

IL MALATO IN FAMIGLIA

Alzheimer, in Italia sempre più malati e sempre meno aiuto pubblico

Sempre più malati in casa, sempre più costosi a carico delle famiglie e presenza dei servizi pubblici ancora in calo nell'assistenza. È il quadro della realtà dell'Alzheimer in Italia.

In Italia i malati di Alzheimer sono almeno 800.000. Quasi il 18% di essi vive da solo con la badante e i costi diretti per l'assistenza superano ormai gli 11 miliardi di euro, il 73% dei quali è a carico delle famiglie. L'attività di cura e sorveglianza è sempre più informale e privata. Nella metà dei casi se ne occupano i figli. La famiglia è ancora il fulcro dell'assistenza, ma può contare su una disponibilità dei servizi che nel tempo si è drasticamente ristretta.

I malati in Italia sono destinati ad aumentare a causa dell'invecchiamento della popolazione visto che il nostro paese è il più longevo d'Europa con 13,4 milioni di ultrasessantenni (il 22% della popolazione).

C'è da rilevare anche un altro fenomeno: i malati e chi assiste invecchiano insieme. L'età media di chi soffre di Alzheimer è di 78,8 anni mentre i caregiver impegnati nella loro assistenza ne hanno in media 59,2. Dedicano al malato 4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 ore di sorveglianza; un impegno che ha effetti pesanti sul loro stato di salute, in particolare tra le donne: l'80,3% accusa stanchezza, il 63,2% non dorme a sufficienza, il 45,3% soffre di depressione, il 26,1% si ammala spesso.

È in aumento deciso la quota di malati che vivono a casa propria, in particolare soli con il coniuge (34,3%) o soli con la badante (17,7%). L'assistenza è cambiata, si vede che è sempre più informale e privata. Rispetto al 2006, infatti, è diminuito di 10 punti percentuali il numero dei pazienti seguiti da una UVA o da un centro pubblico (56,6%). Quando la patologia è più grave il dato è ancora più grave (46%).

È diminuito il ricorso a tutti i servizi per l'assistenza e la cura dei malati di Alzheimer (centri diurni, ricoveri in ospedale o in strutture riabilitative e assistenziali, assistenza domiciliare integrata e socio-assistenziale). A preoccupare però è l'accentuazione di una serie di tendenze per le quali la pratica dell'assistenza è scaricata sempre più sulle spalle e sui bilanci delle famiglie che ne pagano le conseguenze oltre che sul piano economico, in termini di rischio per la salute e di isolamento sociale.

Da guidatore a passeggero: come gestire la transizione.

Poiché le abilità cognitive per la guida sicura vengono meno con l'insorgenza della patologia, le persone con demenza dovrebbero smettere di guidare già nelle prime fasi. Smettere di guidare però è un processo difficile che impone drastici cambiamenti di ruolo e di stile di vita nelle persone anziane e nei nuclei familiari in cui sono inserite. Spesso il ritiro dalla guida comporta la perdita dell'accesso indipendente e flessibile alle attività sociali e del tempo libero e si correla all'aumento dei sintomi depressivi e isolamento sociale. Spesso questa questione crea all'interno della famiglia conflitti e tensioni.

Vi è un ventaglio ampio di possibili reazioni e strategie per fronteggiare il problema. L'efficacia delle differenti soluzioni varia da caso a caso a seconda del grado di collaborazione intra-familiare del tipo di rapporto tra familiari e paziente e dal grado in cui si identifica nel ruolo di "guidatore". In genere non vi sono linee guida efficaci a priori. In ogni caso ciò che è importante è la necessità di servizi che possono ovviare ai problemi logistici e organizzativi connessi alla cessazione dell'attività di guida. I familiari devono essere in grado di far sentire il paziente un passeggero attivo e coinvolto in ogni viaggio, riuscendo così a gestire il cambiamento innescando meno conflitti e tensioni. Alcune strategie facilmente attuabili come, ad esempio, chiedere al paziente di sistemare il carico dell'auto o consigli riguardo alla strada da percorrere, lo aiuterebbero a superare il periodo di transizione.

Per informazioni di carattere legale sono disponibili:

L'Avvocato Matilde Crety a Mestre in via Palazzo n.9 e a Venezia presso lo Studio del Dott. Lanfranco Bortoluzzi a San Marco 2090, previo appuntamento (tel. 041 961401 cell. 346 77218877)

Centro Servizi Tutela di Gobbo Luigi a S. Donà di Piave in Via Jesolo, 33 (tel. 0421 332950)