assistenza sanitaria. L'orientamento strategico, con piccoli adeguamenti, deve essere quindi mantenuto. È stato più volte sottolineato che una strategia come questa aumenta la sensibilità al tema della demenza, può dare stimoli nell'ambito dell'assistenza sanitaria ed è importante per gli attori per l'orientamento e la legittimazione delle loro misure. L'avvio di una strategia nazionale ha innescato anche nei Cantoni un processo di evoluzione. Questa dinamica dovrebbe essere mantenuta proseguendo i lavori dopo il 2017. Inoltre lo scambio internazionale è prezioso e dovrà essere curato anche in futuro.

L'analisi della situazione promuove una maggiore correlazione con altri programmi nazionali in corso che presentano analogie con la strategia. Questo permetterebbe di affrontare in modo congiunto le sfide che vanno al di là della strategia (come quelle riguardanti le cure di lunga durata, il sostegno alle persone che prestano cure ai propri congiunti, l'interprofessionalità, le MNT, il coordinamento delle cure e le cure palliative).

Inoltre occorre ampliare la comunicazione sulle misure della strategia in corso. Ad esempio, oltre alla seduta sulla piattaforma tenuta annualmente dai partner del progetto, occorre organizzare un incontro nazionale, che si terrà per la prima nel 2017.

Modello di attuazione

Gli attori coinvolti nell'attuazione della strategia si assumono la responsabilità dei contenuti e mettono a disposizione le relative risorse (di personale e finanziarie). L'esperienza attuale mostra che le organizzazioni responsabili del progetto possono generare le risorse necessarie all'attuazione di un progetto ma non di due. I progetti riguardano anche le questioni della vita quotidiana, motivo per cui occorre più tempo per ottenere i primi risultati (in media un anno e mezzo).

Conclusioni

Sulla base di questi risultati, la Confederazione e i Cantoni hanno deciso di prorogare di due anni, fino alla fine del 2019, la Strategia nazionale sulla demenza e di mantenere la competenza per la sua attuazione. La Confederazione, i Cantoni e i rappresentanti dei fornitori di prestazioni, le associazioni specialistiche e le organizzazioni interessate continueranno ad assumersi la responsabilità complessiva dei rispettivi progetti. La Confederazione (Ufficio federale della sanità pubblica UFSP) e i Cantoni (Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS) assicurano, in qualità di responsabili della strategia globale, le relazioni tra i partner del progetto a livello nazionale.

La proroga della strategia è ritenuta necessaria per le seguenti ragioni:

- Nella politica sanitaria nazionale e cantonale è stato avviato un processo di sviluppo, la cui dinamica dovrebbe essere mantenuta con il proseguimento dei lavori nell'ambito di una stessa strategia;
- Le grandi aspettative riposte nella Strategia nazionale sulla demenza possono essere mantenute solo a medio-lungo termine;
- La demenza continua ad essere caratterizzata da una stigmatizzazione sociale e richiede visibilità all'esterno;
- Il proseguimento dei lavori porterà a risultati concreti e duraturi che permetteranno un ulteriore sviluppo delle strutture di assistenza;

- Occorre sfruttare maggiormente le sinergie con i progetti avviati di recente come la Strategia MNT, il coordinamento delle cure e in particolare i programmi di promozione riguardanti le persone che prestano cure ai propri congiunti e l'interprofessionalità;
- L'attuazione della strategia è condotta da un numero elevato di partner fortemente impegnati e il modello di attuazione impiegato richiede un periodo di tempo maggiore. In questo modo le risorse utilizzate e le sinergie instaurate finora possono essere impiegate in modo duraturo.

PREVISIONE: OBIETTIVI E RISULTATI ATTESI ENTRO IL 2019

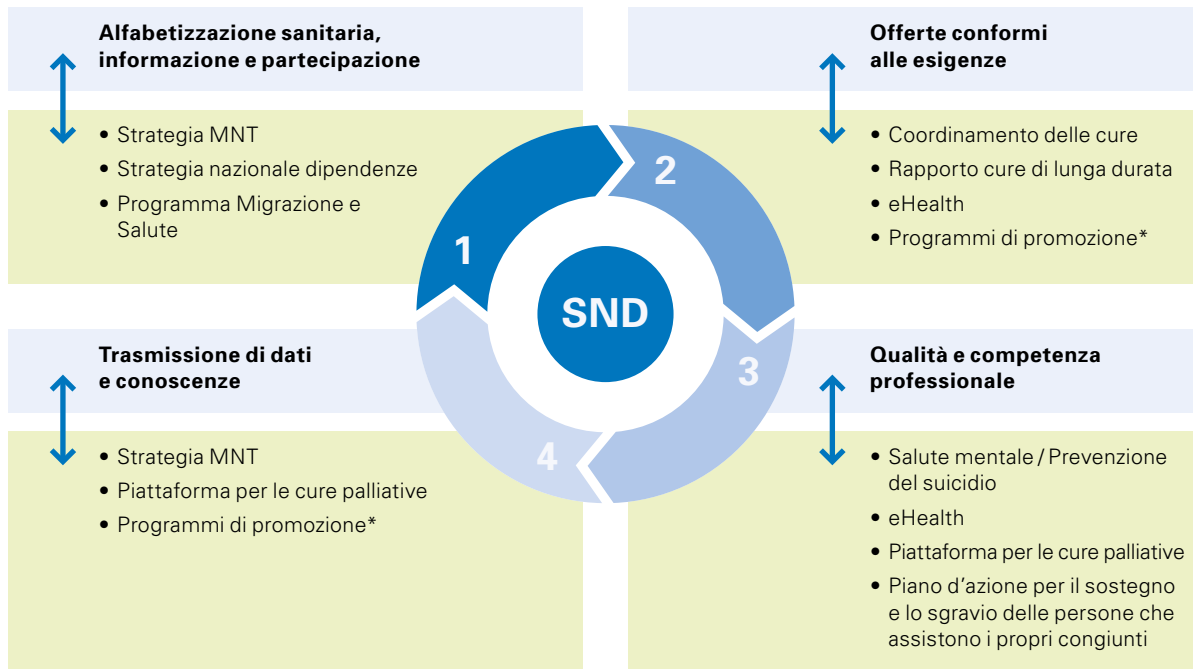
Oltre all'orientamento strategico, anche gli obiettivi della Strategia nazionale sulla demenza fissati a medio-lungo termine restano invariati. Nel proseguimento della strategia fino al 2019 è necessario innanzitutto terminare i lavori già in corso, avviare i progetti non ancora intrapresi e raggiungere così risultati concreti in tutti i progetti della strategia. Entro il 2019 saranno disponibili gli strumenti per una presa in carico conforme alle esigenze e orientata alla qualità per le persone affette da demenza (cfr. nelle pagine 8–13 la panoramica).

Numerose attività in corso a livello federale presentano sinergie con la Strategia nazionale sulla demenza (cfr. figura a pagina 7).

Nei prossimi tre anni tali sinergie saranno sviluppate ancora più attivamente, come mostrano i seguenti esempi:

- Nel quadro del programma di promozione approvato dal Consiglio federale «Offerte di sostegno e di sgravio per chi assiste o presta cure ai propri congiunti 2017–2020», le questioni specifiche alla demenza sono integrate nelle analisi dei modelli di buona prassi. Un obiettivo della Strategia nazionale sulla demenza consiste nello sgravio, tramite misure appropriate, dei familiari fortemente coinvolti nell'assistenza (p. es. tramite l'ampliamento di offerte di sgravio flessibili e un maggiore coordinamento delle prestazioni) e nel rafforzamento delle loro risorse e competenze (p. es. con misure di formazione mirate). In questo ambito si attende un grande contributo dai risultati della ricerca;

Interfacce su progetti e misure in corso a livello nazionale



* «Offerte di sostegno e di sgravio per chi assiste o presta cure ai propri congiunti 2017–2020» e «Interprofessionalità nel settore sanitario 2017–2020»

- Nel progetto «Coordinamento delle cure» di Sanità2020 vengono ampliate le misure volte a rafforzare la competenza professionale e le conoscenze specifiche alla demenza;
- Le misure avviate nel progetto «Promozione di un'assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza nelle cure e nell'accudimento stazionari di lunga durata» fanno riferimento ai lavori in corso nella piattaforma per le cure palliative (tra cui i servizi mobili).

Nei prossimi tre anni saranno ampliate le misure di comunicazione sulle attività in corso:

- Nella primavera del 2017 si terrà per la prima volta un convegno tecnico sulla Strategia nazionale sulla demenza. I risultati elaborati nel quadro della strategia come gli standard di qualità, le raccomandazioni o i modelli di buona prassi sono resi noti a un'ampia cerchia di persone interessate e discussi in una tavola rotonda. In questo modo si promuove l'attuazione dei progetti all'interno della strategia e il miglioramento del trattamento, dell'assistenza e delle cure delle persone affette da demenza nel sistema di assistenza svizzero.

Inoltre sono esaminate ulteriori misure di comunicazione, come la panoramica delle misure e delle offerte in corso nel quadro della strategia, la newsletter o il blog.

PANORAMICA DEI RISULTATI ENTRO IL 2019

Area d'intervento 1 – Alfabetizzazione sanitaria, informazione e partecipazione

Obiettivi

- La sensibilità della popolazione totale è rafforzata
- I pregiudizi sono eliminati
- La partecipazione e l'informazione completa delle persone colpite, durante l'intero decorso della malattia, sono rafforzate

Sfruttamento delle sinergie con:

il programma di promozione delle offerte di sostegno e di sgravio delle persone che prestano cure ai propri congiunti, la Strategia MNT, la salute mentale, le cure di lunga durata

Orientare le attività di sensibilizzazione della popolazione alle realtà quotidiane, alla solidarietà e all'integrazione

Direzione: Associazione Alzheimer Svizzera e Pro Senectute Svizzera

Risultati raggiunti nel marzo 2016

- Campagna di sensibilizzazione «La demenza può colpire chiunque» (manifesti, inserzioni online, social media) www.memo-info.ch
- Moltiplicatori della campagna su reti locali e regionali
- Attività regionali e locali

Risultati attesi per la fine del 2017

Proseguimento della campagna (tra cui assicurare il finanziamento)

Risultati attesi entro il 2019

La popolazione può accedere facilmente alle informazioni su www.memo-info.ch; misurazione dell'efficacia della campagna www.memo-info.ch e/o ripetizione (barometro della demenza 2012)

Sensibilizzare i gruppi professionali che sono in contatto costante con le persone affette da demenza

Direzione: Non ancora concluso

Presumibile avvio

- La direzione del progetto è assicurata
- Misure di sensibilizzazione dei gruppi professionali

Informare e consigliare le persone colpite in modo individuale, appropriato ed esaustivo

Direzione: Non ancora concluso; Studio preliminare 2016: UFSP

Primi risultati di uno studio preliminare sui modelli di buona prassi al fine di definire le basi per le prossime tappe

- I risultati dello studio preliminare sono valorizzati e la necessità d'intervento è definita
- La direzione del progetto è assicurata e le prime misure sono attuate

- Raccomandazioni per un'informazione e una consulenza esaustive e lungimiranti per le persone colpite
- Le offerte esistenti sono ampliate le raccomandazioni

Area d'intervento 2 – Offerte conformi alle esigenze

Obiettivi

- Offerte flessibili, di elevata qualità e conformi alle esigenze sono messe a disposizione durante tutto il percorso terapeutico
- Il finanziamento di prestazioni conformi alle esigenze è assicurato

Sfruttamento delle sinergie con:

il coordinamento delle cure, la piattaforma per le cure palliative, il programma di promozione delle offerte di sostegno e di sgravio delle persone che prestano cure ai propri congiunti, le cure di lunga durata, l'eHealth

Promuovere i centri di competenza per [la diagnostica](#)

Direzione: Swiss Memory Clinics

Risultati raggiunti nel marzo 2016

- Programma di perfezionamento
- Sviluppo di standard di qualità

Risultati attesi per la fine del 2017

- L'attuazione del programma di perfezionamento approvato è avviata
- Gli standard di qualità per la diagnostica sono adottati e comunicati ai fornitori di prestazioni competenti

Risultati attesi entro il 2019

Standard di qualità definiti nell'Associazione Swiss Memory Clinics

Rafforzare il [coordinamento](#) e la correlazione delle prestazioni

Direzione: Spitex CH, Associazione Spitex privata, Associazione svizzera infermiere e infermieri, Medici di famiglia Svizzera

- Consultazione relativa al programma «Interfacce»
- Workshop di validazione con i portatori d'interesse

Rapporto con relative raccomandazioni

Le raccomandazioni per rafforzare il coordinamento delle prestazioni sono valorizzate

Ampliare le [offerte di sgravio](#) regionali

Direzione: Non ancora concluso

Studio preliminare nel quadro del programma di promozione «Offerte di sostegno e di sgravio per chi assiste o presta cure ai propri congiunti 2017–2020»

- Analisi sulle offerte di sgravio per l'assistenza diurna e notturna
- Trasmissione dei risultati nella pianificazione dell'assistenza

Area d'intervento 2 – Offerte conformi alle esigenze

Promuovere una presa in carico conforme alle esigenze in materia di demenza [negli ospedali per cure acute](#)

Direzione: H+ Gli Ospedali svizzeri

Risultati raggiunti nel marzo 2016

Discussione con le organizzazioni responsabili del progetto

Risultati attesi per la fine del 2017

La necessità d'intervento e gli interessi degli ospedali e delle cliniche nell'ambito della presa in carico conforme alle esigenze in materia di demenza sono chiarite

Risultati attesi entro il 2019

- Raccomandazioni per una presa in carico conforme alle esigenze in materia di demenza nell'ambito delle cure acute (somatiche e psichiatriche)
- Misure concrete di adeguamento delle infrastrutture e dei processi esistenti

Promuovere una presa in carico conforme alle esigenze in materia di demenza [nell'assistenza e nelle cure stazionarie di lunga durata](#)

Direzione: CURAVIVA Svizzera, INSOS Svizzera

La bozza del progetto è consolidata

- Panoramica dei modelli e dei programmi
- Esempi di buona prassi
- Analisi dell'avvio di servizi mobili per la demenza o contratti di consulenza

Misure concrete di adeguamento delle strutture e dei processi di cura e assistenza stazionarie di lunga durata

Definire e [remunerare adeguatamente le prestazioni](#)

Direzione: CDS

- Analisi sommaria dei diversi sistemi di finanziamento delle prestazioni di sgravio nelle cure ambulatoriali a domicilio
- Proposta di definizione delle prestazioni di assistenza e sorveglianza per malattia strettamente connesse alle prestazioni di cura e aventi obiettivi terapeutici in ambito ambulatoriale per le persone affette da demenza
- La necessità di un finanziamento più uniforme delle prestazioni summenzionate è stata chiarita

- L'onere supplementare in termini di tempo per le malattie che portano alla demenza è chiarito nel sistema RAI-HC
- La questione dell'attribuzione ottimale delle prestazioni e della valutazione dell'economicità a essa correlata in un'ottica complessiva e in una prospettiva a lungo termine è discussa con i portatori d'interesse
- L'ulteriore necessità d'intervento relativa al coordinamento delle prestazioni conformemente all'art. 7 cpv. 2 lett. a. n. 3 OPre è chiarita

Integrazione dei risultati dell'analisi sul finanziamento nella valutazione in corso e ulteriore sviluppo dei sistemi di finanziamento esistenti

Area d'intervento 3 – Qualità e competenza professionale

Obiettivi

- La qualità della presa in carico è assicurata durante l'intero decorso della malattia
- Gli aspetti etici sono espressamente presi in considerazione
- Le competenze necessarie per una presa in carico conforme alle esigenze in materia di demenza in ambito professionale e non professionale sono rafforzate

Sfruttamento delle sinergie con:

il programma di promozione delle offerte di sostegno e di sgravio delle persone che prestano cure ai propri congiunti, la prevenzione del suicidio, il coordinamento delle cure, la piattaforma per le cure palliative, le cure di lunga durata, l'eHealth, il programma di promozione dell'interprofessionalità, le professioni sanitarie

Definire [le linee guida etiche](#) in tutte le strutture di assistenza

Direzione: Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM), Società svizzera di gerontologia

Risultati raggiunti nel marzo 2016

- Sottocommissione dell'ASSM per l'elaborazione di direttive medico-etiche per medici e professionisti del settore medico
- Primi test
- Audizioni di esperti

Risultati attesi per la fine del 2017

- Bozza delle direttive
- Avvio della consultazione

Risultati attesi entro il 2019

- Direttive etiche dell'ASSM
- Adeguamento e completamento delle raccomandazioni per le professioni non mediche e valutazione della fase pilota
- Consolidamento duraturo nella prassi

Elaborare raccomandazioni per [l'assistenza di base](#) per il riconoscimento precoce, la diagnostica e il trattamento

Direzione: Società Svizzera di Psichiatria e Psicoterapia degli Anziani, Medici di famiglia Svizzera

- La correlazione con il progetto «Diagnostica» è assicurata
- Impegno delle organizzazioni partner

Bozza delle raccomandazioni nei settori del riconoscimento precoce, della diagnostica e del trattamento per l'assistenza di base

Misure concrete per definire le raccomandazioni sulla garanzia della qualità del riconoscimento precoce, della diagnosi e del trattamento per l'assistenza di base

Promuovere [l'interdisciplinarietà](#) e l'interprofessionalità della collaborazione

Direzione: Fase di negoziazione

Le misure devono essere definite dall'organizzazione/ dalle organizzazioni responsabile/i del progetto

Raccomandazioni sull'utilizzo di strumenti interdisciplinari

Area d'intervento 3 – Qualità e competenza professionale

Elaborare linee guida per il comportamento da adottare **in situazioni di crisi** nella presa in carico delle cure acute e di lunga durata

Direzione: Nessuna direzione specifica. Integrazione in altri progetti

Risultati raggiunti nel marzo 2016

Risultati attesi per la fine del 2017

Risultati attesi entro il 2019

Tavola rotonda sulla definizione degli obiettivi e dei risultati attesi:

Gli obiettivi del progetto sono integrati nei progetti riguardanti il coordinamento, la presa in carico negli ospedali per cure acute, la cura e l'assistenza stazionarie di lunga durata e la definizione di linee guida etiche

Ampliare **la formazione e il perfezionamento** specifici alla demenza

Direzione: UFSP; Studio preliminare 2016: UFSP

Studio preliminare: analisi sull'ampliamento o sull'adeguamento della formazione, del perfezionamento e dell'aggiornamento specifici alla demenza e sulle possibili soluzioni

Attuazione delle prime misure mirate per la sensibilizzazione degli attori

Misure mirate per il rafforzamento delle competenze dei professionisti (come nel settore dell'interprofessionalità, dell'interdisciplinarietà e della comunicazione), dei familiari e dei volontari

Rafforzare le competenze **dei familiari e dei volontari**

Direzione: Non ancora concluso

Analisi dell'integrazione delle misure nel quadro del programma di promozione « Offerte di sostegno e di sgravio per chi assiste o presta cure ai propri congiunti 2017–2020 »

Area d'intervento 4 – Trasmissione di dati e conoscenze

Obiettivi

- I dati sulla situazione attuale e futura della presa in carico nei Cantoni sono disponibili
- Lo scambio tra ricerca e prassi è rafforzato

Sfruttamento delle sinergie con:

la Strategia MNT, la piattaforma per le cure palliative, le cure di lunga durata, il programma di promozione delle offerte di sostegno e di sgravio delle persone che prestano cure ai propri congiunti, gli indicatori di qualità OCSE in materia di demenza, l'Osservatorio sulla demenza dell'OMS

Chiarire ed eventualmente creare le possibilità di [un monitoraggio della presa in carico](#)

Direzione: UFSP

Risultati raggiunti nel marzo 2016

- Analisi di fattibilità
- Selezione delle opzioni:
 - Dati di valutazione di istituti/Spitex
 - SOMED
 - Dati sulle cliniche della memoria
- Rapporto sull'utilizzo dei dati di valutazione (RAI NH)

Risultati attesi per la fine del 2017

Pubblicazione di un set di indicatori online (primi dati, tra cui la prevalenza specifica di persone nelle case per anziani e nelle case di cura, la prevalenza di decessi, la prevalenza specifica di persone negli ospedali)

Risultati attesi entro il 2019

Pubblicazione di altri indicatori (p. es. la prevalenza specifica di persone nelle economie domestiche di tipo privato del monitoraggio della presa in carico in materia di demenza, in adempimento della mozione Steiert 09.3509)

[Valutare](#) in modo costante nuovi modelli di assistenza

Direzione: Nessuna direzione specifica. Integrazione nei programmi di promozione congiunti e interprofessionalità

Prime misure nel quadro dei programmi di promozione «Offerte di sostegno e di sgravio per chi assiste o presta cure ai propri congiunti 2017–2020» e «Interprofessionalità nel settore sanitario 2017–2020»

Rapporti di ricerca sui modelli di terapia, assistenza e cura

Sostenere [la trasmissione delle conoscenze](#) tra ricerca e prassi

Direzione: UFSP e altri attori

- Le esigenze sono chiarite
- Le misure sono definite

Sono svolte le prime attività, tra cui il convegno tecnico nazionale sulla Strategia nazionale sulla demenza; è rafforzata la correlazione tra ricerca e prassi nelle attività esistenti

Piattaforma sulle conoscenze e altre attività sulla correlazione duratura tra ricerca e prassi

PREFAZIONE

Un giorno, ognuno di noi può ritrovarsi confrontato con la diagnosi di demenza di un familiare, un amico o di paziente. Questa patologia comporta cambiamenti importanti nell'organizzazione della vita e nelle relazioni. Tuttavia, anche in condizioni difficili il malato e le persone a lui vicine possono mantenere una buona qualità di vita.

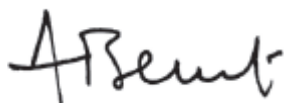
Per riuscirci, è necessario un sistema sanitario che fornisca la migliore consulenza possibile a tutte le persone coinvolte e che consenta ai pazienti di usufruire di trattamenti, assistenza e cure adeguati alle loro esigenze. Oggi esistono già numerose offerte valide, ma c'è ancora spazio per progressi considerevoli, che si fanno indispensabili se si considera l'evoluzione demografica. Questo potenziale di miglioramento è racchiuso nelle offerte a tutti gli stadi della malattia e nello sviluppo della qualità, delle competenze professionali e della ricerca, nonché nella partecipazione delle persone colpite e nella sensibilizzazione della popolazione.

Il rafforzamento della presa a carico integrata è un obiettivo importante della strategia «Sanità2020» del Consiglio federale, perché, se presente in tutto il decorso della malattia - dal riconoscimento precoce alle cure palliative - essa fornisce un contributo decisivo al miglioramento della qualità di vita delle persone colpite. Con l'attuazione della «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017», compiamo un passo fondamentale in questa direzione.

Durante l'elaborazione della presente, è emerso chiaramente che i numerosi attori del settore della demenza hanno una visione del futuro ben precisa, sono concordi sulle priorità d'intervento ed estremamente impegnati in questo lavoro. Tutto ciò è stato straordinariamente prezioso e sarà determinante per la riuscita della strategia.

La «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017» segna per la Confederazione, i Cantoni, i fornitori di prestazioni, le associazioni specialistiche e professionali, le organizzazioni di persone affette e non governative un avvicinamento alla loro visione dell'approccio alla demenza. Sarà di beneficio per le persone malate e il loro ambiente, e servirà allo sviluppo di strutture di presa a carico al passo con i tempi.

Siamo lieti di lavorare con voi alla realizzazione della «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017».



Alain Berset

Consigliere federale
Capo del Dipartimento federale dell'interno



Carlo Conti

Presidente della Conferenza svizzera
delle direttrici e dei direttori cantonali
della sanità

1 Obiettivi superiori e apprezzamenti

La «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» è incentrata sulle persone affette da una demenza e su coloro che le seguono giorno dopo giorno. L'assistenza e il trattamento sono volti al mantenimento della qualità di vita e della dignità per mezzo della salvaguardia dell'integrità fisica e psichica, dell'autonomia e delle relazioni sociali, tenendo sistematicamente conto delle situazioni di vita individuali (p.es. attività lavorativa, stato civile o passato migratorio) e delle esigenze particolari, ad esempio dovute a malattie concomitanti o disabilità.

La presente strategia promuove sia una migliore comprensione delle patologie da demenza sia l'accettazione sociale delle persone affette con l'obiettivo di ridurre le riluttanze e la stigmatizzazione, e facilitare un contatto aperto con le persone malate.

La «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» vuole che tutte le persone affette da questi tipi di patologie abbiano accesso in ogni stadio della malattia a offerte di qualità elevata, a bassa soglia e permanenti di presa a carico integrata psicosociale, medica e infermieristica.

2 Contesto

2.1 MANDATO PARLAMENTARE

La «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017» è l'esito di due mozioni presentate al Consiglio nazionale nel 2009 (09.3509 Steiert Jean-François e 09.3510 Wehrli Reto) e trasmesse il 12 marzo 2012 dal Parlamento al Consiglio federale.

Mozione Steiert «Direzione strategica della politica in materia di malattie che portano alla demenza I. Elaborazione delle basi» (09.3509)¹

« La Confederazione, in collaborazione con i Cantoni e le organizzazioni interessate, elabora le basi necessarie per consentire un monitoraggio duraturo dei costi individuali e sociali causati in Svizzera dalle malattie che portano alla demenza. In questo modo si potranno rilevare i dati salienti, regolarmente aggiornati e indispensabili per la direzione strategica da dare alla politica nazionale in materia di malattie che portano alla demenza. Tale politica, urgentemente necessaria, ha l'obiettivo di definire un modello di assistenza e di trattamento ottimale per tutte le persone coinvolte. »

Mozione Wehrli «Direzione strategica della politica in materia di malattie che portano alla demenza II. Elaborazione di una strategia comune di Confederazione e Cantoni » (09.3510)²

« La Confederazione, in collaborazione con i cantoni e le organizzazioni interessate, elabora i principi per una strategia nazionale in materia di malattie che portano alla demenza. Oltre a fissare le priorità di intervento nel settore della ricerca delle cause, della prevenzione e dello sviluppo di terapie, a promuovere diagnosi precoci, a sostenere il personale curante, nonché a pianificare e a predisporre le infrastrutture necessarie, tale strategia deve avere come obiettivo una chiara ripartizione delle responsabilità tra i diversi attori coinvolti, affinché le decisioni sul trattamento più appropriato e sull'assistenza dei pazienti siano prese nell'interesse della società nel suo insieme e non esclusivamente sulla base di una logica microeconomica dei singoli enti chiamati a coprire i costi. »

¹http://www.parlament.ch//suuche/Pagine/geschaefte.aspx?gesch_id=20093509

²http://www.parlament.ch//suuche/Pagine/geschaefte.aspx?gesch_id=20093510

2.2 L'ADEMPIMENTO DELLE MOZIONI

2.2.1 INSERIMENTO NEL DIALOGO SULLA POLITICA NAZIONALE DELLA SANITÀ

Essendo il mandato politico rivolto alla Confederazione e ai Cantoni, il suo adempimento e la sua gestione strategica sono stati integrati nel Dialogo sulla Politica nazionale della sanità (Dialogo), la piattaforma permanente di Confederazione e Cantoni. Il 25 ottobre 2012, il Dialogo ha incaricato l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) di adempiere entrambe le mozioni con l'elaborazione e l'attuazione di una strategia nazionale sulla demenza.³

Per la formulazione di una strategia praticabile e durevole, è fondamentale definire le priorità d'intervento assicurando la trasmissione delle conoscenze dalla prassi e dalla ricerca alla politica. Per questa ragione, all'elaborazione hanno collaborato attivamente rappresentanti delle organizzazioni delle persone affette, esperti di gruppi professionali e organizzazioni specialistiche, fornitori di prestazioni a diversi livelli e collaboratori di Confederazione, Cantoni e Comuni.

2.2.2 DEFINIZIONE DELLE PRIORITÀ D'INTERVENTO

In preparazione della «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017», l'UFSP e la CDS hanno fatto eseguire una perizia. Gli obiettivi perseguiti erano due: descrivere la situazione attuale nel nostro Paese, incluse le lacune di conoscenza,⁴ e riunire le nozioni degli esperti in Svizzera per definire le priorità d'intervento e possibili raccomandazioni. Per accertare le priorità d'intervento, sono stati organizzati cinque workshop incentrati sui diversi stadi della demenza (cfr. il capitolo sulla descrizione dei quadri clinici). I responsabili del progetto hanno inoltre visitato progetti messi in atto e parlato con persone affette. Ai workshop intitolati «Primärprävention und Frühphase der Demenzerkrankung» (prevenzione primaria e stadio iniziale della demenza), «Sekundärprävention, Diagnostik

³<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=it>

⁴Cfr. cap. 3.1 La demenza in Svizzera. Questo esposto è un riassunto dell'analisi della situazione attuale (Ecoplan, 2013b).

und Behandlung» (prevenzione secondaria, diagnostica e trattamento), «Ambulante Betreuung und Behandlung (zu Hause)» (assistenza e trattamento ambulatoriale [a casa]), «Behandlung im Spital» (trattamento in ospedale) e «Betreuung und Behandlung in der Langzeitpflege (APH)» (assistenza e trattamento in istituti per le cure di lunga durata) hanno partecipato 66 rappresentanti di organizzazioni delle persone affette, di fornitori di prestazioni (trattamenti ambulatoriali, cure ospedaliere e istituti per le cure di lunga durata), della formazione, del perfezionamento e della ricerca, di gruppi e associazioni professionali a livello nazionale. I rappresentanti delle organizzazioni delle persone affette e quelli della medicina di famiglia hanno preso parte a tutti i workshop.

La CDS ha allestito una panoramica delle offerte di presa a carico delle persone affette da demenza nei Cantoni con l'obiettivo di fornire una visione d'insieme della situazione in Svizzera (CDS 2013).

I risultati della perizia e della panoramica sono stati completati con altre constatazioni sulla priorità d'intervento (cfr. UFSP e CDS, 2011; Commissione nazionale d'etica per la medicina (NEK-CNE), 2011) e riuniti in una sintesi complessiva, sulla base della quale sono state elaborate proposte per le aree d'intervento, gli obiettivi e i possibili progetti, affinate nel corso di *tre tornate di validazione*:

- alla prima hanno partecipato i membri dell'organo consultivo allargato,⁵
- durante la seconda sono stati ascoltati oltre 70 professionisti dei fornitori di prestazioni, delle organizzazioni delle persone affette, delle associazioni professionali e specialistiche, della formazione, del perfezionamento e della ricerca, e delle autorità cantonali;
- la terza ha avuto luogo nell'estate 2013 nel quadro di una vasta consultazione in linea.

⁵Sono rappresentati: Associazione Alzheimer Svizzera, CURAVIVA.CH – Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, Spitex Svizzera, Medici di famiglia Svizzera & Collegio di medicina di base, H+ Gli Ospedali Svizzeri, Associazione Swiss Memory Clinics, Croce Rossa Svizzera CRS, Pro Senectute Svizzera, Società Professionale Svizzera di Geriatria SPSG, Società Svizzera di Psichiatria e Psicoterapia degli Anziani SPPA, Associazione svizzera infermiere ed infermieri ASI.

3 Basi

3.1 LA DEMENZA IN SVIZZERA

3.1.1 DESCRIZIONE DEI QUADRI CLINICI

«Demenza» è un termine generico che racchiude varie forme di deterioramento delle funzioni cerebrali dovute a cause diverse. Si possono tuttavia definire due categorie principali:

- modificazioni degenerative del cervello, la cui insorgenza non è tuttora stata completamente chiarita. La malattia di Alzheimer è la manifestazione più frequente di questa categoria;
- demenza vascolare, causata da disturbi dell'irrorazione sanguigna nel cervello o da ictus in rapida successione (demenza multiinfartuale).

Una combinazione di cause è possibile e frequente: in molte persone si riscontra una componente sia degenerativa sia vascolare.

La demenza è definita da un disturbo della memoria unito ad almeno un altro disturbo, come l'afasia (disturbo del linguaggio), l'aprassia (disturbo del movimento), l'agnosia (disturbo del riconoscimento) o la capacità limitata di pianificare e agire (disturbo delle capacità funzionali) (cfr. Monsch et al., 2012; Bassetti et al., 2011).

Questi deficit limitano la gestione autodeterminata della propria vita, la persona affetta è costretta a dipendere dall'aiuto di terzi per lo svolgimento di atti quotidiani. La gravità della malattia è misurata in base al bisogno di presa a carico (Monsch et al., 2012). Un cambiamento del controllo emotivo, del comportamento sociale e della motivazione sono sovente sintomi accompagnatori – spesso anche precursori – di disturbi cognitivi.⁶

Una demenza ha un decorso a fasi,⁷ la cui gravità può variare molto da soggetto a soggetto. Gli effetti delle fasi della malattia sul quotidiano e sulla qualità di vita (cfr. Zentrum für Gerontologie [ZfG], 2013; ZfG, 2008; Becker et al., 2005) sono percepiti e vissuti in modo diverso da ogni persona. A seconda della fase, il sistema sanitario è chiamato a tenere conto di esigenze specifiche (p.es. offerte

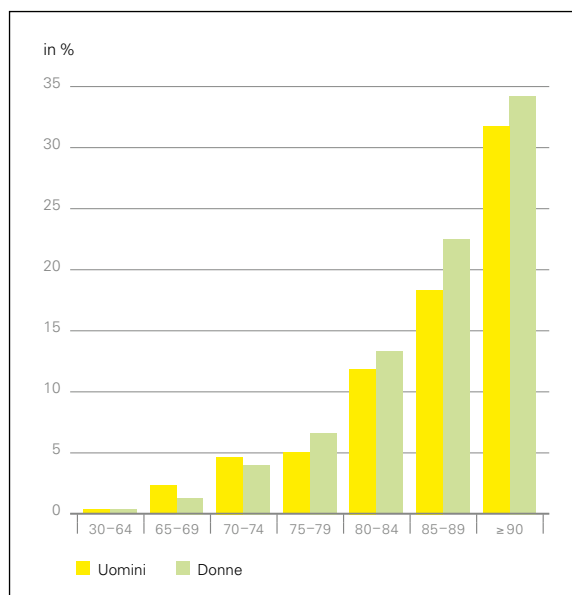
di sostegno mirate per la persona malata e le persone vicine di riferimento oppure cure palliative nell'ultimo stadio della malattia).

3.1.2 EPIDEMIOLOGIA

Prevalenza

Si stima che in Svizzera vivano circa 110 000 persone affette da demenza. I tassi di prevalenza aumentano vertiginosamente dopo i 65 anni (cfr. imm. 1)⁸: tra i 65 e i 69 anni si conta un malato su cinquanta, nella fascia d'età 80-84 anni uno su otto.

Immagine 1: prevalenza della demenza 2011



Fonti: tassi di prevalenza: Harvey et al., 1998 per la fascia d'età 30-64; Hofman et al., 1991 per la fascia d'età 65+; Ufficio federale di statistica (UST), 2011a.

Le persone affette da demenza sono per lo più in età avanzata e per due terzi donne:

- nel 2011, quasi due terzi delle persone con una demenza avevano più di 80 anni, quasi un quinto superava i 90 anni;
- le donne raggiungono più spesso un'età avanzata e di conseguenza tra loro la prevalenza della demenza è più elevata.

⁶<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/index.html>

⁷Sono state definite cinque fasi: 1) prevenzione primaria e fase precoce, 2) diagnosi e prevenzione secondaria, 3) trattamento/assistenza a casa e ambulatoriale, 4) ricoveri in ospedale, 5) assistenza in strutture per le cure di lunga durata.

⁸I tassi di prevalenza del progetto di ricerca EURODEM rispecchiano una stima conservativa. Il progetto EuroCoDe ha fornito tassi di prevalenza più recenti e (soprattutto in età avanzata) più elevati (EuroCoDe, 2009).

Una demenza può tuttavia manifestarsi anche prima:

- circa 2600 persone soffrono di demenza prima di raggiungere l'età di pensionamento;
- nelle persone con disabilità mentale, la demenza si manifesta nettamente prima che nella popolazione complessiva, soprattutto nelle persone con la sindrome di Down o trisomia 21 (cfr. Deutsche Alzheimer Gesellschaft [DAIzG], 2011).

Considerato che la prevalenza della demenza cresce fortemente con l'età, con l'invecchiamento della popolazione il numero delle persone malate di demenza aumenterà considerevolmente in futuro: si stima che entro il 2030 supererà quota 190 000 ed entro il 2060 raggiungerà quasi quota 300 000.

3.1.3 GRUPPI DI PERSONE COLPITI

La demenza colpisce anche le persone vicine di riferimento che offrono sostegno negli atti quotidiani (cfr. glossario, pag. 26) – familiari, amici o vicini – e coloro che nell'esercizio della professione sono in regolare contatto con persone affette. In totale, il numero delle persone colpite direttamente o indirettamente nel nostro Paese salirebbe quindi a mezzo milione.

Quanto la demenza colpisca la popolazione svizzera (persone con e senza contatto personale con persone malate di demenza) dal punto di vista quantitativo e qualitativo è svelato dal «barometro della demenza 2012» («Demenzbarometer 2012», ZfG, 2012), un sondaggio rappresentativo condotto a livello nazionale:

- circa il 60 per cento degli intervistati ha dichiarato di essere già stato in diretto contatto con persone malate di demenza, in circa la metà dei casi una persona della famiglia ristretta o un parente;
- una persona su quattro (senza differenze significative secondo il sesso o l'età) è preoccupata di poter un giorno ammalarsi di demenza;
- una persona su sei, nella Svizzera romanda persino una su cinque, dichiara che preferirebbe morire piuttosto che vivere con l'Alzheimer, un'affermazione sottoscritta da sempre più donne e uomini con l'aumentare dell'età.

3.1.4 PREVENZIONE PRIMARIA, IDENTIFICAZIONE PRECOCE E DIAGNOSTICA

Fattori di rischio

Il rischio di ammalarsi di demenza è essenzialmente determinato da tre fattori non influenzabili: età, sesso e genetica. Per quanto riguarda il fattore di rischio «sesso», si evidenzia che

«I maggiori tassi di prevalenza di disturbi demenziali dovuti all'età nelle donne anziane rispecchiano innanzitutto il fatto che le donne vivono più a lungo degli uomini anche quando sono affette da demenza (e meno il fatto che si tratti di un maggiore rischio legato all'età)» (Höpflinger et al., 2011:64).

In quale misura il rischio di ammalarsi possa essere ridotto da fattori influenzabili non è ancora stato scientificamente accertato in modo definitivo. Secondo un recente rapporto di Alzheimer's Disease International (ADI) e dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), è tuttavia dimostrato che i fattori di rischio e le malattie cardiovascolari seguenti aumentano il rischio di demenza (OMS e ADI, 2012:2):

- fumo e abuso di alcol;
- ipertensione, ipercolesterolemia, diabete e obesità.

Diversi studi segnalano inoltre che le depressioni possono favorire l'insorgere di una demenza (cfr. Saczynski et al., 2010; Dotson et al., 2010; Da Silva et al., 2013).

Prevenzione della demenza in Svizzera

I professionisti constatano in Svizzera delle carenze a livello di prevenzione:

«La più grande opportunità finora inutilizzata risiede nella prevenzione vascolare, dato che una componente vascolare è sempre più riconosciuta quale causa parziale della demenza. La presa a carico pratica quotidiana dimostra però qui una notevole carenza» (Gutzwiller & Groth, 2011:29).

Tra le possibili misure per un'efficace strategia di prevenzione, l'ADI e l'OMS raccomandano d'investire nella formazione allo scopo di rafforzare la cosiddetta riserva cognitiva e le capacità pratiche necessarie per svolgere gli atti quotidiani.

La popolazione svizzera sa solo in parte che il rischio di demenza è influenzabile. Dal «barometro della demenza 2012» emerge che una buona metà degli intervistati crede che la malattia di Alzheimer o un'altra forma di demenza possano essere evitate con misure preventive, mentre un terzo ha ri-

sposto che non è possibile.⁹ Gli interpellati della Svizzera tedesca sono più scettici in merito alla prevenzione rispetto a quelli delle altre regioni del Paese.

Identificazione precoce e diagnostica

Secondo le stime, in Svizzera ogni anno circa 25 000 persone si ammalano di demenza (Bickel et al., 2002).

Quando vengono riconosciuti i primi segni della malattia (cambiamenti a livello di memoria, orientamento, energia, comportamento sociale), di norma il primo passo consiste nell'accertamento da parte del medico di famiglia. Secondo gli esperti, in questo processo di accertamento si è consolidata una valida ripartizione dei compiti tra medici di famiglia e specialisti (Bassetti & Calabrese, 2011a:59), tuttavia constatano che

«il medico di famiglia identifica soltanto una piccola parte dei pazienti affetti da demenza, nonostante esistano linee guida che consentono con una probabilità piuttosto alta una diagnosi intra vitam. Uno dei motivi risiede nel fatto che gli strumenti disponibili per diagnosticare una demenza non vengono, o solo in modo insufficiente, impiegati o sfruttati» (Bassetti & Calabrese, 2011b:14).

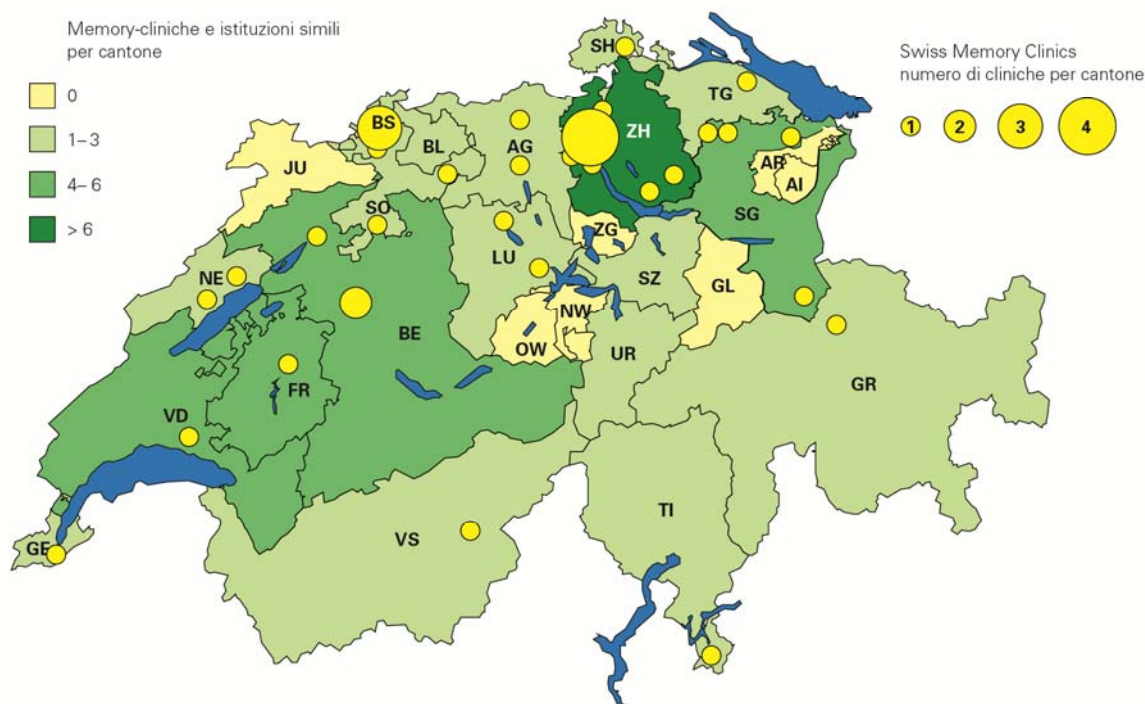
Una sfida particolare è rappresentata dalla diagnosi in presenza di barriere linguistiche (p.es. pazienti con passato migratorio) o di disabilità mentale (DAIzG, 2011), poiché in tali casi test diffusi falliscono oppure è necessario ricorrere all'aiuto di interpreti per la traduzione (cfr. UFSP, Nielsen et al., 2011). Il «Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von demenzkranken Menschen in der Schweiz» (consenso 2012 sulla diagnostica e la terapia di persone malate di demenza in Svizzera) contiene un elenco d'indicazioni per una più approfondita valutazione specialistica (geriatria, gerontopsichiatria, neurologia) o interdisciplinare (cfr. glossario, pag. 25) in una clinica della memoria (cfr. glossario, pag. 25) (Monsch et al., 2012:1240).

In Svizzera esistono al momento 36 cliniche della memoria e altri istituti simili, in cui vengono eseguite diagnosi differenziate (cfr. imm. 2).¹⁰ In questi istituti, membri dell'Associazione Swiss Memory Clinics, vengono eseguiti circa 5000 accertamenti l'anno. Ciò significa che circa un quinto dei nuovi casi viene sottoposto ad accertamenti interdisciplinari.

⁹È stato chiesto se sia possibile, prima del manifestarsi dei primi sintomi, fare qualcosa per prevenire la malattia di Alzheimer o un'altra forma di demenza (cfr. ZfG, 2012).

¹⁰ www.alz.ch e www.swissmemoryclinics.ch

Immagine 2: cliniche della memoria e istituti simili in Svizzera



Fonte: www.alz.ch e www.swissmemoryclinics.ch

Da un sondaggio condotto nel 2004, in Svizzera soltanto un terzo delle persone affette da demenza dispone di una diagnosi in tal senso (gfs.bern, 2004). L'Associazione Alzheimer Svizzera (ALZ) presuppone che ancora oggi siano meno della metà le persone affette da demenza con una diagnosi emessa da uno specialista. La Conferenza delle organizzazioni dell'aiuto privato alle persone handicappate (DOK) è convinta che in questa ricerca rientrano in particolare anche le persone con una disabilità mentale o una pluridisabilità. In Svizzera non esistono dati sul numero di diagnosi per gruppi o forme di demenza o gravità.

Gli specialisti sono concordi sia in Svizzera sia a livello internazionale che il mancato riconoscimento della malattia e una diagnosi effettuata troppo tardi sono problemi centrali, perché impediscono alle persone affette di accedere a informazioni, consulenza, sostegno e trattamenti (cfr. OMS e ADI, 2012:8; ADI, 2011:4; Monsch et al, 2012:1246).

Accompagnamento dopo la diagnosi

Al giorno d'oggi, l'accompagnamento dopo la diagnosi è di norma prestato dal medico di famiglia e dalle cliniche della memoria. Stando ai risultati di

un sondaggio condotto dall'ALZ nel 2012 presso i familiari e i membri dell'Associazione, circa un quarto dei parenti – le donne più degli uomini – ha l'impressione di non essere stato informato e consigliato affatto o in modo insufficiente dal medico. In questo sondaggio non è stato rilevato il punto di vista delle persone malate (Ecoplan, 2013a). In Svizzera mancano dati scientifici sull'accompagnamento specialistico dopo una diagnosi o sulla qualità dei colloqui in cui viene comunicata la diagnosi.

3.1.5 MEDICAMENTI E TERAPIE

Le casse malati rimborsano due categorie di medicinali per stabilizzare o rallentare il deterioramento cognitivo: gli inibitori della colinesterasi e la memantina, che in alcuni Paesi vengono impiegati anche in combinazione. Secondo gli esperti, al momento la terapia combinata non può essere raccomandata in Svizzera per mancanza di sufficiente evidenza qualitativa. Nel nostro Paese non è inoltre riconosciuta dalle casse malati (Monsch et al., 2012).

È stato dimostrato che entrambi i farmaci, oltre ad avere effetto sulle funzioni cognitive, esercitano

un'azione positiva sui comportamenti inadeguati delle persone affette da demenza (Breil, 2010).

Nel 2009 sono state vendute in totale 130 211 confezioni di questi medicinali, per un totale di circa 27,7 milioni di franchi (cfr. IMS Health GmbH).¹¹ Poiché le persone a uno stadio avanzato – per le quali l'assunzione di farmaci antidemenza non è più indicata e nemmeno più rimborsata dalle casse malati – sono solo una piccola parte delle oltre 100 000 persone affette, si presume che di gran lunga non tutte le persone per le quali sarebbe indicato sono sottoposte a terapie farmacologiche.

Se le persone affette da demenza che necessitano di cure infermieristiche hanno un comportamento oppositivo-provocatorio, si può ricorrere ai neurolettici (cfr. Lustenberger et al., 2011, capitolo 3.1.7). L'OMS e l'ADI raccomandano di rivedere la prassi, perché neurolettici prescritti troppo spesso e in dosi eccessive possono nuocere ai pazienti e metterne in pericolo la sicurezza (cfr. OMS e ADI, 2012:64). In Svizzera vengono al momento elaborate sotto la direzione della Società Svizzera di Psichiatria e Psicoterapia degli Anziani raccomandazioni per la terapia farmacologica e non farmacologica di comportamenti oppositivi-provocatori in presenza di demenza (Monsch et al., 2012).

Diversi studi hanno dimostrato che le terapie non farmacologiche (come l'allenamento cognitivo, la terapia comportamentale o gli interventi a sostegno dell'autostima) possono migliorare le funzioni necessarie per gli atti quotidiani (cfr. Olazaran et al., 2010; Wettstein, 2004). In Svizzera, tuttavia, non disponiamo d'informazioni al proposito.

3.1.6 ASSISTENZA E CURE A DOMICILIO E AMBULATORIALI

In Svizzera, una buona metà delle persone con demenza vive a casa (Romero, 2011).¹² Il succitato sondaggio condotto tra i familiari non è rappresentativo per tutto il Paese, ma rivela che le persone colpite informate ricorrono a prestazioni e a quale tipo di servizi. Ne citiamo alcuni in ordine di frequenza decrescente:

- strutture diurne e servizi di assistenza e cura a domicilio (Spitex);
- servizio di accompagnamento a domicilio e/o brevi soggiorni in istituti di accoglienza;

¹¹www.imshealth.com

¹²A questo risultato giunge un calcolo che applica i tassi di prevalenza dei casi di demenza in istituto al numero totale degli ospiti degli istituti ripreso dalla statistica degli stabilimenti sanitari non ospedalieri (statistica Somed) dell'UST e che pone il risultato in rapporto al numero totale di persone affette da demenza in Svizzera.

- servizi specializzati d'informazione e di consulenza.

Poiché gli interrogati sono in contatto con l'ALZ, si può presupporre che siano meglio informati sulle possibili offerte di sgravio di altri e che il ricorso a tali prestazioni da parte dei loro familiari malati di demenza sia maggiore rispetto alla media svizzera.

Situazione dei familiari curanti

I familiari e le persone vicine di riferimento svolgono un'importante funzione di sostegno assicurando in modo permanente l'assistenza, l'accompagnamento e la cura della persona malata di demenza. Studi dimostrano che nel 65 per cento dei casi la persona malata che vive a casa è seguita dal coniuge, nel 25 per cento dei casi dai figli e nel 15 per cento da una persona presente nella stessa economia domestica. Circa il 30 per cento sono uomini, sia nella Svizzera tedesca sia nella Svizzera latina. Nel 75 per cento dei casi si tratta del coniuge e nel 21 per cento dei figli della persona malata di demenza. Tra le donne curanti, per il 60 per cento si tratta della moglie e per il 30 per cento della figlia.

Numerosi familiari sono essi stessi in età avanzata, più della metà ha già superato i 70 anni. In quasi il 40 per cento dei casi, la persona assistita è già malata da oltre cinque anni. Il carico che comporta l'assistenza (cfr. glossario, pag. 25) di una persona affetta da demenza è elevato, come dimostrano i risultati di una ricerca partecipativa condotta dal Zentrum für Gerontologie (ZfG, 2010)¹³:

- quattro interrogati su cinque che vivono nella stessa economia domestica con un familiare malato di demenza sono impegnati praticamente 24 ore su 24. All'inizio della malattia i compiti riguardano soprattutto l'organizzazione della giornata e la sorveglianza, con il progredire della patologia aumentano gli aiuti concreti e le misure di natura infermieristica (cfr. glossario, pag. 25);
- numerosi familiari di persone con una demenza sono inoltre confrontati con i cambiamenti di personalità del malato e con il degrado del loro rapporto;
- il carico che grava sui familiari può portarli all'esaurimento e aumentare il loro rischio di ammalarsi. Molti di loro soffrono di depressione e disturbi del sonno, e sono più soggetti a disturbi somatici (Kesselring, 2004).

¹³Il ZfG ha intervistato malati di demenza e la persona principalmente responsabile della loro assistenza. In totale, ha parlato con 67 «coppie».

Quasi la metà dei familiari interrogati nel quadro dello studio del ZfG desidera un maggiore sgravio nell'assistenza, in particolare da parte di terzi a domicilio. Nettamente inferiore il bisogno di sostegno nelle faccende domestiche o nelle cure.

Nel sondaggio dell'ALZ, più del 60 per cento dei familiari ha giudicato molto importanti i seguenti problemi:

- organizzazione della vita quotidiana (71 %) ed esaurimento (mancanza di sgravio) (69 %);
- comportamento della persona malata (63 %), organizzazione del sostegno e dell'aiuto (55 %), rapporti in seno alla famiglia (52 %).

Nell'analisi non sono stati considerati aspetti sociodemografici come il sesso o il passato migratorio.

Assistenza e cura da parte dei servizi di aiuto domiciliare (Spitex)

A oggi non è noto quante persone malate di demenza figurino tra i clienti dei servizi svizzeri di assistenza e cura a domicilio. I risultati di due studi fanno presumere che la quota per le organizzazioni pubbliche di aiuto domiciliare si situi tra il 15 e il 40 per cento (cfr. Perrig-Chiello et al., 2011; Perrig-Chiello et al., 2010; gfs.bern, 2004). Finora, queste ultime non hanno quasi offerte di assistenza specifiche per persone affette da demenza, ad eccezione di progetti pionieristici (Kopp, 2010).

Tra i fornitori privati di prestazioni ambulatoriali di assistenza e cure, inclusi gli infermieri indipendenti, la quota di persone con demenza rispetto alla clientela totale potrebbe essere tendenzialmente maggiore, poiché, rispetto ai fornitori pubblici, essi sono più spesso in grado di soddisfare l'esigenza, particolarmente sentita dalle persone malate, di essere seguite sempre dalla stessa persona o da piccole squadre sempre uguali.

Assistenza e cura in strutture specializzate diurne e notturne

Nel 2006, l'ALZ ha selezionato 124 istituti diurni per persone con demenza interrogandoli a proposito delle loro strutture e del numero di posti disponibili. Dal sondaggio è emerso che il numero di posti disponibili in questi istituti copre solo il 12 per cento del fabbisogno. Non esiste una panoramica aggiornata sulle offerte di sgravio ambulatoriali o semiospedaliere per le persone affette da demenza in Svizzera.

Per quanto attiene al finanziamento, anche in questo caso l'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie rimborsa una parte dei costi di cura, ma non quelli per l'assistenza (ALZ, 2010).

3.1.7 PRESA A CARICO STAZIONARIA

Persone malate di demenza in istituti per le cure e l'accudimento stazionari di lunga durata

Sulla base di numerosi studi recenti, si presuppone che circa due terzi dei residenti in case di cura svizzere siano malati di demenza. La quota di demenze diagnosticate dal medico raggiunge un buon 40 per cento. A loro si aggiungono le persone con un motivato sospetto di demenza a causa del deterioramento cognitivo (cfr. Bartelt, 2012; ISE, 2012; UST, 2012).

In caso di demenza, le difficoltà con le quali sono confrontati i diretti interessati e i familiari curanti, le persone vicine di riferimento e i professionisti sono direttamente connesse con il decorso della malattia. Le cure e l'accudimento stazionari di lunga durata richiesti dalle persone affette da demenza sono ben più onerosi di quelli prestati a persone senza una demenza (Bartelt, 2012). Sono necessarie ampie e comprovate competenze specialistiche per poter seguire in modo adeguato le persone colpite nelle difficoltà quotidiane. Queste ultime si manifestano ad esempio sotto forma di irrequietezza, insicurezza nella deambulazione, apatia, debolezza, aggressività, resistenza o comportamento socialmente inadeguato, come la perdita delle inibizioni.

Per calmare i pazienti si ricorre anche ai farmaci. Uno studio attuale ha dimostrato sulla base dei dati di 90 istituti di accoglienza in tre Cantoni della Svizzera tedesca che a quasi il 70 per cento dei residenti con demenza erano stati somministrati a ritmo continuo neurolettici con effetto sedativo dal momento del ricovero all'ultima valutazione (Lustenberger et al., 2011). Non si dispone tuttavia d'informazioni sulla prassi di prescrizione (posologia e durata) né sui metodi non farmacologici applicati.

Un sondaggio condotto tra 420 istituti di accoglienza della Svizzera tedesca e francese rivela che in oltre il 60 per cento degli stabilimenti le persone malate di demenza risiedono esclusivamente in reparti misti, con persone senza demenza. Nel 10 per cento dei casi, i residenti affetti da demenza vivono esclusivamente in reparti specifici (CURAVIVA.CH, 2013).

Quasi la metà delle direzioni degli istituti interpellate è dell'opinione di essere preparata da bene a molto bene alle future sfide nell'assistenza delle persone malate di demenza. Il 40 per cento valuta la sua preparazione come mediocre e circa il 10 per cento come scarsa o molto scarsa. Alla domanda su quali siano le maggiori sfide

nell'assistenza delle persone con demenza nei prossimi cinque anni, i più citati sono stati i tre punti seguenti:

- sufficienti mezzi finanziari per l'assistenza dei malati di demenza (75 %);
- sufficiente personale infermieristico e addetto all'assistenza (72 %);
- aumento delle esigenze individuali delle persone con demenza (67 %).

Il 69 per cento delle direzioni considera il finanziamento attuale insufficiente. Il 63 per cento giudica un supplemento per l'assistenza delle persone con demenza molto importante, un ulteriore 20 per cento piuttosto importante. Circa il 40 per cento pensa che anche un supplemento per il servizio alberghiero per le persone affette da demenza sia (piuttosto) importante.

Persone malate di demenza in ospedale

I ricoveri in ospedale per una diagnosi principale di demenza sono rari (UST, 2011b). Si stima tuttavia che negli ospedali per cure acute svizzeri vengano curate ogni anno circa 50 000 persone affette da demenza ricoverate per altre ragioni (cfr. UST, 2011b; Harvey et al., 1998; Hofman et al., 1991).

Le demenze rappresentano per gli ospedali svizzeri una sfida per gli stessi motivi constatati in altri Paesi (cfr. Kleina & Wingenfeld, 2007; All-Party Parliamentary Group on Dementia, 2011; Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte, 2008):

- il trattamento e le cure di persone affette da demenza con limitazioni cognitive, disturbi dell'orientamento, comportamenti irritanti o impulso alla fuga sono molto onerosi per il personale medico e infermieristico e sono difficili da integrare nelle procedure ospedaliere;
- il rischio di complicazioni (p.es. in seguito al rifiuto di sottoporsi a un trattamento o a delirio) ed errori di trattamento causati dalle difficoltà di comunicazione è maggiore tra le persone affette da demenza;
- il ricorso a misure che richiedono il consenso del paziente può essere eticamente delicato quando la persona non è più in grado di prendere una simile decisione.

Per la riabilitazione post-acuta, ricercatori della clinica universitaria del Cantone di Vaud (Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV) e dell'Università di Losanna hanno dimostrato che i pazienti affetti da demenza rimangono ricoverati più a lungo nelle cliniche di riabilitazione e che anche dopo la dimissione ricorrono maggiormente

a prestazioni sanitarie (servizi di assistenza e cura a domicilio, strutture diurne, istituti di accoglienza) (Seematter-Bagnoud et al., 2012).

3.1.8 SFIDE PARTICOLARI NELL'ULTIMA FASE DELLA VITA

La demenza è oggi in Svizzera la terza causa di morte (UST, 2010). Anche se la demenza in sé non provoca il decesso, in uno stadio avanzato può comportare determinati sintomi potenzialmente letali. Uno studio eseguito nel quadro del programma nazionale di ricerca «Lebensende»/«Fin de vie» (PNR 67) del Fondo nazionale svizzero (FNS) ha approfondito la domanda su come le persone con una demenza grave vivano l'ultima fase della vita.¹⁴

In questo stadio della malattia, le cure palliative possono essere di sostegno alla persona malata e alle persone vicine di riferimento, perché sono più volte a *far sentire bene* che a curare in senso stretto. Finora non esistono linee guida o standard di qualità di validità generale per le cure palliative a persone malate di demenza (cfr. European Association for Palliative Care, 2013; van der Stehen, 2010).

Molte persone malate di demenza non muoiono *di* demenza, ma *con* demenza. Al momento del decesso, la maggior parte di loro non ha ancora raggiunto lo stadio finale della malattia. Muoiono affette da una forma da leggera a moderata a causa delle conseguenze di un'altra patologia o di un infortunio (p.es. una caduta). Le cure palliative devono obbligatoriamente tenere conto della demenza, altrimenti sussiste il rischio di sottovalutare il bisogno di cure del paziente (Alzheimer Europe, 2008:24).

Studi internazionali dimostrano che a uno stadio avanzato di demenza due terzi delle persone affette ricoverate in istituti di cura muoiono. Soltanto in minima parte si tratta di unità specializzate in cure palliative (Houttekier et al., 2010; Mitchell et al., 2005). Per la Svizzera non esistono dati comparabili.¹⁵

¹⁴<http://www.nfp67.ch/D/projekte/sterbeverlaeuft-und-versorgung/wie-erleben-menschen-mit-schwerer-demenz-das-lebensende/Seiten/default.aspx> (tedesco) / <http://www.nfp67.ch/F/projets/deroulements-du-deces-et-offres-de-soins/comment-les-personnes-atteintes-demence-severe-traversent-la-derniere-phase-de-leur-vie/Pages/default.aspx> (francese)

¹⁵<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html> (tedesco) / <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html> (francese)

3.1.9 IMPATTO ECONOMICO DELLA DEMENZA

Nel 2009, le demenze hanno provocato in Svizzera costi per 6,9 miliardi di franchi (Ecoplan, 2010). Più del 95 per cento dei costi complessivi è dovuto all'accudimento e alle cure, incluse quelle di lunga durata fornite da istituti specializzati e dalle persone vicine di riferimento. In confronto, i costi dei ricoveri in ospedale, dell'aiuto domiciliare, delle visite del medico di famiglia, dei farmaci e degli accertamenti nelle cliniche della memoria sono ridotti, a causa delle fino a oggi limitate possibilità di trattamento.

I *costi diretti della demenza*, che gravano sui conti della sanità pubblica, nel 2009 si sono aggirati sui 3,9 miliardi di franchi, ossia il 6,4 per cento dei costi totali di quell'anno. I restanti 3 miliardi equivalgono al valore di mercato stimato delle prestazioni di assistenza e cura fornite gratuitamente dalle persone vicine di riferimento. Questi *costi indiretti* non sono finanziati.

3.2 EVOLUZIONE A LIVELLO INTERNAZIONALE

All'inizio del 2007, Alzheimer Europe¹⁶ ha esortato l'Unione europea, l'OMS, il Consiglio d'Europa e i governi nazionali a

«riconoscere la malattia di Alzheimer come una delle maggiori sfide della sanità pubblica e ad elaborare programmi d'azione europei, internazionali e nazionali» (Alzheimer Europe, 2007:1).

Nel 2008, la Commissione europea ha lanciato nel quadro dei programmi sanitari dell'Unione europea (UE) la piattaforma «ALzheimer COoperative Valuation in Europe» (ALCOVE), le cui attività hanno tra gli altri anche lo scopo di migliorare la qualità di vita e la presa a carico delle persone affette da demenza in seno ai Paesi UE. Nel frattempo, vi partecipano 30 organizzazioni partner di 19 Stati europei.¹⁷

Nel gennaio 2011, il Parlamento europeo ha adottato una risoluzione per una *«iniziativa europea sulla malattia di Alzheimer e le altre forme di demenze»* e invitato così il Consiglio a *«dichiarare che la demenza rappresenta una priorità sanitaria dell'UE»*.¹⁸ In riferimento all'evoluzione demografi-

ca e al crescente squilibrio tra popolazione attiva e pensionati, in questa risoluzione si ribadisce che

«[...] nei prossimi decenni la demenza dovrebbe rappresentare una delle sfide principali per la sostenibilità dei sistemi sanitari nazionali, comprese le strutture di assistenza informale e a lungo termine» (Parlamento europeo 2011: punto D).

Secondo le stime, nel 2012 erano 35,6 milioni le persone affette da demenza a livello mondiale. Le previsioni parlano di una cifra tre volte superiore per il 2050 e probabilmente i costi per l'assistenza aumenteranno in modo ancora più vertiginoso della prevalenza.

Margaret Chan, direttrice generale dell'OMS, considera pertanto la demenza una «minaccia per la salute mondiale globale». Nel rapporto pubblicato nel 2012 dall'OMS e dall'ADI (OMS e ADI, 2012), i governi degli Stati membri sono esortati a riconoscere la demenza quale priorità globale della politica sanitaria e ad adottare le misure del caso. Il rapporto fornisce in questo senso un contributo essenziale, gettando le basi per una migliore comprensione della demenza e dei suoi effetti sui malati, sulle loro famiglie e sulla società.

Diversi Paesi dispongono di strategie specifiche in materia di demenza o Alzheimer, basi legali e altre misure come linee guida per una più efficace presa a carico dei malati. Alcuni di questi provvedimenti erano già stati adottati prima delle iniziative internazionali,¹⁹ altri nello stesso periodo.²⁰ Le strategie sulla demenza dei singoli Paesi hanno diversi aspetti in comune: mantenimento della qualità di vita delle persone affette e sostegno a chi le assiste con offerte orientate al bisogno; rafforzamento di un approccio coordinato e multisettoriale; garanzia dell'accesso a una presa a carico finanziariamente sostenibile e di buona qualità; promozione della competenza specifica in materia di demenza e salvaguardia della sicurezza sociale.

¹⁹P. es. Svezia 1992: riforma sociale per avviare un processo di normalizzazione accompagnato da una demedicalizzazione; Canada, Provincia dell'Ontario 1999–2004: strategia in materia di Alzheimer in vista del futuro; Paesi Bassi 2004–2008: programma nazionale sulla demenza.

²⁰P. es. Francia 2008–2012: programma in materia di Alzheimer e malattie affini; Paesi Bassi 2008–2011: assistenza integrata dei casi di demenza (seguito del programma per lo sviluppo di uno standard nazionale); Inghilterra 2009–2014: vivere bene con la demenza; Svezia 2010: linee guida nazionali per l'assistenza in caso di demenza (programma successivo); Finlandia 2012–2020: programma nazionale dedicato alla memoria con l'obiettivo di diventare un Paese «memory friendly»; Principato del Liechtenstein 2012–2020: strategia sulla demenza inserita nell'agenda sanitaria 2020; Germania 2012: alleanza per le persone affette da demenza. Nota degli autori: l'«Allianz für Menschen mit Demenz» non è un programma in materia di demenza in senso stretto, bensì un'unione di ministeri, associazioni e organizzazioni responsabili a livello federale per l'assistenza dei malati di demenza.

¹⁶Alzheimer Europe è un'organizzazione non governativa attualmente composta di 34 membri. Con una piattaforma europea comune e la cooperazione è possibile trasmettere conoscenze e informazioni su tutte le forme di demenza: <http://www.alzheimer-europe.org/>.

¹⁷<http://www.alcove-project.eu/>

¹⁸Parlamento europeo

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//IT>, punto 1.

3.3 PROGRAMMI E PROGETTI IN CORSO ATTINENTI ALLA «STRATEGIA NAZIONALE SULLA DEMENZA 2014-2017»

Per alcuni aspetti legati alla demenza e alle sfide per il sistema sanitario che essa comporta esistono interfacce con programmi e progetti esistenti a livello nazionale e regionale/cantonale. L'elenco seguente presenta una selezione di tali programmi e progetti:

- con i programmi nazionali di prevenzione dell'UFSP in materia di tabacco, alcol, alimentazione e movimento, si mira a ottenere un miglioramento della salute cardiovascolare e un aumento dell'attività fisica, attuando in questo modo due delle tre misure raccomandate dall'OMS e dall'ADI (OMS e ADI, 2012) per la prevenzione della demenza. Il proseguimento di queste attività e un maggiore orientamento al gruppo mirato degli ultrasessantacinquenni forniscono un contributo alla prevenzione;
- a livello federale viene trattato anche l'argomento «Migrazione e salute» con l'obiettivo di rafforzare la competenza sanitaria della popolazione migrante e di adeguare il sistema sanitario alle sue esigenze. Nel prosieguo delle misure, è previsto pure l'inserimento del tema della demenza;
- nel 2011, il Consiglio federale ha riconosciuto i problemi che si pongono per i familiari che seguono e assistono a casa un parente bisognoso di cure. Ha così incaricato un gruppo di lavoro interdipartimentale di elaborare delle soluzioni. In questo ambito, si risponderà anche alle domande del postulato 13.3366 «Assegni di accompagnamento e possibilità di sgravio per chi cura e assiste i propri familiari», trasmesso il 13 giugno 2013 dal Consiglio nazionale al Consiglio federale;
- il 25 ottobre 2012, il Dialogo ha prorogato di tre anni la «Strategia nazionale in materia di cure palliative». L'obiettivo prioritario di questa seconda fase della Strategia, che va dal 2013 al 2015, è una migliore integrazione delle cure palliative nelle strutture esistenti della sanità e dell'istruzione pubblica. Questo dovrebbe permettere a malati gravi e a persone in fase terminale di accedere in ogni parte della Svizzera a cure palliative adeguate al proprio fabbisogno;
- nell'aprile 2010, il Dialogo ha incaricato l'UFSP di creare e mettere in esercizio una piattaforma denominata «Futuro della formazione medica». L'obiettivo è quello di affrontare in modo rapido

e coordinato gli argomenti di attualità e di elaborare proposte di soluzioni concrete. Dal 2011 si sta approfondendo il tema dell'interprofessionalità. Tra gli obiettivi, spicca quello di ancorare la collaborazione interprofessionale nei cicli di formazione e quello di raggiungere un miglior coordinamento tra i cicli di formazione nelle professioni sanitarie;

- numerosi Cantoni hanno già sviluppato una strategia sulla demenza e la stanno attuando oppure si sono dotati di una specifica politica cantonale (CDS, 2013);
- per quanto attiene alla presa a carico di lunga durata, in adempimento del postulato 12.3604 del 15 giugno 2012 della Consigliera nazionale Jacqueline Fehr «Una strategia per le cure di lunga durata», sono state tra gli altri eseguita un'ampia analisi della situazione, sviluppate e valutate misure concrete e possibilità di azione. Il 28 settembre 2012, il postulato è stato trasmesso dal Consiglio nazionale al Consiglio federale;²¹
- programma nazionale di ricerca «Lebensende» / «Fin de vie» (PNR 67) del Fondo nazionale Svizzero (FNS): uno studio nel quadro del PNR 67 analizza l'ultima fase di vita dei residenti in case di cura dell'area di Zurigo affetti da demenza grave.²²

²¹http://www.parlament.ch/i/suche/Pagine/geschaefte.aspx?gesch_id=20123604

²²<http://www.nfp67.ch/D/projekte/sterberverlaeuft-und-versorgung/wie-erleben-menschen-mit-schwerer-demenz-das-lebensende/Seiten/default.aspx> (tedesco) / <http://www.nfp67.ch/F/projets/deroulements-du-deces-et-offres-de-soins/comment-les-personnes-atteintes-demence-severe-traversent-la-derniere-phase-de-leur-vie/Pages/default.aspx> (francese)

4 «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017»

Orientamento agli obiettivi superiori e apprezzamenti

Poiché la «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» è incentrata sulle persone malate di demenza e le persone di riferimento che le accompagnano nella quotidianità, *gli obiettivi superiori e gli apprezzamenti* formulati all’inizio del presente documento fungono da guida sia per l’elaborazione sia per l’attuazione della strategia. Partendo dalle condizioni quadro date, l’intento è quello di sostenere le persone affette da demenza e promuoverne la qualità di vita, tenendo sistematicamente conto delle condizioni di vita individuali (p. es. situazione familiare o esigenze particolari dovute a malattie concomitanti o disabilità). Le persone colpite devono avere accesso durante l’intero decorso della malattia a una presa a carico di qualità e adeguata alle esigenze e al gruppo mirato.

Limiti della «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017»

Le aree d’intervento, gli obiettivi e i progetti definiti nella «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» non hanno la pretesa di coprire la tematica in maniera esauriente, presentano piuttosto le priorità d’intervento in settori centrali della presa a carico. A livello nazionale, vengono analizzati ed elaborati in modo approfondito numerosi temi²³ rappresentanti importanti interfacce con l’argomento della demenza. Tali temi sono stati inseriti nelle basi della presente strategia, ma volutamente non sono definiti aree d’intervento, obiettivi o progetti prioritari (ci riferiamo qui in particolare alla prevenzione delle malattie cardiovascolari o ai familiari curanti). Per attuare gli obiettivi e i progetti presentati in questo capitolo²⁴ occorre avvalersi delle sinergie con questi programmi e progetti, e coordinare i provvedimenti per evitare doppioni.

4.1 CONDIZIONI QUADRO SOCIALI

L’evoluzione demografica (aumento della quota di persone della terza e quarta età, riduzione del numero e della quota di bambini e adolescenti, incremento della quota della popolazione migrante

anche in età avanzata²⁵) e le mutate condizioni di lavoro e di vita (aumento delle persone sole, senza o con pochi figli, nuova ripartizione dei ruoli e del tempo dedicati a famiglia e lavoro) influiscono sulla domanda e sulle esigenze di qualità nei confronti delle offerte nel settore della sanità. L’evoluzione socioeconomica influenza sia le condizioni di lavoro sia le relazioni di cura in seno alla famiglia. I lavoratori sono chiamati a dare sempre maggiore prova di disponibilità e flessibilità. Conciliare lavoro e famiglia (p.es. assistenza e cura di familiari affetti da demenza) rappresenta sempre più una sfida: se non viene vinta, può avere effetti negativi sulla qualità di vita di tutte le persone coinvolte.

4.2 CONDIZIONI QUADRO GIURIDICHE

L’adeguamento delle strutture di presa a carico alle esigenze delle persone affette da demenza, nonché la garanzia e l’aumento della qualità delle relative prestazioni rientrano nella competenza costituzionale dei Cantoni, che possono delegarne l’attuazione ai Comuni.²⁶ La Confederazione dal canto suo fissa le condizioni quadro nei settori della ricerca, della formazione professionale e dell’esercizio della professione, del finanziamento delle prestazioni infermieristiche e di assistenza, e della protezione degli adulti.

²³Cfr. capitolo 3.3 Programmi e progetti in corso attinenti alla «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017»

²⁴Cfr. capitolo 4.4 Attuazione della «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017»

²⁵Cfr. capitolo 3.3 Programmi e progetti in corso attinenti alla «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017»

²⁶Cfr. capitolo 4.4 Attuazione della «Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017»

4.3 AREE D'INTERVENTO

I molti temi da trattare nel quadro di una strategia nazionale sulla demenza per la Svizzera volta a migliorare le condizioni di vita delle persone malate di demenza possono essere suddivisi in quattro aree d'intervento principali:

AREA D'INTERVENTO 1
«COMPETENZA SANITARIA, INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE»

AREA D'INTERVENTO 2
«OFFERTE CONFORMI AL FABBISOGNO»

AREA D'INTERVENTO 3
«QUALITÀ E COMPETENZA PROFESSIONALE»

AREA D'INTERVENTO 4
«TRASMISSIONE DI DATI E CONOSCENZE»

AREA D'INTERVENTO 1 – «COMPETENZA SANITARIA, INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE»

La promozione e il sostegno, rispettivamente il rafforzamento, delle competenze esistenti con informazioni appropriate, la partecipazione delle persone affette e delle persone vicine di riferimento sono di importanza centrale in tutte le fasi della malattia.

Queste rivendicazioni sono strettamente legate alla percezione e al comportamento della società nei confronti delle persone malate di demenza. Nello stadio iniziale della patologia, le persone colpite sono spesso insicure e preda di paure. Il calo delle prestazioni cognitive e i cambiamenti nel comportamento (anche di tipo depressivo) che lentamente si manifestano possono dare adito a incomprensioni, rimproveri e pregiudizi da parte dell'ambiente circostante. Simili reazioni vanno ricondotte al mancato riconoscimento dei primi sintomi di una demenza, dell'utilità dell'identificazione precoce e delle misure accompagnatorie e possono essere all'origine dell'isolamento sociale e della solitudine della persona malata. Il ricorso a prestazioni di aiuto è sovente tardivo. Per questo motivo, è importante sensibilizzare la popolazione sulla realtà e i bisogni delle persone colpite, tenendo conto delle esigenze specifiche dei gruppi mirati.

Le misure di sensibilizzazione fanno appello alle risorse della persona malata, in particolare se quest'ultima viene coinvolta nell'elaborazione di materiale informativo e se vengono rafforzati i

provvedimenti di autoaiuto (cfr. movimenti di autoaiuto in diversi Paesi europei e in Canada). Nel settore dell'informazione orientata al gruppo mirato, occorre colmare le lacune in fatto di riconoscimento dei segnali di una demenza e ribadire l'importanza dell'identificazione precoce. È importante considerare le malattie concomitanti o altre disabilità della persona malata di demenza ed evitare nel limite del possibile l'insorgere di patologie conseguenti. Nel caso di una demenza in età attiva, l'obiettivo consiste nel consentire alla persona colpita di rimanere nel mondo del lavoro il più a lungo possibile sostenendola con adeguate misure di prevenzione secondaria.

L'evoluzione demografica e le mutate condizioni di vita e di lavoro influenzano la presa a carico, in particolare le relazioni di assistenza e di cura. Per questa ragione, tutti gli obiettivi e le raccomandazioni d'intervento devono tenerne debito conto. Sia i familiari sia altre persone vicine di riferimento rivestono in tutte le fasi della malattia un ruolo molto importante e hanno una grande responsabilità, soprattutto negli stadi avanzati della patologia. Affinché il lavoro di assistenza e/o cura non provochi un sovraccarico, è importante che le persone siano a conoscenza della varietà di proposte di sostegno professionali (ambulatoriali o stazionarie) e abbiano facilmente accesso alle relative informazioni e alle offerte di consulenza. Tali informazioni – oltre alle concrete possibilità di sostegno e sgravio quotidiano – dovrebbero rispondere alle domande sulle prestazioni delle diverse assicurazioni sociali (prestazioni complementari, assegno per grandi invalidi ecc.). Con un'informazione tempestiva, le persone affette hanno la possibilità di esprimere attivamente i loro desideri in termini di assistenza e cura, e di essere così più autonome (cfr. *advanced care planning*²⁷, direttive del paziente). In uno stadio avanzato della malattia, le conoscenze così acquisite possono semplificare anche la decisione del ricovero in una struttura per le cure e l'accudimento di lunga durata.

²⁷<http://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>

OBIETTIVO 1 **La popolazione dispone di conoscenze migliori sulle malattie che portano alla demenza. Conosce le molteplici realtà quotidiane delle persone che ne sono affette. Vengono eliminati pregiudizi e riluttanze.**

Progetto 1.1 *Attività d'informazione e sensibilizzazione della popolazione e di prossimità*

Il contenuto delle informazioni va adeguato alla realtà quotidiana dei diversi gruppi mirati e alla varietà delle offerte di sostegno. Le informazioni sono inoltre volte alla promozione della solidarietà e dell'integrazione. Le persone colpite sono coinvolte attivamente.

Progetto 1.2 *Materiale d'informazione specifico al settore di competenza*

Devono essere sensibilizzati in particolare i gruppi mirati che regolarmente entrano in contatto con persone malate di demenza nell'ambito di situazioni quotidiane (per esempio collaboratori non amministrativi e dell'economia domestica di un ospedale, il personale di un istituto d'accoglienza per persone disabili, ottici, parrucchieri, impiegati di banca ecc.).

Un altro gruppo mirato è costituito dai responsabili del personale e della promozione della salute in azienda, che devono essere sensibilizzati nell'ottica della promozione dell'identificazione precoce e dell'accertamento tempestivo del fabbisogno individuale di sostegno in caso di demenza in età attiva.

OBIETTIVO 2 **Durante l'intero decorso della patologia, i malati di demenza e le persone di riferimento più vicine hanno un facile accesso a un'informazione completa come pure a una consulenza individuale e appropriata.**

Progetto 2.1 *Offerta d'informazione e di consulenza sociale individualizzata per le persone interessate*

Vanno sviluppate raccomandazioni per la creazione, la promozione e il coordinamento di un'offerta circostanziata e appropriata, in considerazione degli strumenti volti alla tutela dell'autonomia (nuovo diritto di protezione degli adulti).

La loro attuazione è integrata nelle offerte esistenti (p.es. di Pro Senectute, Pro Infirmis, Associazione Alzheimer Svizzera, Croce Rossa Svizzera) tenendo conto delle strutture cantonali e delle interfacce con altri obiettivi nel settore delle assicurazioni sociali (p.es. diritto a prestazioni di assistenza) o altri progetti (conciliabilità di lavoro e cura dei familiari).

AREA D'INTERVENTO 2 – «OFFERTE CONFORMI AL FABBISOGNO»

Attualmente, l'accesso a offerte coordinate, flessibili e facilmente raggiungibili di presa a carico di persone affette da demenza non è ancora garantito in modo capillare. La costituzione e l'ampliamento di simili offerte, e la promozione dell'accesso per tutte le persone colpite vanno pertanto portate avanti a livello di Comune e Cantone.

Ai primi segnali e sintomi, un accertamento medico e una diagnosi precoci – nel quadro della medicina di base (cfr. glossario, pag. 25) o di un consulto specifico («clinica della memoria») – possono lenire tra gli altri le paure della persona colpita e ridurre l'incomprensione delle persone di riferi-

mento incoraggiando il confronto con la malattia. Un simile accertamento offre inoltre l'importante possibilità di una diagnosi differenziale, che consente ad esempio d'individuare e trattare una depressione.

È essenziale che le persone malate di demenza e le loro persone di riferimento vengano seguite da vicino e sostenute con competenza nel quadro di una presa a carico integrata (cfr. glossario, pag. 27) in tutte le fasi della malattia e in considerazione delle condizioni di vita. La collaborazione lungo l'intero percorso terapeutico e l'ampliamento delle offerte di sgravio nell'assistenza e nelle cure quotidiane al domicilio abituale sono considerati una sfida particolarmente impegnativa. Allo scopo, si prestano i modelli come il «case management» (cfr. glossario, pag. 25) o l'«intervento personaliz-

zato», (cfr. glossario, pag. 25) (Alzheimervereinigung Aargau, 2013). Una rete disponibile di offerte di sostegno orientate al bisogno e alle esigenze può evitare un ricovero in ospedale in stato di crisi della persona malata e pure proteggere da un sovraccarico le persone vicine di riferimento.

Sempre più persone vivono da sole anche in età avanzata e in caso di malattia devono ricorrere a un aiuto esterno per poter continuare a rimanere nell'ambiente abituale. Le prestazioni di cura ambulatoriali, le strutture diurne e notturne, i ricoveri brevi, i servizi legati alla tecnologia dell'informazione e della comunicazione (p.es. Ambient Assisted Living),²⁸ e il volontariato forniscono un contributo decisivo all'assistenza delle persone affette da demenza al loro domicilio. Con il progredire della malattia, diventano viepiù importanti soluzioni specifiche e protette, e la presenza di personale competente. In uno stadio avanzato della demenza, le persone vicine di riferimento e i volontari giungono sempre più spesso ai loro limiti fisici e psichici.

Negli ospedali per cure acute, la presa a carico dei casi di demenza deve essere migliorata con un maggiore ricorso a professionisti della geriatria e della gerontopsichiatria. L'esperienza pratica dimostra inoltre che un numero sempre maggiore di persone anziane ricoverate in ospedale in seguito a un problema di salute somatico soffre di demenza.

In seno agli istituti di cura e accudimento di lunga durata, va proseguito l'adeguamento architettonico delle soluzioni abitative e di vita alle esigenze delle persone malate di demenza. Modalità abitative orientate alle esigenze e in particolare un sistema di presa a carico di prossimità possono contribuire a ridurre il rischio di stigmatizzazione e a promuovere l'integrazione. L'ulteriore sviluppo dei processi di presa a carico e delle offerte nel settore delle cure e dell'accudimento di lunga durata ha quale obiettivo quello di salvaguardare la qualità di vita e la dignità della persona malata di demenza anche in uno stadio avanzato della patologia e fino alla fine dei suoi giorni.

L'accessibilità di simili offerte presuppone sufficienti mezzi finanziari. Ciò comporta da un lato che l'onere finanziario delle offerte di sgravio o dei costi della presa a carico (ricovero, assistenza e cure) in istituti che forniscono cure e accudimento di lunga durata siano sopportabili per le persone colpite. Dall'altro, deve essere garantita una remunerazione delle prestazioni fornite adeguata all'investimento. Attualmente, le sfide si pongono sia

per il finanziamento delle prestazioni mediche (soprattutto medici di famiglia e ospedali per cure acute) sia per quello dell'assistenza e delle cure delle persone malate di demenza (cure ambulatoriali come pure cure e accudimento stazionari di lunga durata).

²⁸<http://www.sbf.admin.ch/themen/01370/01683/01685/01691/index.html?lang=it>

OBIETTIVO 3 **I malati di demenza e le persone di riferimento loro vicine hanno a disposizione offerte di presa a carico flessibili, di elevata qualità e conformi al bisogno lungo tutto il percorso terapeutico.**

Progetto 3.1 *Allestimento e ampliamento di centri di competenza diagnostica regionali integrati*

In caso di sospetto di demenza, deve essere promosso l'accesso alla diagnostica a prescindere dall'età, dalle condizioni di vita e/o delle malattie o delle disabilità già presenti.

Progetto 3.2 *Promozione del coordinamento delle prestazioni volta alla copertura del fabbisogno individuale di assistenza*

Elaborare raccomandazioni per la costituzione di percorsi terapeutici interdisciplinari che promuovano un coordinamento e un'integrazione conformi al bisogno e continui delle prestazioni nella presa a carico di base (soprattutto nei settori dell'identificazione precoce, della diagnostica, del trattamento, dell'assistenza e delle cure ambulatoriali).

In tale lavoro va integrato anche l'intervento in caso di crisi volto a evitare il ricovero in ospedale. Le offerte sono inoltre armonizzate con quelle a livello d'informazione e consulenza sociale esterne al sistema sanitario.

Progetto 3.3 *Allestimento e ampliamento di offerte di sgravio regionali e flessibili per l'assistenza diurna e notturna*

Allestire e ampliare offerte di sgravio regionali, facilmente accessibili e finanziariamente sostenibili per l'assistenza nell'ambiente abituale (incl. ricoveri brevi, strutture diurne e notturne, servizi diurni e notturni) orientate al bisogno. Tenere in considerazione il potenziale nel settore del volontariato e coinvolgere organizzazioni competenti (p. es. Associazione Svizzera Alzheimer, Croce Rossa Svizzera, Pro Senectute, Pro Infirmis).

Progetto 3.4 *Promozione di un'assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza negli ospedali per cure acute*

Adeguare le infrastrutture e i processi esistenti (tra cui trattamento, assistenza e cure, gestione degli spazi, del personale e delle interfacce) al crescente numero di pazienti affetti da demenza ricoverati a causa di una (altra) malattia somatica.

Promuovere consultori e squadre di crisi per rafforzare la competenza e per assicurare la qualità del trattamento in questo settore.

Progetto 3.5 *Promozione di un'assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza nelle cure e nell'accudimento stazionari di lunga durata*

Adeguare in base al fabbisogno e alle esigenze l'infrastruttura esistente (organizzazione, procedura, gestione del personale e degli spazi) e i processi di presa a carico (trattamento, assistenza e cure) al crescente numero di residenti affetti da demenza.

OBIETTIVO 4 **Sono garantiti un rimborso adeguato e la sostenibilità finanziaria di prestazioni conformi al fabbisogno per persone affette da demenza.**

Progetto 4.1 *Definizione e remunerazione adeguata delle prestazioni*

Analizzare la misura in cui i sistemi di finanziamento esistenti (ambulatoriale, stazionario, cure e accudimento di lunga durata) definiscono e remunerano adeguatamente le prestazioni necessarie per una presa a carico conforme alle esigenze in materia di demenza. Anche le possibilità di sgravio, le prestazioni di consulenza da parte delle istanze specialistiche e le prestazioni di presa a carico fornite da privati sono oggetto dell'analisi.

I risultati di questo rilevamento devono confluire nella valutazione e nell'ulteriore sviluppo dei sistemi di finanziamento esistenti, tenendo conto in maniera adeguata da un lato dell'onere effettivo della prestazione e dall'altro del reddito e della sostanza della persona malata.

AREA D'INTERVENTO 3 – «QUALITÀ E COMPETENZA PROFESSIONALE»

La competenza specifica in materia di demenza deve essere ampliata e rafforzata per diversi gruppi professionali e in riferimento a tutte le fasi della malattia affinché sia possibile continuare a garantire la sicurezza e la qualità delle cure.

Il nuovo diritto di protezione degli adulti entrato in vigore il 1° gennaio 2013 rafforza il diritto all'autodeterminazione dei pazienti, con ripercussioni sulle decisioni di natura medica per i pazienti non più capaci di discernimento. Dal punto di vista etico, ogni persona ha diritto a decidere autonomamente e quindi anche di rifiutare interventi e provvedimenti medici. Le direttive del paziente (testamento biologico) sono il sistema per far valere questo diritto. Nelle sue considerazioni sul nuovo diritto di protezione degli adulti con particolare attenzione alla demenza, la Commissione nazionale d'etica per la medicina (NEK-CNE) giunge alla conclusione che tali direttive aiutano a garantire il rispetto dell'autonomia del paziente anche in caso di demenza. Il nuovo diritto di protezione degli adulti consente alle persone affette da demenza una gestione autodeterminata delle future situazioni di malattia (NEK-CNE, 2011). L'esercizio di questi diritti e la loro applicazione nella prassi esige, in caso di demenza, da un lato una diagnosi precoce che consenta alla persona malata di esprimere chiaramente i suoi desideri, dall'altro, il raggiungimento della migliore qualità possibile del trattamento, dell'assistenza e delle cure. A questo fine, un'applicazione sistematica dei principi etici esistenti può fornire un contributo essenziale, come mostrano le esperienze dalla prassi professionale. Ad esempio, in situazioni di assistenza e cura particolarmente impegnative (aggressività o resistenza a provvedimenti terapeutici) la persona malata di demenza è esposta a un rischio maggiore di maltrattamenti (come misure restrittive della libertà applicate senza l'approvazione del diretto interessato). Un'etica condivisa può ridurre simili rischi se vi si fa ricorso quale strumento di sostegno (p.es. durante la discussione del caso). Lungo tutto il decorso di una demenza, e in particolare nel caso in cui la persona affetta dipenda da assistenza e cure nella quotidianità (come è la situazione nelle cure e nell'accudimento di lunga durata), la condivisione dei principi etici nell'assistenza e nelle cure è pertanto imprescindibile per il rispetto della dignità e dell'integrità della persona malata. La continua partecipazione dei familiari è di importanza

decisiva soprattutto se non esistono direttive del paziente e la demenza è in uno stadio avanzato.

Per l'intero decorso della patologia sussiste un fabbisogno di maggiore collaborazione interdisciplinare e interprofessionale (cfr. glossario, pag. 25) per garantire una presa a carico (trattamento, assistenza e cure) di qualità ineccepibile e conforme al bisogno delle persone affette. Nel quadro della gestione della qualità interna all'organizzazione, vanno promossi e verificati l'ulteriore sviluppo e l'impiego di strumenti di garanzia della qualità elaborati a livello interprofessionale. Tali strumenti consentono ad esempio nell'assistenza medica di base di procedere già ai primi segni di demenza a una verifica della diagnosi differenziale (tra cui depressione) e a un accertamento tempestivo. Nel complesso, tali strumenti contribuiscono a una presa a carico globale (in considerazione di aspetti biomedici, funzionali, ambientali ed etici) e servono a mantenere la qualità di vita della persona malata fino alla fine dei suoi giorni.

L'obiettivo è quello di promuovere una diagnostica, un trattamento, un'assistenza e cure di qualità, commisurati al fabbisogno e tempestivi delle persone malate di demenza al fine di evitare, o trattare nelle migliori condizioni, le situazioni di crisi dovute ad esempio a un delirio (cfr. glossario, pag. 26) o a gravi disturbi psichici, come la mania di persecuzione, che non impegnano molto soltanto il diretto interessato, ma tutto l'ambiente professionale e sociale. Le persone vicine di riferimento della persona malata vanno integrate sistematicamente in questo processo. Le loro competenze in materia di assistenza e cure vanno riconosciute come risorsa e rafforzate.

La garanzia e il miglioramento della qualità lungo tutto il percorso terapeutico della persona malata di demenza richiedono conoscenze specifiche e le necessarie competenze operative, ad esempio nei settori del case management, della gestione del delirio, dei processi di cura, dell'etica e della valutazione interdisciplinare. Queste qualifiche vanno assicurate in tutti i gruppi professionali che potrebbero entrare in contatto con il tema della demenza nella prassi lavorativa in ambito sanitario e sociale. Le offerte devono corrispondere al fabbisogno dei diversi gruppi mirati e tenere conto dell'interdisciplinarietà.

Il fabbisogno di personale sufficientemente formato in materia di demenza sussiste in tutti i settori di presa a carico (ambulatoriale e stazionaria), in particolare però in quello degli istituti di cura e accudimento di lunga durata. Va prestata l'attenzione del caso alla formazione delle persone che non

dispongono di alcun titolo in assistenza e cure pur essendo attive in questo settore (persone senza formazione specifica).²⁹ Anche per quanto attiene ai familiari e ai volontari va verificato se e come le

competenze esistenti debbano essere promosse e rafforzate, ricorrendo a moduli già esistenti, se necessario adeguandoli.

²⁹Cfr. Concetto nazionale di formazione «Cure palliative e formazione» (Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) & Ufficio federale della formazione professionale e della tecnologia (UFFT), 2012). Le persone senza una formazione specifica hanno acquisito le loro competenze al di fuori del sistema formativo svizzero.

OBIETTIVO 5 Il trattamento, l'assistenza e la cura di persone affette da demenza si orienta ai principi dell'etica.

Progetto 5.1 Integrazione dei principi etici

Promuovere l'applicazione di principi esistenti nelle diverse strutture di presa a carico (ambulatoriali e stazionarie) nel rispetto dei diritti personali, in particolare del diritto di protezione degli adulti, e per evitare situazioni a rischio. Promuovere l'elaborazione e l'implementazione di principi etici nella prassi nel quadro della gestione della qualità interna all'organizzazione.

OBIETTIVO 6 È garantita la qualità della presa a carico delle persone affette da demenza durante il decorso della malattia.

Progetto 6.1 Ulteriore sviluppo di raccomandazioni nei settori del riconoscimento precoce, della diagnostica e del trattamento destinate all'assistenza di base

Verificare la qualità di criteri d'indicazione e strumenti di accertamento per l'identificazione precoce di una demenza e promuoverne l'impiego. Assicurare la qualità dei colloqui in cui viene esposta la diagnosi e del trattamento farmacologico e non farmacologico.

Progetto 6.2 Promozione delle valutazioni interdisciplinari

Promuovere l'impiego di strumenti elaborati a livello interdisciplinare nel quadro della collaborazione interprofessionale e creare le necessarie condizioni quadro (come processi standardizzati e reti di contatti). Promuovere la valutazione degli strumenti nel quadro della gestione della qualità interna all'organizzazione.

Progetto 6.3 Comportamento in situazioni di crisi

Elaborare o attuare raccomandazioni e linee guida per gli ospedali per cure acute (somatiche e psichiatriche) nonché per le cure e l'accudimento di lunga durata, tenendo conto nei processi decisionali delle disposizioni del nuovo diritto di protezione degli adulti.

OBIETTIVO 7 Gli specialisti di tutte le professioni sanitarie e sociali dispongono delle competenze necessarie nel rispettivo settore di attività destinate a una diagnostica di qualità e all'analisi della situazione, al trattamento, all'assistenza e alla cura di persone affette da demenza. A seconda del fabbisogno, vengono rafforzate le competenze dei familiari e delle persone impegnate nel settore del volontariato.

Progetto 7.1 Ampliamento della formazione, dell'aggiornamento e del perfezionamento specifici alla demenza

Accertare il fabbisogno a livello di professione e specializzazione in considerazione degli aspetti etici e giuridici, e mettere a disposizione di tutti i gruppi professionali offerte commisurate al fabbisogno e al gruppo mirato, tenendo presenti i moduli già esistenti.

Progetto 7.2 Rafforzamento delle competenze per familiari e volontari

Accertare il fabbisogno di formazione e rafforzare le competenze, e individuare anche possibili offerte di formazione.

AREA D'INTERVENTO 4 – «TRASMISSIONE DI DATI E CONOSCENZE»

In Svizzera non ci sono dati sulla struttura delle offerte di presa a carico e sulla loro fruizione. A livello cantonale, simili dati sono di rilevanza decisiva per la gestione strategica e la pianificazione a lungo termine. Vengono così a mancare, tra gli altri, dati sulla presa a carico nel quadro dell'aiuto domiciliare (spitex), sul trattamento e l'assistenza dopo una diagnosi, sul trattamento adeguato alla condizione di demenza al pronto soccorso di un ospedale per cure acute o sulle condizioni di vita delle persone affette residenti in un istituto per le cure e l'accudimento di lunga durata. Una base importante per conoscere la situazione della presa a carico in Svizzera sono i dati delle statistiche sulla salute, nel cui rilevamento e nella cui valutazione andrebbe verificata l'inclusione sistematica del tema della demenza.

I fornitori di prestazioni (p. es. ospedali, istituti di accoglienza, presa a carico ambulatoriale) lanciano dal canto loro progetti innovativi per una migliore presa a carico delle persone affette da demenza. Questi vanno completati con maggiore sistematicità con un accompagnamento scientifico (ricerca di accompagnamento), poiché i risultati sulla loro efficacia forniscono un importante contributo all'ulteriore sviluppo della qualità della presa a carico.

Il miglioramento della qualità della presa a carico si concretizza nella prassi ed è attuato dai professionisti. Oltre alle offerte di formazione e perfezionamento (cfr. sopra), anche lo scambio tra prassi e ricerca è utile alla promozione di un agire basato sull'evidenza. A questo scopo, i risultati della ricerca rilevanti per la prassi dovrebbero essere resi facilmente accessibili.

OBIETTIVO 8 Come base per la pianificazione e la gestione strategica della presa a carico a medio e lungo termine, i Cantoni dispongono d'informazioni sulla situazione attuale in materia di presa a carico di persone affette da demenza.

Progetto 8.1 Monitoraggio della presa a carico

Verificare la fattibilità di un sistema di monitoraggio, accertando, tra gli altri, come il tema della demenza possa essere meglio rappresentato nelle attuali statistiche sulla salute. In caso di parere positivo, esso va definito e approntato, e i dati devono essere aggiornati regolarmente, riunendo le informazioni sulla prevalenza della demenza, sull'offerta e la domanda di prestazioni commisurate al fabbisogno lungo tutto il percorso terapeutico, dall'identificazione precoce al termine della vita. Sulla base di tali risultati potrebbero essere meglio quantificati anche i costi.

Progetto 8.2 Ricerca di accompagnamento

Nuovi approcci per la terapia, l'assistenza e le cure delle persone affette da demenza lanciati da diversi fornitori di prestazioni vengono sottoposti a una maggiore valutazione scientifica allo scopo di garantire e sviluppare la qualità e la sicurezza della presa a carico.

OBIETTIVO 9 Il trasferimento dei risultati della ricerca nella prassi e lo scambio d'informazioni tra ricercatori e fruitori viene sostenuto con strumenti appropriati.

Progetto 9.1 Integrazione tra ricerca e prassi

Creare una piattaforma Internet per il rilevamento di progetti di ricerca sulla demenza e segnalarla ai servizi interessati. Sostenere l'integrazione tra ricerca e prassi con strumenti adeguati, per esempio eventi dedicati.

OBIETTIVI SUPERIORI E APPREZZAMENTI

AREA D'INTERVENTO 1

«COMPETENZA SANITARIA, INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE»

OBIETTIVO 1 **La popolazione dispone di conoscenze migliori sulle malattie che portano alla demenza. Conosce le molteplici realtà quotidiane delle persone che ne sono affette. Vengono eliminati pregiudizi e riluttanze.**

Progetto 1.1 *Attività d'informazione e sensibilizzazione della popolazione e di prossimità*

Progetto 1.2 *Materiale d'informazione specifico al settore di competenza*

OBIETTIVO 2 **Durante l'intero decorso della patologia, i malati di demenza e le persone di riferimento più vicine hanno un facile accesso a un'informazione completa come pure a una consulenza individuale e appropriata.**

Progetto 2.1 *Offerta d'informazione e di consulenza sociale individualizzata per le persone interessate*

AREA D'INTERVENTO 2

«OFFERTE CONFORMI AL FABBISOGNO»

OBIETTIVO 3 **I malati di demenza e le persone di riferimento loro vicine hanno a disposizione offerte di presa a carico flessibili, di elevata qualità e conformi al bisogno lungo tutto il percorso terapeutico.**

Progetto 3.1 *Allestimento e ampliamento di centri di competenza diagnostica regionali integrati*

Progetto 3.2 *Promozione del coordinamento delle prestazioni volta alla copertura del fabbisogno individuale di assistenza*

Progetto 3.3 *Allestimento e ampliamento di offerte di sgravio regionali e flessibili per l'assistenza diurna e notturna*

Progetto 3.4 *Promozione di un'assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza negli ospedali per cure acute*

Progetto 3.5 *Promozione di un'assistenza conforme alle esigenze in materia di demenza nelle cure e nell'accudimento stazionari di lunga durata*

OBIETTIVO 4 **Sono garantiti un rimborso adeguato e la sostenibilità finanziaria di prestazioni conformi al fabbisogno per persone affette da demenza.**

Progetto 4.1 *Definizione e remunerazione adeguata delle prestazioni*

AREA D'INTERVENTO 3
«QUALITÀ E COMPETENZA PROFESSIONALE»

OBIETTIVO 5 Il trattamento, l'assistenza e la cura di persone affette da demenza si orienta ai principi dell'etica.

Progetto 5.1 *Integrazione dei principi etici*

OBIETTIVO 6 È garantita la qualità della presa a carico delle persone affette da demenza durante il decorso della malattia.

Progetto 6.1 *Ulteriore sviluppo di raccomandazioni nei settori del riconoscimento precoce, della diagnostica e del trattamento destinate all'assistenza di base*

Progetto 6.2 *Promozione delle valutazioni interdisciplinari*

Progetto 6.3 *Comportamento in situazioni di crisi*

OBIETTIVO 7 Gli specialisti di tutte le professioni sanitarie e sociali rilevanti dispongono delle competenze necessarie nel rispettivo settore di attività destinate a una diagnostica di qualità e all'analisi della situazione, al trattamento, all'assistenza e alla cura di persone affette da demenza. A seconda del fabbisogno, vengono rafforzate le competenze dei familiari e delle persone impegnate nel settore del volontariato.

Progetto 7.1 *Ampliamento della formazione, dell'aggiornamento e del perfezionamento specifici alla demenza*

Progetto 7.2 *Rafforzamento delle competenze per familiari e volontari*

AREA D'INTERVENTO 4
«TRASMISSIONE DI DATI E CONOSCENZE»

OBIETTIVO 8 Come base per la pianificazione e la gestione strategica della presa a carico a medio e lungo termine, i Cantoni dispongono d'informazioni sulla situazione attuale in materia di presa a carico di persone affette da demenza.

Progetto 8.1 *Monitoraggio della presa a carico*

Progetto 8.2 *Ricerca di accompagnamento*

OBIETTIVO 9 Il trasferimento dei risultati della ricerca nella prassi e lo scambio d'informazioni tra ricercatori e fruitori viene sostenuto con strumenti appropriati.

Progetto 9.1 *Integrazione tra ricerca e prassi*

4.4 ATTUAZIONE DELLA «STRATEGIA NAZIONALE SULLA DEMENZA 2014–2017»

Il sistema sanitario svizzero è assai complesso, come dimostrano le strutture di presa a carico decentrate e il sistema di diversi attori strettamente connesso ad esse. Nell'attuazione della «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» occorre tenere conto della divisione dei compiti tra Confederazione, Cantoni e Comuni.

La «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» definisce *in quattro aree d'intervento un totale di nove obiettivi e 18 progetti*, da affrontare ora prioritariamente.

La maggior parte dei progetti proposti si basa su modelli di comprovata efficacia di buona prassi nella presa a carico di persone affette da demenza. Ora si tratta di affinarli, adeguandoli ai vari gruppi mirati e alle diverse regioni rispettivamente ampliandoli, accompagnandoli e coordinandoli a livello nazionale. Confederazione, Cantoni e fornitori di prestazioni, gruppi professionali, associazioni specialistiche e organizzazioni delle persone affette si impegneranno assumendo ciascuno la responsabilità di un progetto. Con questo tipo di attuazione, la «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» può fornire un contributo essenziale al miglioramento della qualità di vita delle persone colpite e alla qualità delle offerte.

L'attuazione della maggior parte dei progetti è avviata e concretizzata in modo decentrato, e gli attori coinvolti provvedono alle risorse umane e finanziarie. In quanto responsabili della strategia nel suo complesso, la Confederazione (UFSP) e i Cantoni (CDS) si assumono in particolare la responsabilità dei processi e del coordinamento (organo di coordinamento), della garanzia della qualità (piattaforma «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017») e di far sì che gli obiettivi della «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» siano integrati in quelli delle associazioni mantello dei fornitori di prestazioni (organo consultivo). Un contributo specifico è fornito da Confederazione e Cantoni ai progetti «Finanziamento», «Monitoraggio della presa a carico» e «Integrazione tra ricerca e prassi».

Organo di coordinamento

L'organo di coordinamento è composto di rappresentanti della Confederazione (DFI/UFSP) e dei Cantoni (CDS). Accanto a compiti di coordinamento, assume anche la direzione dell'organo consultivo e della piattaforma «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017», e redige regolarmente

all'attenzione del committente (Dialogo) un rapporto sullo stato dell'attuazione della strategia.

Organo consultivo

Questo organo è composto di rappresentanti di organizzazioni delle persone affette, associazioni professionali e specialistiche, associazioni mantello dei fornitori di prestazioni e responsabili della formazione e della ricerca. L'organo consultivo ha il compito di ancorare la «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017» sia integrata negli obiettivi delle organizzazioni professionali.

Piattaforma «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017»

Qui sono rappresentati i servizi di Confederazione, Cantoni e organizzazioni preposti alla realizzazione dei progetti della «Strategia nazionale sulla demenza 2014–2017». La piattaforma serve a documentare, valutare e valorizzare i progressi.

5 Glossario

Assistenza

Nel quadro dell'assistenza a una persona malata di demenza, le persone di riferimento garantiscono una presenza costante per assicurarne l'orientamento temporale e spaziale, garantirne la sicurezza (p.es. prevenendo ferimenti e cadute) ed evitarne l'isolamento. Questa attività richiede elevate competenze sociali e buone conoscenze delle abitudini di vita della persona bisognosa di aiuto. L'assicurazione obbligatorie delle cure medico-sanitarie non copre questo compito fornito in case private. Anche l'aiuto nelle faccende domestiche (fare la spesa, cucinare) o nel disbrigo dei compiti amministrativi può far parte dell'assistenza. Secondo l'indicazione, il sostegno a casa è fornito da associazioni di aiuto domiciliare (spitex) di diritto pubblico, il cui costo è coperto in parte da un'assicurazione complementare. L'aiuto nel disbrigo dei compiti amministrativi è fornito da persone vicine di riferimento o da una curatela disciplinata dal diritto di protezione dell'infanzia e degli adulti.

Care management

Il care management ha quale obiettivo l'armonizzazione delle offerte di presa a carico in caso di fabbisogno simile (Frommelt et al., 2008:13).

Case management

«Il case management è un processo specifico per la gestione coordinata di questioni complesse in ambito sociale, sanitario e assicurativo. Nel quadro di un processo sistematico e cooperativo, viene fornita o sostenuta una prestazione di elevata qualità commisurata al fabbisogno individuale al fine di raggiungere in modo efficiente gli obiettivi e i risultati definiti di comune accordo. Il case manager funge da elemento di collegamento tra il fruitore/paziente e il suo ambiente con il sistema professionale, i finanziatori e la collettività. Il case management ha lo scopo di migliorare la comunicazione e il coordinamento tra tutti gli attori coinvolti. Il fruitore/paziente, e all'occorrenza il suo ambiente, è coinvolto nei processi decisionali in veste di parte contraente (partecipazione). Il case management segue il principio della responsabilizzazione, del rafforzamento («empowerment») e si contraddistingue per un approccio orientato alle risorse.» (Netzwerk Case Management Schweiz).³⁰

Per l'assistenza e la cura delle persone malate di demenza, il case management è «un'interfaccia tra famiglie, istituzioni, professionisti e volontari» (Frommelt et al., 2008:36). L'obiettivo è quello di offrire un'assistenza e un trattamento individuali, globali e coordinati lungo l'intero percorso terapeutico. Il case management è un «aiuto da un'unica mano» focalizzato sull'individuo, mentre il care management agisce a livello di strutture (sistema). Il case management è una componente del care management ed entrambi sono concetti di cure integrate.

Clinica della memoria («memory clinic»)

L'Associazione Swiss Memory Clinics (SMC) definisce una clinica della memoria sulla base di criteri minimi come: «centro di competenza per la diagnosi, il trattamento e la consulenza in caso di demenza e patologie affini. La clinica della memoria effettua ogni anno almeno 100 accertamenti ambulatoriali. La diagnostica nella clinica della memoria è multimodale e fa riferimento a metodi diversi. Le quattro discipline accademiche di base sono la geriatria, la neurologia, la neuropsicologia e la psichiatria geriatrica. La (neuro)psicologia deve esserci. La diagnosi è stabilita in una conferenza interdisciplinare. Il lavoro della clinica della memoria si attiene a raccomandazioni, linee guida e direttive riconosciute a livello nazionale e internazionale. La clinica della memoria pratica l'informazione al pubblico e crea reti di contatti per la collaborazione con altri servizi e dipartimenti» (Associazione Swiss Memory Clinic, 2011, libera traduzione).

Collaborazione interdisciplinare e interprofessionale

I due termini sono spesso utilizzati come sinonimi. Nella collaborazione interdisciplinare si ricorre ai metodi e agli approcci di diverse scienze (p.es. scienze naturali, scienze umane). Nella collaborazione interprofessionale, si riuniscono le conoscenze delle diverse professioni (p.es. cure infermieristiche, medicina, fisioterapia). L'unione di diversi aspetti parziali e il trasferimento di competenze dal singolo professionista al gruppo interprofessionale consentono di sviluppare nuove strategie.

Cure

L'assicurazione di base partecipa ai costi di prestazioni di cura fornite su prescrizione medica e in base a un fabbisogno accertato. In conformità all'OPre, sono prestazioni in tal senso tre gruppi di

³⁰Netzwerk Case Management Schweiz (accesso 16 giugno 2013), sito in tedesco e francese, libera traduzione.

misure: a) valutazioni, consulenze e coordinamento, b) esami e cure, c) cure di base. Le prestazioni possono essere fornite dopo un intervento chirurgico o a causa di una malattia al domicilio (infermieri indipendenti o servizi di assistenza e cura a domicilio) o in una casa di cura.³¹

Basandosi sull'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM), l'Associazione svizzera infermiere e infermieri (ASI) definisce le cure professionali nel contesto svizzero: «*le cure infermieristiche promuovono e mantengono la salute, prevengono danni alla salute e sostengono le persone durante il trattamento e nell'affrontare gli effetti della malattia e delle relative terapie con l'obiettivo di raggiungere i migliori risultati possibili nel trattamento e nelle cure, e di mantenere la migliore qualità di vita possibile in tutte le fasi della vita fino al decesso*» (ASI).³²

Delirio

Il delirio è uno stato confusionale acuto dovuto a cause organiche (psicosi) che, tra gli altri, provoca disorientamento, allucinazioni, stati di ansia, amnesia o aritmia. Caratteristici del delirio sono la sua manifestazione improvvisa e il decorso mutevole. In ospedale, il 10-15 per cento dei pazienti di medicina interna e il 30-50 per cento dei pazienti geriatrici colpiti da malattie acute è affetto da delirio. Dopo un intervento chirurgico, un delirio aumenta la mortalità postoperatoria.³³

Intervento personalizzato

L'«intervento personalizzato» è un accompagnamento psicosociale delle persone vicine di riferimento che assistono e curano malati di demenza. La consulenza è flessibile, orientata alle soluzioni e agli obiettivi, e integra nel processo di consulenza le competenze e le esigenze individuali. Essa comprende «*informazioni (quadro e decorso clinico, possibilità di sgravio e finanziamento ecc.), coordinamento dei servizi (terapie, sgravio, cure e assistenza), formazione individuale (gestione di comportamenti oppositivi-provocatori, elaborazione del vissuto ecc.), gruppi di autoaiuto e colloqui familiari, [...] [e] include le componenti seguenti:*

- *accompagnamento permanente al più presto dopo la diagnosi e per tutto il decorso della malattia;*

- *presa di contatto attiva da parte dei consulenti dopo la diagnosi (con l'accordo della famiglia interessata);*
- *i consulenti concordano con la famiglia appuntamenti di consulenza a intervalli adeguati e riprendono attivamente il contatto;*
- *i consulenti si recano al domicilio e offrono la loro consulenza a tutta la famiglia, anche con il coinvolgimento di altre persone vicine che partecipano all'aiuto, all'assistenza e alle cure della persona malata » (Alzheimervereinigung Aargau, 2012:2, libera traduzione).*

Medicina di base

«*La descrizione della medicina di base [...] è orientata al bisogno corrente della popolazione di beni e servizi medici fondamentali quali la prevenzione, la cura, la riabilitazione e le cure palliative. Le prestazioni della medicina di base non sono fornite da una sola categoria professionale, bensì da diversi professionisti e istituzioni. Per la descrizione della medicina di base è importante che le sue prestazioni fondamentali siano, potenzialmente o effettivamente, richieste per esperienza regolarmente dalla popolazione in generale o da singoli gruppi di popolazione e che ciò sarà il caso anche in futuro. [...] I professionisti attivi nella medicina di base non sono esclusivamente i medici comunemente denominati «di base» (p. es. specialisti in medicina interna generale o in pediatria, medici generici) o «di famiglia». Infatti, anche altri professionisti sanitari medici (p. es. psichiatri, cardiologi, ginecologi) e non medici (in particolare odontoiatri, farmacisti e infermieri, ma anche p. es. assistenti di studio medico, dietisti, ergoterapisti, fisioterapisti, tecnici di radiologia medica e soccorritori sanitari) forniscono un contributo importante alla medicina di base» (messaggio concernente l'iniziativa popolare «*Si alla medicina di famiglia*» del 16 settembre 2011).³⁴*

Persone vicine di riferimento

Analogamente ai *familiari curanti*³⁵, le *persone vicine di riferimento* sono coloro che si prendono il tempo di seguire nella quotidianità una persona malata di demenza con problemi di salute e limitata nell'autonomia. La persona vicina di riferimento offre regolarmente in un contesto non professionale prestazioni di aiuto, accompagnamento/assistenza e cure, sostenendo così il malato nella gestione delle difficoltà quotidiane e trasmet-

³¹Cfr. OPre, art. 7 cpv 2 [Ordinanza del DFI sulle prestazioni dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie \(Ordinanza sulle prestazioni, OPre\)](#) (accesso 2 dicembre 2013).

³²[SBK-ASI. Definition der Pflege](#) (accesso 21 giugno 2013, pagina in tedesco e francese, libera traduzione).

³³[Pschyrembel-online](#) (accesso 16 giugno 2013), sito in tedesco e inglese, libera traduzione.

³⁴<http://www.admin.ch/opc/it/federal-gazette/2011/6713.pdf>

³⁵<http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/proches-aidants/>

tendogli un senso di sicurezza. La persona vicina di riferimento può essere un parente, un vicino o un amico, ma non un operatore del lavoro volontario organizzato.

Pres a carico integrata

« Questo concetto racchiude l'idea di una presa a carico estesa a tutti i settori e gruppi professionali focalizzata sul paziente, che assegna importanza all'interconnessione, alla collaborazione e al coordinamento con l'obiettivo di migliorare la qualità delle cure» (CDS e USFP, 2012:9, rapporto in tedesco e francese, libera traduzione). La presa a carico integrata rimanda pertanto alla permeabilità delle strutture preposte, alla collaborazione interdisciplinare dei gruppi professionali e a un'osservazione globale delle esigenze delle persone colpite.

Valutazione interdisciplinare

Una valutazione interdisciplinare è un processo di accertamento globale e commisurato al fabbisogno a cui prendono parte professionisti di varie discipline. Nel quadro della diagnosi della demenza, l'accertamento interdisciplinare include visite geriatriche, neuropsicologiche, neurologiche e psicopatologiche (Monsch et al., 2012). Accertamenti complementari in materia di cure, fisioterapia o ergoterapia sono molto importanti nel quadro di un trattamento ambulatoriale o stazionario.

6 Elenchi

Immagini

Immagine 1:	Prevalenza della demenza 2011	19
Immagine 2:	Cliniche della memoria e istituti simili in Svizzera	22

Abbreviazioni

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Associazione Alzheimer Svizzera
CDS	Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità
DAIzg	Deutsche Alzheimer Gesellschaft
DOK	Conferenza delle organizzazioni dell'aiuto privato alle persone handicappate
OMS	Organizzazione mondiale della sanità
UFSP	Ufficio federale della sanità pubblica
UST	Ufficio federale di statistica
ZfG	Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

7 Bibliografia

- All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011)**
The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services. London.
- Alzheimer's Disease International ADI (2011)**
World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London.
- Alzheimer Europe (2008)** Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende. Luxemburg.
- Alzheimer Europe (2007)** Pariser Erklärung zu den politischen Zielen der europäischen Alzheimerbewegung.
- Alzheimervereinigung Aargau (2013)** Informationsblatt «Case Management» und «Zugehende Beratung» bei Menschen mit Demenz. Erarbeitet im Auftrag des BAG.
- Alzheimervereinigung Aargau (2012)** Pilot-Projekt «Zugehende Beratung». 1. Zwischenbericht. Brugg.
- Associazione Alzheimer Svizzera (ALZ) (2010)**
Esigenze finanziarie legate alla demenza. Yverdon-les-Bains.
- Bartelt G. (2012)** Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Technischer Bericht. St. Gallen.
- Bassetti C. L., Calabrese P. & Gutzwiller F. (2011)**
Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Stuttgart.
- Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011a)** Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der Demenz. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011b)** Konzepte, Definitionen und Klassifikationen. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Becker S., Kruse A., Schröder J. & Seidl U. (2005)**
Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.) Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38: 1–14.
- Bickel H. et al. (2002)** Stand der Epidemiologie. In: Hallauer J. F. & Kurz A. (Hrsg.): Weissbuch Demenz. Stuttgart, S. 10–15.
- Breil D. (2010)** Irrungen und Wirrungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung. Delirium or behavioral and psychological symptoms of dementia in the elderly patient: Diagnosis and treatment. In: Praxis, 99 (18): 1079–1088.
- Commissione nazionale d'etica per la medicina NEK-CNE (editore) (2011)** Direttive del paziente. Considerazioni etiche sul nuovo diritto di protezione degli adulti con particolare attenzione alla demenza. Parere n° 7/2011. Berna.
- Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) (2013)**
Bestandsaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen. Bericht über die Resultate der Umfrage in den Kantonen (Januar–April 2013). Bern.
- Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) e Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) (2012)**
Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG. Bern.
- CURAVIVA.CH (Hrsg.) (2013)** Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen. Auswertungsbericht der nationalen Umfrage. Im Auftrag des Fachbereichs Erarbeitet durch QUALIS evaluation & Berner Fachhochschule (BFH). Zürich.
- Da Silva J. et al. (2013)** Affective disorders and risk of developing dementia: Systematic review. In: The British Journal of Psychiatry, 202: 177–186.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) (2011)**
Demenz bei geistiger Behinderung.
www.deutsche-alzheimer.de > Unser Service > Infoblätter
- Dotson V. M. et al. (2010)** Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: Neurology, 75: 27–34.

Ecoplan (2013a) Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, und ihre pflegenden Angehörigen. Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Studie zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern. Non pubblicato. (Per questo studio sono stati interrogati 1284 familiari.)

Ecoplan (2013b) Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie. Demenz in der Schweiz: Ausgangslage. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). Bern.

Ecoplan (2010) Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

EuroCoDe (2009) Report of WP 7 2006 Prevalence of Dementia in Europe. Final Report 17.07.2009.

European Association for Palliative Care (2013) White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.

Frommelt M. et al. (2008) Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und das Case Management. Die Aufgaben personen- und familienbezogener Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und ihre Realisierung in der Reform der Pflegeversicherung. Freiburg im Br.

Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008) Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz. Warum sich Krankenhäuser mit dem Thema Demenz beschäftigen sollten und was sie zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patienten tun können – Sieben Gründe und sieben Empfehlungen. Wuppertal.

gfs.bern (2004) Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

Gutzwiller F. & Groth H. (2011) Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektive. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.

Harvey R. et al. (1998) Young onset dementia: epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine. London.

Höpflinger F., Bayer-Oglesby L. & Zumbrunn A. (2011) Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Obsan). Bern.

Hofman A. et al. (1991) The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings. Eurodem Prevalence Research Group. In: International Journal of Epidemiology, 20: 736–748.

Houttekier D. et al. (2010) Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. In: Journal of the American Geriatrics Society, 58, 751–756.

Institut de santé et d'économie ISE (2012) Analyse des démences de Type Alzheimer dans la base de données PLASIR de mai 2012. Cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud. Rapport à l'intention de l'Association Alzheimer Suisse. Lausanne.

Kesselring A. (2004) Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In: Schweizerische Ärztezeitung, 85 (10): 504–506.

Kleina Th. & Wingenfeld K. (2007) Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld.

Kopp M. (2010) Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitex? In: NOVAcura 6/10: 50–51.

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

Mitchell S. L. et al. (2005) A national study of the location of death for older persons with dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society, 53: 299–305.

Monsch A. U., Büla C., Hermelink M., Kressig R. W., Martensson B., Mosimann U., Mürli R., Vögeli S. & von Gunten A. (2012) Schweizer Expertengruppe. Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzzkranken in der Schweiz. In: Praxis, 101 (19): 1239–1249.

Nielsen T. R. et al. (2011) Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe.

Olazaran J. et al. (2010) Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 30: 161–178.

Perrig-Chiello P., Hutchison S. & Höpflinger F. (2011) I congiunti curanti delle persone anziane nella Svizzera latina. AgeCare-SuisseLatine. Progetto di ricerca su mandato dell'Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio.

Perrig-Chiello P., Höpflinger F. & Schnegg B. (2010) Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.

Romero B. (2011) Angehörigen-Unterstützung. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart, S. 137.

Saczynski J. S. et al. (2010) Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: Neurology, 75, 1: 35–41.

Seematter-Bagnoud L., Martin E. & Büla Ch. J. (2012) Health Services utilization associated with cognitive impairment and dementia in older patients undergoing post-acute rehabilitation. In: JAMDA, 13: 692–697.

Swiss Memory Clinics (2011): Minimalkriterien zur Definition einer Memory Clinic. Verabschiedet und in Kraft gesetzt an der Generalversammlung des Vereins «Swiss Memory Clinic», 5. Mai 2011. Basel.

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)
Interpretariato interculturale. www.bag.admin.ch

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) (2011) Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung. www.bag.admin.ch

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e Ufficio federale della formazione professionale e della tecnologia (UFFT) (2012): Concetto nazionale di formazione «Cure palliative e formazione». Documento di riferimento strategico (raccomandazioni). Berna.

Ufficio federale di statistica (UST) (2010) Statistica delle cause di morte 2010.

Ufficio federale di statistica (UST) (2011a) STATPOP. Statistica della popolazione e delle economie domestiche.

Ufficio federale di statistica (UST) (2011b) Statistica medica ospedaliera 2011.

Ufficio federale di statistica (UST) (2012) Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen (2008/2009). Neuenburg.

Van der Steen J. T. (2010) Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. In: Journal of Alzheimer's Disease, 22, 37–55.

Wettstein A. (2004) Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. Schweiz Med Forum, 4: 632–635.

World Health Organization (WHO) & Alzheimer's Disease International (ADI) (2012) Dementia: a public health priority. Geneva.

Zentrum für Gerontologie (2013) Informationsblatt Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Universität Zürich. Erarbeitet im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.

Zentrum für Gerontologie (2012) Demenzbarometer 2012. Universität Zürich. Bericht zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.

Zentrum für Gerontologie (2010) Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Universität Zürich.

Zentrum für Gerontologie (2008) Lebensqualität bei Demenz (Bd. 5). Universität Zürich.