

Alzheimer: come (e dove) trovare aiuto

La causa più comune di demenza fa smarrire pazienti e familiari. Una guida per sapere a chi rivolgersi e capire in che modo funzionano i Centri di riferimento e se, e quanto, bisogna pagare per l'assistenza

di **Maria Giovanna Faiella**

Fa paura l'«Alzheimer», la forma di demenza più comune, che «ruba» il cervello e sconvolge la vita di chi ne soffre e dei suoi cari. Lo sa bene chi ha un genitore, un coniuge, una sorella o un fratello malato. Ma la vita non finisce, e i malati e i familiari che li assistono hanno diritto a vivere con dignità. Troppo spesso, però, i caregiver familiari sono lasciati soli, con conseguenze anche sulla propria salute psicofisica, sulla sfera lavorativa e sociale, sugli stessi bilanci familiari. Basti pensare che, secondo le stime dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità, ogni anno i costi per la gestione e il trattamento dei pazienti con demenza oltrepassano i 23 miliardi, di cui circa il 63% completamente a carico delle famiglie.

Esistono sul territorio servizi dedicati alle

demenze, sia pure carenti, offerti nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale, ma molti ancora non lo sanno. Quando si riesce ad accedervi, troppe volte ancora manca una presa in carico globale della persona malata e dei suoi familiari. Man mano che l'Alzheimer avanza, le difficoltà crescono: non potendo contare il più delle volte sull'assistenza a domicilio, bisogna arrangiarsi per trovare soluzioni, assumendo più badanti che si alternano, o «arrendersi» e ricoverare la persona cara in una Rsa, Residenza sanitaria assistenziale, sostenendo i costi (elevati) di compartecipazione alla spesa «alberghiera».

Ma cosa si può fare per alleviare le sofferenze dei malati e dei loro cari? E, in caso si sospetti la malattia, a chi rivolgersi e come riconoscere i primi segnali? Come funzionano e dove trovare i Centri per i disturbi cognitivi e le demenze? Ancora: è davvero possibile (e come) evitare o, quantomeno, ritardare l'esordio della malattia? Chi potrà beneficiare dei nuovi farmaci in arrivo?

continua alla pagina seguente



Peso: 1-23%, 2-35%, 3-13%

Dal medico di medicina generale alle Rsa, tutto quanto serve sapere sulla rete di cura e di assistenza nel nostro Paese
Ancora oggi, infatti, il percorso è difficile e pieno di ostacoli

Che cosa devo fare se ho un familiare con l'Alzheimer?

di **Maria Giovanna Faiella**
SEGUE DALLA PAGINA PRECEDENTE

Il percorso a ostacoli per le persone con Alzheimer e le loro famiglie inizia fin dalla diagnosi. «Sono lunghi i tempi d'attesa per accedere (con l'impegnativa del medico di famiglia) ai Centri per i disturbi cognitivi e le demenze (CDCD), dove inizia l'iter per diagnosticare la malattia» denuncia Mario Possenti, segretario generale Federazione Alzheimer Italia, che raggruppa associazioni di familiari. Del resto, come rilevano indagini dell'Osservatorio nazionale demenze presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), un Centro su quattro è aperto solo un giorno a settimana e molti hanno orari di apertura ridotti, anche perché manca il personale, persino figure professionali essenziali. Ma come funzionano i CDCD? Innanzitutto, spiega Marco Trabucchi, past president Società italiana di gerontologia e geriatria e professore alla Facoltà di Medicina dell'Università Tor Vergata di Roma: «Il medico di famiglia rimane la figura chiave; ma, se invece di avere al massimo 1.500 assistiti, ne ha quasi 2 mila a causa della carenza di colleghi, purtroppo riesce a fare solo interventi tampone. In ogni caso, deve avere come punto di riferimento i CDCD, che de-

vono essere più diffusi sul territorio e avere competenze cliniche, fare diagnosi, impostare i trattamenti più adeguati, svolgere attività assistenziale, sostenere la persona con demenza nella sua complessità e la famiglia. Oggi, tranne alcune eccezioni, i CDCD non sono ancora luoghi clinici e di cura». Rinforza Possenti: «In alcune Regioni ci sono Centri che offrono i servizi necessari, compresi quelli di supporto e consulenza per i familiari e accompagnamento sul territorio per la presa in carico socio-assistenziale, ma in troppi casi bisogna arrangiarsi persino per capire cosa comporta la malattia, poiché sono date informazioni tecniche e non su come prendersi cura di chi ha l'Alzheimer. Alcuni contattano associazioni di familiari come la nostra, che offre consulenze gratuite e supporti; altri sono allo sbaraglio».

Indicazioni pratiche

Eppure, come ricorda il dottor Nicola Vanacore, responsabile dell'Osservatorio Demenze dell'ISS: «Il nostro Paese ha una Linea guida per la diagnosi e il trattamento della demenza e del MCI (declino cognitivo lieve), coordinata dall'Istituto in base alle prove scientifiche disponibili, però queste indicazioni vanno applicate. Oggi sappiamo che

cosa una persona con demenza e i familiari dovrebbero ricevere per affrontare la malattia, ma il problema è che manca una strategia, nazionale e locale, di implementazione di questi saperi. Ed è frustrante registrare le enormi differenze nell'offerta dei servizi, da Regione a Regione ma anche da Asl ad Asl, a fronte del dramma di famiglie che assistono a casa una persona con Alzheimer, spesso in completa solitudine».

E sono ancora pochi i Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDITA) - previsti dalle Linee di indirizzo nazionali - attivati nelle Regioni e nelle Asl, che potrebbero migliorare la qualità dell'assistenza. Aggiunge Possenti: «Servirebbe una gestione integrata della malattia, a cominciare dal sostegno ai caregiver familiari anche con l'approvazione di una Legge, alla diffusione di Comunità amiche delle persone con demenza».



«Per implementare molte delle raccomandazioni contenute nella Linea guida — riprende Vanacore — occorrerebbero risorse economiche, innanzitutto per l'assunzione di personale qualificato. Per esempio, senza il neuropsicologo, è difficile eseguire una valutazione neuropsicologica approfondita». Uno dei prossimi obiettivi dell'Osservato-

rio Demenze è «geolocalizzare tutti i servizi per le demenze presenti in Italia — ricorda Vanacore —. Potrebbe essere utile pure per migliorare la programmazione dei servizi, che spetta alle Regioni. Sarebbe necessario, poi, che le Asl non si limitassero ad autorizzare l'apertura di Centri o ad accreditare le strutture private, ma controllassero la quali-

tà dei servizi offerti».

Le indagini dell'Osservatorio evidenziano una distribuzione non omogenea sul territorio di Rsa-Residenze sanitarie assistenziali e Centri diurni (poche strutture pubbliche, molte convenzionate, alcune del tutto private).

Se e quanto si paga

«I Centri diurni, carenti soprattutto al Sud, sono luoghi dove svolgere attività per "allenare" il cervello rallentando il declino cognitivo e consentono alle famiglie di avere sollievo per alcune ore, alleggerendo il carico assistenziale» osserva Possenti, che segnala gravi carenze anche nell'assistenza domiciliare (quando si riesce a ottenerla): «È inadeguata a supportare le persone

con Alzheimer per periodi lunghi». Bisogna allora organizzarsi da soli, assumendo uno o più badanti e spendendo anche 2 mila euro al mese.

Quando non è più possibile assistere a casa il proprio caro, il ricovero in Rsa diventa una scelta obbligata. Se le prestazioni sanitarie sono sempre gratuite per tutti gli ospiti, la quota «alberghiera» (vitto, alloggio e altri servizi), pari al 50% della retta, è a carico di utenti o familiari, che possono richiedere un contributo al Comune per l'«integrazione» (di solito in base all'ISEE). Col passare del tempo, per molti diventa insostenibile affrontare i costi di compartecipazione (possono arrivare fino a 2 mila euro al mese). Alcuni familiari hanno fatto ri-

corso alle vie legali e, negli anni, diverse sentenze pronunciate da Tribunali e dalla Corte di Cassazione hanno dato loro ragione stabilendo che, quando il ricovero in Rsa è l'unica possibilità per curare persone in condizioni patologiche gravissime e non autosufficienti, come malati di Alzheimer, non sono scindibili le attività socio-assistenziali da quelle sanitarie, per cui nulla è dovuto, nemmeno la retta alberghiera, che deve essere a carico della sanità pubblica.

Giornata

● Il 21 settembre, come ogni anno, ricorre la Giornata mondiale dell'Alzheimer. La Giornata è stata istituita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) con l'obiettivo di far crescere la consapevolezza sulla malattia e i fattori di rischio, combattere lo stigma che ancora circonda chi ne soffre e i suoi familiari, tenere alta l'attenzione sui bisogni delle persone malate aiutandole a vivere con dignità.



Enormi le differenze nell'offerta dei servizi, a fronte del dramma di famiglie che assistono i propri cari spesso in completa solitudine

10
per cento

la popolazione coinvolta dalla malattia, pari a 6 milioni di persone: 1,1 milioni di pazienti con demenza, 900 mila con MCI - Mild Cognitive Impairment (una forma lieve di declino cognitivo) 4 milioni di familiari

