
Riassunto del rapporto

Strategia cantonale sulle demenze

Quadro d'orientamento per migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza e dei loro caregivers e per governare i costi

1. Introduzione

La demenza rappresenta una delle più grandi sfide al welfare delle società occidentali, questa coinvolge oltre al sistema sanitario, anche quello socio assistenziale e le famiglie delle persone affette da demenza. La dimensione epidemiologica e la lunga durata della malattia, unite a un progressivo invecchiamento della popolazione occidentale, hanno spinto i governi dei diversi Stati (Svizzera compresa) a elaborare una strategia volta a garantire una presa in carico di qualità per le persone affette da demenza e per coloro che li assistono a dei costi sostenibili.

Le proiezioni dell'andamento demografico in Svizzera caratterizzate da un progressivo e inesorabile invecchiamento della popolazione dimostrano come la demenza –fortemente legata all'invecchiamento dell'individuo- diventerà una delle sfide più importanti che il nostro paese sarà chiamato ad affrontare nei prossimi anni. Si stima che nel 2014 le persone affette da demenza in Svizzera erano 116'000; le previsioni calcolano 28'000 nuovi casi l'anno. Gli ultimi dati sui costi di questa malattia sostenuti dalla Confederazione indicano un importo di 6.9 miliardi di CHF, di cui il 95% è impiegato per le cure e l'assistenza delle persone affette da questa patologia.

Per questi motivi è stato necessario elaborare una *strategia nazionale sulle demenze* e, di conseguenza, una *strategia cantonale sulle demenze*, adattando i contenuti di quella nazionale alle specificità del Cantone Ticino.

2. Strategia nazionale e strategia cantonale

La “Strategia nazionale sulle demenze 2014-2017” è incentrata sulle persone affette da demenza e su coloro che le seguono quotidianamente (i cosiddetti “caregivers”); l’obiettivo è promuovere una migliore comprensione delle diverse malattie che si manifestano sotto forma di “demenza” e, allo stesso tempo, agevolare l'accettazione sociale delle persone affette da demenza, riducendo i preconcetti verso questa malattia. L'altro obiettivo della strategia nazionale è di garantire a tutte le persone affette da demenza l'accesso in ogni stadio della malattia a prestazioni mirate e pertinenti, volte al mantenimento di una qualità di vita dignitosa.

Con la risoluzione del 23 dicembre 2014 il Consiglio di Stato del Canton Ticino, su proposta del DSS, ha istituito un gruppo di lavoro (GL) incaricato di elaborare la strategia cantonale sulle demenze. Le persone individuate a questo compito sono state selezionate in base alla loro conoscenza ed esperienza diretta nel settore delle demenze. Il GL si è riunito regolarmente ogni tre settimane fino a metà febbraio 2016.

La strategia cantonale si concentra in particolar modo sulla presa in carico al domicilio delle persone affette da demenza e del loro entourage familiare durante le diverse fasi della malattia, senza trascurare anche quella stazionaria. Quest'ultima sarà oggetto di approfondimenti tesi a studiare i differenti approcci e filosofie delle cure più efficaci.

È doveroso precisare che il gruppo di lavoro incaricato di redigere il documento ha elaborato la strategia avendo come valore di riferimento la centralità della persona e del *caregiver* nel processo di presa in carico e cura.

3. La demenza e l'offerta di servizi in Ticino¹

I dati del 2014 indicano che in Ticino la popolazione residente stabile affetta da demenza è pari a 6'100 persone, delle quali il 19,5% è composto di ultra ottantenni e il 33,6% di ultra novantenni. Anche in Ticino, come nel resto della Svizzera, è previsto un incremento delle demenze dovuto all'invecchiamento della popolazione; si prevede infatti che il numero di malati potrebbe quasi raddoppiare entro il 2035, raggiungendo la considerevole quota di 11'000 unità.

L'offerta specializzata per le demenze è garantita dalla presenza di due Memory Clinic; una situata nel centro Equilibrium Swiss a Lugano, e l'altra presso il Servizio Sottocenerino di geriatria dell'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) a Mendrisio e Lugano in collaborazione con il servizio di neurologia dell'ospedale Civico. L'EOC offre pure una presa in carico geriatrica anche presso la sede di Acquarossa dell'Ospedale Regionale di Bellinzona. Oltre alla Memory Clinic, in Ticino è attivo il centro multidisciplinare di geriatria (CMG) presso la Clinica Luganese, che si articola in unità di geriatria acuta, unità di geriatria post acuta/riabilitativa. In ambito stazionario la presa in carico specializzata è assicurata dalle 14 case per anziani (CPA) dotate di reparti dedicati per persone con gravi deficit cognitivi (unità Alzheimer).

In caso di bisogno di un intervento psichiatrico è inoltre attivo il Servizio Intersettoriale di Psichiatria Geriatrica (SIPSIG), che dispone anche di 2 reparti specialistici presso la Clinica Psichiatrica Cantonale (CPC).

Le strutture diurne terapeutiche, i servizi di assistenza e cure al domicilio (SACD d'interesse pubblico e privati), gli infermieri indipendenti e i servizi d'appoggio costituiscono invece l'offerta di prestazioni assistenziali al domicilio. Sebbene l'offerta possa apparire sufficientemente articolata a soddisfare il bisogno, occorre rilevare che adesso la presa in carico domiciliare non tiene conto in maniera adeguata delle specificità della malattia, con il risultato di una perdita di efficacia ed efficienza del servizio. Per questo motivo sarà importante prevedere nei prossimi anni un piano di formazione del personale volto a creare il know how specifico per far fronte alle esigenze delle persone affette da demenza e dei loro caregivers.

4. Modalità di lavoro

Una strategia di successo presuppone la definizione di una "vision" e di una "mission" chiare e condivise. Questi due elementi sono essenziali al fine di poter stabilire obiettivi specifici d'intervento, coerenti tra di loro e perseguibili attraverso una strategia comune.

¹ Dati al 31.12.2015

La vision proposta per la Strategia cantonale delle demenze per il cantone Ticino è la seguente:

“essere un Cantone che mette in atto modelli di riferimento di presa in carico delle persone affette da demenza e dei caregivers supportati da evidenze scientifiche (progetti di ricerca) in un contesto sociale che rispetta la dignità delle persone affette da demenza, garantendo un accesso equo a prestazioni socio-sanitarie centrate sulla persona nel rispetto delle risorse disponibili.”

Dalla vision appena descritta, è stata elaborata la mission della strategia cantonale:

“migliorare l’efficacia e l’efficienza della presa in carico delle persone affette da demenza e dei loro caregivers grazie alla diagnosi tempestiva e al conseguente miglior coordinamento dell’offerta socio-assistenziale e sanitaria. Questa dovrà essere equa, personalizzata nel rispetto delle risorse assegnate e coerente allo stadio della malattia. Specifici progetti di ricerca sui diversi modelli di presa in carico saranno attivati, come pure la formazione specifica delle diverse figure professionali e la sensibilizzazione della popolazione”.

Dopo aver specificato vision e mission della strategia, il Gruppo di lavoro ha elaborato piano strategico a partire dalle aree d’intervento e dagli obiettivi definiti dalla Confederazione nell’ambito della strategia nazionale come prioritari per i Cantoni, che sono:

- AREA D’INTERVENTO 1 «COMPETENZA SANITARIA, INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE»
Obiettivo: 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.
- AREA D’INTERVENTO 2 «OFFERTE CONFORMI AL FABBISOGNO»
Obiettivo: I malati di demenza e le persone di riferimento loro vicine hanno a disposizione offerte di presa in carico flessibili, di elevata qualità e conformi al bisogno lungo tutto il percorso terapeutico.
Obiettivo: Sono garantiti un rimborso adeguato e la sostenibilità finanziaria di prestazioni conformi al fabbisogno per persone affette da demenza.
- AREA D’INTERVENTO 3 «QUALITÀ E COMPETENZA PROFESSIONALE»
Obiettivo: Il trattamento, l’assistenza e la cura di persone affette da demenza si orienta ai principi dell’etica.
Obiettivo: È garantita la qualità della presa in carico delle persone affette da demenza durante il decorso della malattia.
- AREA D’INTERVENTO 4 «TRASMISSIONE DI DATI E CONOSCENZE»
Obiettivo: Come base per la pianificazione e la gestione strategica della presa in carico a medio e lungo termine, i Cantoni dispongono d’informazioni sulla situazione attuale in materia di presa in carico di persone affette da demenza.

Questi “macro” obiettivi sono stati adattati dal GL alle specificità del Cantone Ticino.

5. Basi legali

La natura interdisciplinare della presa in carico delle persone affette da demenza impone che siano considerate le diverse basi legali sulle quali costruire la strategia cantonale; queste sono rispettivamente la *Legge sulla promozione della salute e il coordinamento sanitario*

(Legge sanitaria) che rappresenta il riferimento normativo per la presa in carico delle demenze e l'organizzazione dei servizi d'assistenza e cura, la *Legge concernente il promovimento, il coordinamento e il finanziamento delle attività a favore delle persone anziane* (LANz), la *Legge sull'assistenza e le cure a domicilio* (LACD) che assicura la possibilità di essere curati e assistiti anche presso il proprio domicilio e *Legge sull'assistenza sociopsichiatrica* (LASP) se intervengono nella demenza anche elementi prettamente psichiatrici.

Infine, la *Legge federale sull'assicurazione malattia* (LAMal) che norma il settore sanitario dal punto di vista del finanziamento delle prestazioni, e la *Legge federale sulla parte generale del diritto delle assicurazioni sociali* (LPGA) che regola il rapporto tra assicurazioni e assicurato nel caso di prestazioni di tipo sociale, completano il quadro legislativo che sottende il finanziamento della presa in carico delle persone affette da demenza.

Costi

La strategia cantonale non prevede, per il momento, investimenti specifici per potenziare le infrastrutture socio-sanitarie e/o sanitarie che garantiscono la presa in carico stazionaria e/o ambulatoriale delle persone affette da demenza. Sul versante della spesa corrente, la formazione e la sensibilizzazione del personale socio-sanitario, chiamato a garantire una presa in carico su misura per le persone affette da demenza, genereranno dei costi specifici, questi saranno tuttavia in gran parte sostitutivi e non aggiuntivi rispetto agli attuali livelli di spesa. Per quanto infine riguarda il coordinamento dei servizi e la ricerca, la relativa spesa dipenderà dalle scelte puntuali connesse con le risorse che si vorranno mettere a disposizione in quest'ambito.

6. Raccomandazioni

La strategia cantonale sulle demenze raccomanda:

1. La realizzazione di un piano di sensibilizzazione per i professionisti socio sanitari e la popolazione.
2. La garanzia di un accesso equo e facilitato ai centri di competenza (diagnosi tempestiva).
3. La creazione di due punti d'informazione destinati a popolazione e professionisti socio sanitari.
4. L'elaborazione di un piano di formazione e aggiornamento professionale continuo per il personale socio sanitario.
5. Il potenziamento del sostegno al caregiver informale.
6. La promozione attiva delle direttive anticipate e del rappresentante terapeutico.
7. Il mantenimento della persona al domicilio fino a quando possibile.
8. Il potenziamento della capacità ricettiva dei centri diurni terapeutici, dei ricoveri di sollievo, e dei soggiorni notturni e temporanei
9. Lo studio dei modelli di cura attualmente in utilizzo.
10. La creazione di un osservatorio cantonale per la raccolta dati.
11. Il miglioramento dell'attività di coordinamento delle diverse figure e servizi coinvolti nella presa in carico soprattutto al domicilio.
12. L'analisi della compartecipazione finanziaria dell'utente.
13. Lo studio degli ausili o supporti tecnologici utili a migliorare la qualità della presa in carico.