

## Assistenza e cura dei malati di demenza alla fine della vita

I malati di demenza alla fine della vita significa che chi sta morendo di demenza necessita di cure e assistenza specifiche, a prescindere dallo stadio della malattia, dal luogo di cura o dalla causa primaria della malattia. Le cure e l'assistenza devono tenere conto della complessità della situazione in cui versano i malati, tutti i familiari, il personale infermieristico e i volontari, e devono soddisfare i loro interessi, esigenze, possibilità e desideri.

### I malati di demenza

1. La dignità dei malati di demenza va sempre rispettata.
2. Alzheimer Europe ritiene che le cure palliative e l'assistenza debbano essere prodigate anche ai malati di demenza allo stadio terminale della malattia. Non è opportuno tentare di guarirli o di prolungarne la vita. Si rispetta tuttavia il diritto alla libera scelta.
3. L'obiettivo del trattamento e delle cure è di ottimizzare la qualità della vita e il benessere dei malati di demenza, e non di prolungarne la vita.
4. Le cure palliative devono essere sempre garantite, sia in caso di bisogno sia prima che la situazione diventi ingestibile.
5. Di conseguenza, si devono evitare trattamenti o interventi che non hanno probabilità di migliorare la qualità della vita dei pazienti.
6. Se il malato di demenza desidera essere curato in un luogo di sua scelta, tale desiderio va rispettato. In ogni caso, però, nello scegliere il luogo di soggiorno adatto, si deve sempre prendere in considerazione quella che è la soluzione migliore sia per i bisogni dei malati sia per le esigenze dei familiari. Per quanto possibile si devono rispettare i loro desideri, anche quelli espressi molto tempo prima o messi per iscritto nelle disposizioni del paziente.
7. Il malato di demenza deve essere coinvolto e informato il più possibile sulle cure e sull'assistenza adeguate.
8. Per quanto concerne le cure e l'assistenza, ma anche il trattamento, i malati di demenza non devono essere discriminati a causa della loro malattia, età, sesso, estrazione culturale, lingua, tendenze sessuali o situazione economica.

### Familiari curanti

9. I familiari curanti hanno il diritto di essere sostenuti sia nell'assistenza e nelle cure prodigate al malato di demenza sia sul piano psichico.

10. Hanno diritto a un accertamento dei loro bisogni psicofisici e a un piano di sostegno adeguato. Tali accertamenti devono essere ripetuti a intervalli regolari e, se necessario, devono comportare un adeguamento del piano di sostegno.
  11. Per rispetto nei confronti delle loro preoccupazioni e del loro lutto, tale sostegno deve essere prolungato, se necessario, anche oltre il decesso del malato di demenza.
  12. I familiari devono - purché siano disposti e in grado di farlo - essere consultati e partecipare alla cura del malato di demenza.
  13. I familiari devono essere informati in anticipo sull'evoluzione dei sintomi che la malattia comporta. Devono conoscere le eventuali conseguenze delle decisioni da prendere per il trattamento e le cure.
  14. I familiari devono poter accedere a corsi di formazione teorici e pratici specifici per le cure e l'assistenza.
  15. I familiari devono poter essere consultati nella scelta di farmaci antidementivi.
- Professionisti del settore sanitario**
16. La demenza deve essere una materia di studio obbligatoria nella formazione dei medici. Le cure e l'assistenza dei malati di demenza devono anche far parte dei corsi di formazione, del perfezionamento professionale e della formazione continua del personale infermieristico.
  17. Altri professionisti del settore sanitario come terapeuti para-medici, assistenti spirituali laici e altri volontari devono disporre di una formazione adatta ai fini dell'assistenza e della comunicazione con i malati di demenza.
  18. Aspetti etici in relazione all'assistenza e alle cure palliative dei malati di demenza e altri aspetti critici come l'annuncio di brutte notizie, la comunicazione con i malati di demenza, la presa di decisioni in veste di persone di fiducia incaricate dal malato e la discussione sulla prognosi e sulle difficoltà di trattamento assieme ai familiari devono essere esercitati nell'ambito di corsi di perfezionamento professionale.
  19. Le équipes mobili per le cure palliative/geriatriche/psicogeriatriche devono intervenire per fornire sostegno e consulenza a domicilio e negli istituti.
  20. Si deve cercare di assicurare la continuità dell'assistenza fornita dal personale curante.
  21. Tutti i professionisti e i volontari che accompagnano i malati di demenza alla fine della loro vita, devono ricevere tutto il sostegno necessario.
  22. Per ogni persona "destinata a morire in stato di demenza" si dovrebbe nominare un coordinatore, a prescindere dallo stadio della malattia, dal luogo di cura e dall'istituto.
  23. Questo coordinatore deve garantire che le varie persone impegnate ad assistere e a curare il malato siano consapevoli delle complesse esigenze dei malati di demenza. Egli deve informare tutti gli interessati dei cambiamenti nel corso della malattia e consigliarli su come affrontarli. Un coordinamento simile dovrebbe coinvolgere idealmente anche il personale non medico o para-medico, come ad es. terapisti, assistenti spirituali, assistenti sociali e dietisti.
  24. Per ogni ricoverato in istituto affetto da demenza si deve designare un referente e un supplente.
  25. I centri assistenziali e di cura devono impiegare personale specializzato nella cura dei malati di demenza.

26. Poiché la maggior parte dei familiari conosce molto bene la persona affetta da demenza, le sue preferenze e inclinazioni, e ha esperienza nel comunicare e nel trattare con lei, essi dovrebbero essere consultati dal personale curante e coinvolti per quanto possibile nelle cure.
  27. Fra i parenti e/o gli amici del malato di demenza si deve scegliere una persona di fiducia che affianchi lo staff curante in veste di tramite e delegato del paziente.
  28. Il personale curante professionista deve coinvolgere il più possibile i familiari nelle decisioni relative alle cure del malato di demenza e contribuire anche al benessere dei familiari.
  29. Il personale curante professionista deve aiutare i familiari a comprendere il decorso progressivo della demenza fino allo stadio terminale e spiegare loro in anticipo le conseguenze delle decisioni che sono tenuti a prendere circa l'attuazione o l'omissione di determinanti interventi.
  30. Si dovrebbero intensificare le ricerche utili a riconoscere nei malati di demenza i sintomi di un imminente decesso per poter prendere decisioni adeguate circa il trattamento e fornire tutto l'appoggio del caso sia ai malati sia ai loro familiari.
  31. All'entrata in istituto, o subito dopo, si devono accertare le preferenze, i valori, le credenze, la spiritualità e i desideri circa le diverse possibilità di cura del malato di demenza e dei suoi familiari.
  32. Il personale specializzato deve rispettare la fede, i valori, gli usi e i costumi dei malati di demenza e dei loro familiari qualora appartengano a una minoranza etnica o siano di una diversa estrazione culturale.
  33. Il personale sanitario deve essere preparato nel trattamento del dolore e avere esperienza nell'applicazione dei metodi utili a valutare il dolore, per individuare tempestivamente i sintomi nei malati di demenza.
  34. La scala a tre gradi dell'OMS per la terapia del dolore nei malati di cancro deve essere adeguata in modo tale da poter essere applicata ai malati di demenza allo stadio terminale.
  35. Le scale di percezione del dolore devono essere perfezionate per poter essere applicate anche ai malati di demenza e per poter meglio distinguere tra dolore e disagio.
  36. Nei malati di demenza allo stadio terminale non si dovrebbero impiegare sonde naso-gastriche e/o sonde PEG per l'alimentazione artificiale.
  37. Si deve evitare di sedare inutilmente il paziente.
  38. Misure che limitano la libertà di movimento dei pazienti, come cinghie di fissaggio o sponde laterali applicate al letto, devono essere adottate solo in casi eccezionali. Se sono necessarie, devono essere messe a verbale e motivate. Si deve garantire una continua sorveglianza.
  39. La posologia dei farmaci deve essere ridotta in conformità del decorso e della gravità della malattia e/o adeguata alla perdita di peso del malato.
  40. Per i malati di demenza ancora mobili devono essere adottate misure per prevenire eventuali cadute. Questo vale anche per i malati che hanno perso la mobilità, ma che rischiano di cadere dalla sedia o dal letto.
- Politica, Stato, società**
41. Una volta diagnosticato, lo stadio finale della demenza deve essere riconosciuto come stadio terminale e dunque dare diritto a cure palliative.
  42. Ai malati di demenza allo stadio terminale si devono garantire cure geriatriche / palliative.

43. Si deve tenere presente che molte persone affette da cancro, malattie respiratorie o collasso cardiaco, soffrono anche di demenza, il che complica l'assistenza e le cure medico-infermieristiche.
44. I servizi e le infrastrutture che dispensano cure palliative devono essere resi accessibili sia ai malati terminali che soffrono anche di demenza sia ai malati di demenza allo stadio terminale, a prescindere se soffrono o meno di un'altra malattia allo stadio terminale. Tali servizi devono essere alla portata sia dei malati di demenza sia dei familiari.
45. In linea di massima, si dovrebbero stanziare più fondi pubblici per le cure e l'assistenza dei malati di demenza. Tali fondi dovrebbero servire anche a sovvenzionare le reti di cure palliative.
46. I servizi che dispensano cure palliative a domicilio, negli ospedali e negli istituti assistenziali, devono essere sviluppati e/o ampliati.
47. Le informazioni sulla disponibilità dei servizi e sul diritto a beneficiarne devono essere messe a disposizione gratuitamente.
48. I Paesi in cui i farmaci antidementivi non sono rimborsati dalle casse malati dovrebbero essere incoraggiati a introdurre un sistema di rimborso.
49. La legislazione concernente il diritto alle cure palliative deve tenere conto della particolarità della demenza e del decorso progressivo della malattia.
50. I familiari curanti devono avere diritto e accesso ai servizi gratuiti di presa a carico a domicilio per poter continuare ad assistere i loro cari a casa e a titolo di riconoscimento del loro prezioso ruolo/lavoro.
51. Vanno adottate misure che consentano ai familiari curanti di conciliare la loro professione con le loro mansioni assistenziali, ad es. orari di lavoro flessibili e/o congedo pagato per assistere i familiari affetti da demenza allo stadio terminale della malattia, nonché misure per tutelare i loro diritti pensionistici.
52. Le organizzazioni di volontari che forniscono supporto ai familiari curanti dovrebbero essere promosse e usufruire di corsi di formazione e perfezionamento professionale in materia di demenza.
53. Occorre creare condizioni quadro e standard per la formazione, tali da garantire un numero sufficiente di professionisti specializzati nelle cure palliative ai malati di demenza.
54. Il salario e le condizioni di lavoro degli specialisti che operano nel settore delle cure palliative ai malati di demenza, devono essere proporzionati al valore del lavoro che essi svolgono in questo campo.
55. Occorre promuovere la ricerca nelle cure palliative destinate ai malati di demenza.

Nel 2008 Alzheimer Europe assieme alle sue associazioni aderenti, fra cui anche l'Associazione Alzheimer Svizzera, ha elaborato un rapporto sulle cure e l'assistenza dei malati di demenza alla fine della vita. Il rapporto «End-of-life care for people with dementia» è il risultato del lavoro di un gruppo interdisciplinare composto da esperti nei settori in cure palliative, medicina, psichiatria e psicologia e da familiari curanti. Il presente foglio informativo ne è un riassunto ed enumera le 55 raccomandazioni.

© Alzheimer Europe 2008

Tratto da: «Alzheimer Europe Report. End-of-life care for people with dementia.» 2/2008

Traduzione: Ruth Ritter-Rauch, Marina Graham