

Effetti della pandemia da coronavirus sulle persone affette da demenza.

I. Le persone affette da demenza: vittime invisibili della pandemia

Negli ultimi otto mesi le persone affette da demenza e i loro familiari sono stati particolarmente provati dalla pandemia dovuta al coronavirus. Affinché possano vivere a casa propria nel modo più autonomo possibile, molti malati dipendono dall'assistenza quotidiana dei familiari. Per raggiungere un benessere psico-fisico e godere della massima qualità di vita possibile, necessitano di una routine quotidiana e di un contatto regolare e di una vicinanza fisica con le persone care, sia quando abitano a casa propria che quando sono ricoverate in un istituto di cura. Durante la pandemia queste importanti possibilità di contatto sono state limitate a causa dei divieti di visita o delle procedure di quarantena oppure addirittura impedito. Nel tentativo di fornire la migliore protezione possibile dal contagio, le esigenze delle persone affette da demenza **sono spesso state trascurate o sono rimaste inascoltate**. Le preoccupazioni per i propri cari, l'isolamento e la solitudine hanno causato, sia per i malati che per i loro familiari, sofferenze psicologiche e in molti casi un peggioramento dello stato di salute.

II. Insufficiente considerazione delle esigenze delle persone affette da demenza nelle normative

Le regole imposte dalle autorità vengono interpretate in modo diverso da cantone a cantone e modificate a seconda delle situazioni presenti a livello regionale. Già per la gran parte della popolazione queste differenze sono spesso incomprensibili e talvolta difficili da seguire correttamente. A causa della malattia, per le persone affette da demenza e i loro familiari **la situazione per il superamento della crisi causata dal coronavirus risulta ancora più difficile**. A partire dalla fase intermedia della malattia, le persone interessate fanno fatica a comprendere le istruzioni sulla disinfezione delle mani o la necessità del distanziamento sociale. Per via delle limitazioni a livello del linguaggio di cui soffrono, non riescono inoltre a comunicare eventuali sintomi di contagio da coronavirus. Nonostante queste persone siano state colpite in modo particolare dalla pandemia, i loro bisogni non sono stati riconosciuti né **definiti** dalle autorità **in modo esplicito**. A questi malati non viene insomma riconosciuto il sostegno speciale di cui necessitano. In un primo momento, le norme varate non contenevano dunque né avvertenze speciali né possibili eccezioni rivolte ai malati di demenza per quanto riguardava l'obbligo dell'uso della mascherina o le disposizioni sulla quarantena.

III. Effetti sui malati di demenza e sui loro familiari

Le offerte di istituti diurni e notturni sono state ridotte, sono state introdotte **regole di distanziamento sociale** e le case di cura hanno emanato **severe limitazioni nelle visite** arrivando perfino a vietarle. Queste misure causano gravi effetti sul benessere psico-fisico sia dei malati che dei loro familiari. Nelle case di cura l'obbligo di proteggere la salute e la vita delle persone molto anziane spesso affette da malattie plurime e dei loro dipendenti rappresenta un valore importante. Alzheimer Svizzera è consapevole che, di fronte alla pandemia, questo impegno pone sfide gravose sia per il personale curante che per i responsabili degli istituti. Tuttavia si è anche riconosciuto che in tutte le decisioni, che possono essere prese sempre solo valutando le condizioni specifiche in loco e la situazione personale dei residenti, è necessario tener conto anche della salute psichica. Una decisione etica deve considerare entrambi gli aspetti, secondo una visione olistica dell'essere umano. Fin dall'inizio della pandemia Alzheimer Svizzera si è impegnata al fine di garantire una **«gestione controllata delle visite»**. Essa consente da un lato di accertare il rischio di infezione da parte dei visitatori e dall'altro di ridurre l'isolamento psicologico delle persone affette da demenza. Una situazione come questa causata dalla pandemia di coronavirus può essere affrontata solo unendo l'impegno delle istituzioni e dei familiari. Ciononostante le persone affette da demenza e i loro parenti continuano a incontrare particolari difficoltà.

- **Effetti sui malati di demenza.** A causa delle limitazioni nelle visite e della mancanza di comunicazione tramite gesti e carezze, le persone affette da demenza residenti in case di cura sono state **socialmente isolate**. Per loro le conversazioni tramite Skype o per telefono spesso non sono adatte e in ogni caso non sostituiscono le visite fatte di persona. Alzheimer Svizzera è inoltre venuta a sapere che durante il lockdown, e in modo particolare durante situazioni di quarantena, i casi di depressione e anche i comportamenti aggressivi da parte dei malati di demenza sono aumentati. In alcuni casi i pazienti non sono più riusciti a contattare i loro tutori legali. Il rischio di infezione è inoltre aumentato per i problemi che ci sono stati nel mantenere le regole igieniche e di distanziamento. Nella vita quotidiana, la mancanza di incentivi in grado di stimolare l'attività cerebrale dovuta alla riduzione o alla cancellazione dei servizi di supporto ha spesso accelerato la progressione della demenza causando un deterioramento delle condizioni generali.
- **Effetti sui familiari.** Durante la prima ondata i familiari di malati che abitano a casa propria hanno dovuto assumersi **ulteriori compiti di cura e assistenza**, visto che, a causa delle misure contro il coronavirus, i servizi solitamente utilizzati come i centri diurni o i gruppi di sostegno non erano più disponibili. Questi compiti sono stati resi ancora più difficoltosi dalle regole legate alla quarantena o all'isolamento sociale. Inoltre, per via dei divieti o delle restrizioni riguardanti le visite, i familiari faticavano ad andare a trovare in casa di cura i loro cari affetti da demenza, cosa che spesso rendeva impossibile mantenere un legame.

IV. Ciò che è stato migliorato grazie all'intervento di Alzheimer Svizzera e delle sue sezioni

- **Eccezioni per i divieti di visita.** Alzheimer Svizzera e le sue sezioni cantonali hanno ottenuto che si facessero delle **eccezioni specifiche nei divieti di visita** per le persone affette da demenza. Le nostre richieste sono state prese in considerazione fin dall'inizio della pandemia: diverse sezioni cantonali hanno presentato il loro punto di vista direttamente alle autorità cantonali, facendo in modo che le persone affette da demenza venissero esplicitamente incluse nell'esenzione da alcune direttive cantonali. Per di più alcune case di cura hanno trovato, in collaborazione con le sezioni cantonali, buone soluzioni per rendere comunque possibili le visite.
- **Mantenimento dell'offerta dei centri diurni.** I centri diurni rappresentano un'importante offerta di sgravio per i familiari di persone affette da demenza. Alzheimer Svizzera ha chiarito formulazioni poco chiare nelle disposizioni della prima ondata della pandemia presentando una **richiesta all'UFSP**: in questo modo, nel rispetto delle misure igieniche, i centri diurni non sono stati toccati dalle limitazioni. A seguito di questo alcuni **hanno ripreso la loro attività**.
- **Obbligo della mascherina.** Chi è affetto da demenza spesso non capisce perché dovrebbe portare una mascherina e si rifiuta di farlo. Alzheimer Svizzera ha informato l'UFSP in merito a questa problematica chiedendo che la situazione di queste persone venisse presa in considerazione. Alzheimer Svizzera mette inoltre a disposizione dei malati e dei loro accompagnatori una **carta informativa** sulla quale è indicato che una persona affetta da demenza è esente per motivi medici dall'obbligo della mascherina.
- **Consigli per il giusto sostegno.** Il nostro team di consulenti ha elaborato e raccolto **tante informazioni utili** che aiutano a gestire la quotidianità dei malati e dei loro familiari durante la pandemia, come per esempio i consigli utili per **comunicare al meglio con la mascherina**.

- **Lezioni apprese dalla prima ondata.** Al momento vengono stesi diversi rapporti politici sulla crisi del coronavirus. Grazie al suo impegno, Alzheimer Svizzera si è distinta come **partner importante all'interno di questa discussione**, in grado di valutare la situazione delle persone affette da demenza e di trarre preziosi insegnamenti dalle esperienze fatte.

V. Ciò che può essere (ancora) migliorato

Non è troppo tardi per prendere alcune precauzioni aggiuntive per evitare situazioni difficili nella seconda ondata.

- **Linee guida per il triage negli ospedali.** Se il tasso di contagio continuerà a peggiorare, potrà verificarsi una carenza di letti d'ospedale in terapia intensiva. A tale scopo l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) e la Società Svizzera di Medicina Intensiva (SSMI) hanno sviluppato le cosiddette linee guida per il triage. Fra l'altro, esse stabiliscono che le persone con una demenza di tipo moderato non debbano ricevere cure intensive quando i letti scarseggiano. Alzheimer Svizzera, insieme ad altre organizzazioni, già all'inizio della prima e durante la seconda ondata ha combattuto contro questa **ingiustificata discriminazione** chiedendo un adeguamento delle direttive. Nell'aggiornamento di queste linee guida pubblicato il 4 novembre 2020, la **demenza non è più** elencata "di per sé" come criterio di esclusione, ma Alzheimer Svizzera sta esaminando se il nuovo criterio di "fragilità" non discrimini comunque indirettamente i malati di demenza.
- **Situazione nelle case di cura.** Per quanto riguarda il materiale protettivo, la politica dei test e le regole di isolamento e quarantena, le case di cura sono meglio attrezzate per la seconda ondata. Le eccezioni al divieto di visita devono invece essere ulteriormente adattate. **Le eccezioni o le regole per i casi limite** devono valere anche per le persone affette da demenza: la mancanza di contatti sociali mette infatti in pericolo la salute mentale e accelera il deterioramento delle condizioni generali di salute. Devono inoltre essere rispettati i diritti personali dei residenti e anche quello all'auto-determinazione e alla privacy.
- **Sostegno ai familiari nella seconda ondata.** Non solo le persone affette da demenza soffrono in questa difficile situazione. La chiusura delle scuole, la mancanza di offerte di sgravio per malati di demenza (per es. i centri diurni) e il perdurare dell'home office hanno pesato e stanno pesando in modo straordinario sui familiari. Già in situazioni "normali" essi devono affrontare carichi lavorativi al limite delle loro possibilità e prima dell'inizio della **seconda ondata molti erano esauriti**. Ciò significa che la loro salute psico-fisica è a rischio, cosa che a sua volta si può ripercuotere in modo negativo sull'assistenza ai malati di Alzheimer. Alzheimer Svizzera e le sue sezioni continueranno dunque a impegnarsi per garantire che i familiari curanti ricevano un sostegno adeguato sia dal punto di vista sociale che finanziario.

Berna, 23 novembre 2020