

Sotto il Sole di Roma



Periodico dell'Associazione Alberto Sordi Onlus

Anno XII - Numero 38
Dicembre 2018
Spedizione in abbonamento
postale Roma (comma 2 art.1
Decreto Legge 24 dicembre
2003, n.353)

DEMENZA E ALZHEIMER

Famiglie e malati sono spesso vittime di stigma e solitudine, ma è l'intera comunità a dover sviluppare forme di accoglienza e supporto. Demenza significa entrare in una dimensione che ruba a chi ne è colpito la sua stessa vita di prima. Chi soffre di demenza è colpito da malattie cerebrali che vanno ad alterarne memoria, pen-

Alzheimer progressivamente vengono indebolite da un processo degenerativo che si manifesta, appunto, con la demenza. A quel punto la persona può avere importanti problemi di memoria, anche cognitivi, comportamentali e di movimento. Ad essere compromessa è la vita anche nella sua sfera sociale e familiare.

da una forma di demenza, ndr).

COME VIVONO LE FAMIGLIE – Vedere lentamente un proprio caro perdere punti di riferimento o, sentirlo domandare “chi sei?” quando lo si va a trovare, sostituirsi a lui per compiere le azioni basilari della vita di tutti i giorni, prevenirne fughe o allontanamenti incontrollati è la quotidianità di



siero, comportamento e personalità: la persona viene lentamente risucchiata in una vita che non riconosce più, perdendo i punti di riferimento anche più stretti, come persone, luoghi o oggetti familiari.

La demenza colpisce indiscriminatamente nel mondo, e nella maggior parte dei casi (tra il 50 e il 60%) è conseguenza della malattia di Alzheimer. Le cellule cerebrali delle persone con

I NUMERI DEL FENOMENO - Le stime ci dicono che solo in Italia 1.241.000 persone sono colpite da demenza; a livello mondiale, si calcola che ogni 3 secondi una persona sviluppi una forma di demenza. Numeri che fanno rabbrivire, soprattutto se letti in prospettiva di un futuro che vede quasi raddoppiare i malati ogni 20 anni (nel mondo nel 2015 il Rapporto Mondiale Alzheimer 2015 rileva che ci sono nel mondo 46,8 milioni di persone affette

chi è al fianco di una persona colpita da Alzheimer.

Ma la persona malata non deve essere una persona abbandonata nella sua condizione, come non vanno abbandonate le famiglie: non deve essere un problema di chi ce l'ha. C'è l'obbligo morale e civile anche dell'intorno – dell'ambiente e della comunità - di accogliere i bisogni delle persone colpite, per far sì che la diagnosi di demenza non coincida con la fine della

Alzheimer

vita sociale della persona, ma sia per lei possibile relazionarsi serenamente con gli altri, pur nella malattia e nella condizione difficile che essa comporta. Stigma ed esclusione sociale sono ulteriori fardelli che invece queste famiglie spesso si trovano a dover portare, oltre alla “perdita” del proprio familiare nella sua normale condizione affettiva e a tutto ciò che significa, sui piani anche emotivo ed organizzativo, affiancare una persona con una malattia degenerativa progressiva ad esito infausto.

LE COMUNITA' AL FIANCO DI MALATI E FAMIGLIE – Ma quanto sono pronte le comunità a fare la loro parte? Ancora poco, ma qualcosa si muove. Proprio per favorire una maggiore consapevolezza della condizione di malati e famiglie da parte dell'ambiente nel quale vivono, e contribuire al contempo alla loro maggiore inclusione sociale, esistono da qualche anno, a livello internazionale, le Dementia Friendly Community. Si tratta di “comunità amiche delle persone con demenza”, che vedono lavorare insieme governi, associazioni e attività del territorio, con l'obiettivo di favorire un coinvolgimento della popolazione nella conoscenza della demenza ma anche nella

sua accettazione sociale. Gli interventi vanno, ad esempio, da momenti informativi per la popolazione, a iniziative di formazione per esercenti, che vengono formati ad avere a che fare con clienti con demenza e loro famiglie. In Italia attualmente 13 città hanno aderito al percorso proposto dalla Federazione Alzheimer Italia per diventare Comunità amiche delle persone con demenza.

DALLA FAMIGLIA ALLA COMUNITA' - E proprio “Dalla famiglia alla comunità” è il titolo di un convegno promosso dalla Federazione Alzheimer Italia, aperto al pubblico, il prossimo 14 settembre a Milano, in occasione del mese dedicato all'Alzheimer, che culminerà il 21 settembre nella Giornata Mondiale Alzheimer. La giornata di approfondimento, che vedrà l'intervento di numerosi esperti, sarà dedicata alle modalità di assistenza che prendono forma anche al di fuori delle mura dell'abitazione, “dentro la comunità” in cui il malato e la sua famiglia vivono. Dall'Australia, ospite d'eccezione sarà Kate Swaffer, a dare letteralmente voce ai malati: affetta da demenza da dieci anni, Kate è presidente di DAI - Dementia Alliance International, l'associazione internazionale delle persone

con demenza.

Sul fronte della ricerca interverranno poi il neurologo Carlo Defanti, il farmacologo Stefano Govoni e i geriatri Antonio Guaita e Silvia Vitali.

Spazio in seguito all'esperienza del “Paese Ritrovato” di Monza, la prima cittadella italiana destinata alla cura delle persone con demenza, raccontata da Marco Fumagalli della Coop. Meridiana, e all'illustrazione delle Dementia Friendly Community.

L'incontro, dal titolo “Dalla famiglia alla comunità: l'innovazione al servizio della persona con demenza”, si terrà presso la Sala Alessi di Palazzo Marino dalle 9 alle 16 con ingresso libero (prenotazione obbligatoria fino a esaurimento posti: 02-809767, info@alzheimer.it).

ANZIANO FRAGILE

I maggiori problemi, anche di interesse bioetico, riguardano gli anziani ai limiti della autosufficienza o non autosufficienti, i cosiddetti anziani fragili, soprattutto ove mancano il supporto della famiglia e sussistono condizioni economiche precarie. Nel nostro Paese l'equazione secondo la quale l'anziano è di per se stesso assimilabile al malato o all'invalido secondo il classico aforisma “senectus ipsa morbus”, nei fatti non sembra pienamente superata, quanto meno sotto il profilo strettamente psicologico. È infatti ancora dominante l'atteggiamento di chi ritiene le malattie del vecchio conseguenza dell'invecchiamento e spesso destinate a evolvere fatalmente. La trascuratezza e l'ignoranza portano a confondere l'incedere della vecchiaia con patologie ancora trattabili che, se non diagnosticate e curate, possono essere responsabili della perdita dell'autosufficienza e di costi sociali e umani elevatissimi. Evitare questa drammati-

ca evoluzione è compito precipuo della geriatria, cosa che la distingue dalle altre specialità mediche.

Va inoltre considerato che la sperimentazione geriatrica riguarda essenzialmente le patologie cognitive prevalenti nella terza età, per le quali l'impegno è massimo e i risultati promettenti, mentre viene trascurato lo studio specifico sugli effetti dei farmaci per le patologie comuni al di là di quanto noto dalla medicina interna dove però i soggetti della sperimentazione raramente superano i cinquant'anni. Le persone anziane vengono cioè private dei risultati di studi adeguati su farmaci e interventi e spesso trattate in base a protocolli terapeutici e assistenziali inadeguati e per di più con ricadute economiche considerevoli e non giustificate.

Eppure l'anziano è un paziente particolare, diverso dall'adulto, un malato spesso affetto da polipatologie la cui evoluzione può portare alla disabilità. La somministrazione dei farmaci do-

vrebbe pertanto essere effettuata con accortezza ed essere legata alla specificità del soggetto e del particolare quadro morboso, con grande attenzione agli effetti collaterali, e non dovrebbe semplicemente seguire raccomandazioni e cautele generiche. La limitata sperimentazione farmacologica nell'anziano dovrebbe essere considerata una discriminazione, come se la cura in età avanzata non fosse meritevole di investimenti specifici, piuttosto che essere ritenuta la conseguenza di un atteggiamento prudentiale in rapporto all'età dei soggetti sui quali si sperimenta. L'esperienza dimostra invece che in tarda età è ancora possibile intervenire e curare con successo anche chirurgicamente alcune patologie (come quelle cardiache), con il risultato di offrire al paziente anziano ulteriori anni di vita in buone condizioni di salute. Tra gli esempi che ricorrono nella pratica, si segnala la carenza di interventi geriatrici o psicogeriatrici di supporto nel trat-

tamento chirurgico di gravi patologie degenerative o traumatiche dell'anca. In questi casi, anche se la protesizzazione è perfettamente riuscita, è possibile che si sviluppi una psicopatologia latente che potrebbe essere evitata con un adeguato e preventivo intervento di sostegno.

Le incongruenze economiche emergono anche dal numero dei ricoveri degli anziani non in linea con i parametri LEA ("Livelli Essenziali di Assistenza")⁵⁶: secondo l'OTE (Osservatorio della terza età) gli anziani 'parcheeggiati' in ospedale, la mancanza di prestazioni sul territorio, la percezione di poter essere curati solo se ricoverati, 'costano' all'Italia, ogni anno, 18 milioni di giornate di degenze improprie che potrebbero esseri evitate con un risparmio di 5,7 miliardi di euro, proprio quelli che, secondo l'organo di vigilanza sul bilancio statale, sarebbero necessari per riequilibrare il deficit del settore. Ad esempio: il trattamento domiciliare degli ultra-ottantenni colpiti da ictus si è dimostrato tanto efficace quanto quello ospedaliero, con la differenza essenziale di garantire una migliore qualità della vita e un numero certamente inferiore di reazioni depressive o evoluzioni negative di psicopatologie latenti.

Di notevole interesse bioetico, oltre che economico, il fatto che i pazienti anziani sono responsabili di oltre la metà della spesa farmaceutica a carico del SSN (51,9%) e delle prescrizioni dei medici di base (53,2%), anche se rappresentano solo il 21,5% degli assistiti⁵⁷. Questi dati potrebbero essere meno preoccupanti se la "Relazione sullo stato sanitario del Paese 2001-2002" non evidenziasse che le cure sono "inappropriate nel 25% dei casi e causano sprechi di 8 miliardi di euro all'anno". La Società Italiana di Geriatria e Gerontologia ha segnalato 150.000 ricoveri all'anno per gli effetti secondari da farmaci, associazioni erronee o inopportune, assunzione di farmaci sbagliati⁵⁸. È un segno allarmante della situazione di fragilità e di assistenza insufficiente in cui vivono gran parte degli anziani. Spesso sono rischi legati all'impossibilità di muoversi da casa per recarsi dal medico o alla necessità di provvedere da soli in qualche modo. A questo dato, si deve aggiungere quello degli errori nelle prescrizioni ospedaliere, quasi tutti evitabili: sono ben 15 ogni 100 ricette (comunicazione preliminare dalla SIFO, in assenza di

statistiche nazionali ufficiali⁵⁹).

L'assistenza domiciliare integrata (ADI) potrebbe garantire anche in Italia, come avviene in altri Paesi, un più corretto supporto socio-assistenziale-sanitario, anche se non è agevole disporre di dati affidabili per un confronto a livello europeo in quanto il generico termine di "assistenza a domicilio" comprende un'ampia e diversificata gamma di servizi, spesso con obiettivi e modalità diverse, erogati da più soggetti, pubblici e/o privati, all'interno di ogni singolo Paese. Le punte massime di questo genere di assistenza si registrano in Danimarca (24,6%), la media nei Paesi del Nord Europa è comunque superiore al 10%, ed è molto inferiore nel Sud (sono interessati solo il 3% degli anziani). Secondo il rapporto Censis 2004, meno di un terzo della popolazione italiana ultra-sessantacinquenne è a conoscenza dell'esistenza del servizio di "assistenza domiciliare integrata" (ADI). A complicare il quadro vi è il fatto che buona parte dell'Italia meridionale (circa un quarto⁶⁰) ne è sprovvisto. Inoltre, se il servizio può essere attivato celermente nel Nord Est (entro 48 ore, o al più tardi entro una settimana) a seguito della richiesta alla Asl competente e previo accertamento da parte della Unità di Valutazione Geriatrica integrata dalle consulenze specialistiche, nel Sud i tempi sono decisamente più lunghi (anche oltre un mese).

Eppure la ADI è privilegiata da tutti i governi europei per contrastare il rischio di istituzionalizzazione, per garantire agli anziani una migliore qualità della vita e permettere ancora, ove possibile, un certo inserimento sociale. L'assistenza è migliore sotto il profilo dei servizi e dei costi e risulta largamente preferita dai pazienti che possono rimanere nel proprio ambiente, circondati dalle persone e dalle cose care, con il ricordo dei momenti felici, essendo il ricorso in Ospedale, anche solo diurno, riservato alle riacutizzazioni della patologia o alla necessità di accertamenti. È evidente che l'assistenza domiciliare non può essere imposta ai pazienti e alle loro famiglie. La generosità e l'affetto dei familiari – pur essenziali per ricondurre a una dimensione umana la condizione di emarginazione che spesso il malato e l'anziano devono sopportare – non sempre sono sufficienti a far fronte a problemi complessi che, anche al di fuori delle emergenze, possono

richiedere prestazioni di particolare impegno. Ad esempio, l'influenza delle barriere architettoniche può essere di grave ostacolo alle necessità degli anziani disabili e all'efficacia del trattamento riabilitativo svolto in regime di ADI. Il centro motore e decisionale, naturale anello di congiunzione tra struttura sanitaria e assistiti, è rappresentato dal medico di medicina generale che propone e coadiuva gli interventi specialistici, d'accordo con il paziente finché egli in grado di comprendere e di esprimere un consenso valido. È evidente che la medicina di base talora non è in grado di affrontare i problemi degli anziani, mancano infatti nelle nostre università insegnamenti idonei alla valutazione delle capacità psicofisiche e sociali nella terza età, all'approccio multidisciplinare nello studio del paziente anziano, all'utilizzazione di mezzi diagnostici poco complessi in ambulatorio o presso il domicilio del paziente, alla comunicazione con il paziente anziano che presenta delle sue proprie peculiarità, all'individuazione di alterazioni comportamentali e alla possibilità di un tempestivo e appropriato trattamento. Il geriatra dovrebbe poi rappresentare la principale figura di riferimento nel trattamento del paziente anziano⁶¹ ma spesso non lo è essendo la geriatria assimilata a qualsiasi altra branca medica. Né può la medicina interna vicariale questo ruolo essendo essa diretta essenzialmente allo studio di patologie acute, priva di riferimenti specifici alla polipatologia dell'anziano, alla riabilitazione geriatrica, alla peculiarità della nutrizione del vecchio, etc. Quanto alle strutture residenziali (Residenze Assistenziali [RA], e Residenze Sanitarie Assistenziali [RSA], secondo la terminologia italiana) il confronto con gli altri Paesi è complesso per la disomogeneità di un insieme di caratteristiche organizzative ed economiche, e per le funzioni che debbono assolvere. Un buon esempio è tuttavia rappresentato dalla Danimarca che – come altri paesi del Nord Europa – ha sperimentato iniziative interessanti: dal 1988, dopo un'esperienza ventennale, è prevalsa la scelta politica di non costruire più RSA e case protette e di riconvertire quelle esistenti in abitazioni per gli anziani con servizi flessibili conformi alle loro esigenze. L'esperienza in questi Paesi è tale che gli standard strutturali relativi al comfort erano più avanzati di

quelli italiani già dal 1967⁶². È più che evidente che la distanza va colmata al più presto per migliorare la disponibilità, l'accessibilità, l'organizzazione, la vivibilità, la qualità dell'assistenza di quel fondamentale presidio rappresentato dalle RA e RSA, tenendo presente che i Paesi del Nord negli ultimi dieci anni stanno sempre più concentrando la loro attenzione sul miglioramento della qualità dell'ambiente e delle prestazioni, eliminando ove possibile gli aspetti più spiacevoli della vita collettiva e favorendo gli spazi di intimità, le cure personalizzate, il rispetto dei ritmi normali della vita quotidiana, fino a superare il concetto di struttura residenziale con l'offerta di "alloggi protetti". Questi ultimi derivano spesso dalla trasformazione delle tradizionali residenze collettive adattate alle esigenze di chi perda autonomia e possa seguire a vivere autonomamente con l'aiuto dell'assistenza domiciliare e la garanzia di una maggiore sicurezza anche per la diffusione delle tecnologie informatiche o telematiche applicate agli alloggi e di strumenti automatizzati di ausilio allo svolgimento delle attività quotidiane. La flessibilità e la personalizzazione dei servizi per quanto concerne le prestazioni integrate sociali e sanitarie è garantita dalla fornitura di pacchetti studiati su misura per i singoli utenti, secondo le politiche di mantenimento dell'anziano al proprio domicilio. Nei Paesi del Sud Europa continua invece a crescere l'interesse per le strutture residenziali tradizionali, peraltro con grande lentezza almeno in Italia, in ritardo nelle strategie di assistenza all'anziano e non ancora in grado di perseguire concretamente scelte di significativo interesse bioetico con il duplice fine di ridurre i costi dell'assistenza e garantire una migliore qualità della vita presso il domicilio dell'anziano. Il servizio sanitario nazionale comunque, pur con le difficoltà quotidiane ben note, resta tra i pochi al mondo in grado di garantire gratuitamente ai cittadini l'assistenza integrativa socio sanitaria. Un aspetto ulteriore da tenere presente è il fatto che il personale infermieristico, e soprattutto quello socio assistenziale,

è spesso purtroppo numericamente carente. Il problema riguarda tutti i Paesi europei dove nell'ultimo decennio il numero dei dipendenti dei servizi residenziali e domiciliari senza qualifica è aumentato di sei volte. I problemi legati al personale possono essere molteplici, frequente in particolare il cosiddetto burn out⁶³ che può sfociare in gravi crisi depressive soprattutto a contatto con pazienti terminali affetti da neoplasie e da demenza, e che rappresenta la maggiore causa di defezioni. Le caratteristiche del malato psichiatrico (aggressività e comportamenti violenti) possono comportare notevole stress per il personale, che può sfociare in un clima di violenza reciproca.

Il volontariato è d'obbligo, anche per supplire alle carenze, e, con un incremento del 120% circa negli ultimi anni, rappresenta una risorsa determinante e addirittura insostituibile per la tutela della salute, tanto da prestare assistenza a ben otto milioni di anziani e malati⁶⁴, spesso al di là del puro "atto sanitario". Per ulteriori sviluppi della assistenza non rimane che attendere provvedimenti concreti del Parlamento Europeo in riferimento alle proposte presentate e alle più recenti delibere.

Di particolare rilievo sono le patologie psichiatriche che colpiscono l'anziano. Secondo l'OMS la depressione rappresenta la principale causa di invalidità (12% dei casi), in parte funzione anche del modesto grado di cultura, della precaria situazione economica e delle patologie che affliggono l'anziano. La demenza interessa poco meno di un milione di italiani, ma il numero è destinato a raddoppiare entro il 2050 per l'effetto combinato della maggiore aspettativa di vita e del miglioramento dello stato di salute della popolazione generale. Il 60-70% dei casi di grave deterioramento cognitivo che si osservano nell'invecchiamento sono rappresentati dalla demenza di tipo Alzheimer (AD), la cui incidenza aumenta in maniera esponenziale con l'età. I costi diretti e indiretti ammontano a 35-50 mila euro all'anno per paziente⁶⁶. I disturbi sono spesso improntati a tematiche persecutorie o di gelosia che possono condurre a un

gesto drammatico vissuto come ineludibile.

Le alterazioni che coinvolgono la personalità fisica e soprattutto psichica dell'anziano possono scatenare manifestazioni antisociali soprattutto se al disadattamento si aggiungono circostanze ambientali sfavorevoli e l'abuso di alcolici⁶⁷. Le attività criminose del vecchio riguardano in genere lesioni personali volontarie o colpose contro il coniuge e i familiari fino all'uxoricidio⁶⁸, comportamenti pedofili e delitti sessuali⁶⁹. In alcuni casi espressione di problemi caratteriali, depressione o deliri di tipo paranoide.

Talora lo stesso pensionamento – in soggetti predisposti – può dar luogo a reazioni depressive importanti per la sensazione di appartenere ormai alla fascia di marginalità sociale che spesso significa perdita affettiva ed economica soprattutto quando coincide con modificazioni strutturali della famiglia (figli grandi e indipendenti che non guardano più al padre come a un punto di riferimento).

Il grave senso di malessere che talora colpisce l'anziano può essere favorito e aggravato da una serie di altri fenomeni quali il progresso tecnologico, il mutare dei modelli culturali, la crisi delle istituzioni, la progressiva perdita di ideali certi e condivisi in grado di alterare la realtà intellettuale dell'anziano e determinarne l'ulteriore distacco. Questa complessa situazione può creare e sostenere un preoccupante stato di tensione con perdita di finalità e fiducia, paura, sconforto, inefficienza, stati d'ansia e forme depressive anche di notevole rilievo che possono rappresentare l'anticamera.

– in soggetti predisposti – di comportamenti anche violenti che l'anziano può mettere in opera soprattutto contro se stesso. Di solito è colpito l'uomo, ma anche la donna ove gli interessi familiari non rimangano vivi e prevalenti, in quanto il lavoro rappresenta sempre più di frequente oltre che un mezzo di sostegno della economia familiare, una necessità interiore, un bisogno di confrontarsi e di dimostrare le proprie qualità anche al di fuori della famiglia.

Sotto il sole di Roma. Pubblicazione trimestrale edita dall'Associazione Alberto Sordi Onlus

Sito internet: www.associazionealbertosordi.it E.mail: editoria@associazionealbertosordi.it - Autorizzazione del Tribunale di Roma n.416 del 3/10/2003.

Spedizione in abbonamento postale Roma (comma 2 art.1 Decreto legge 24/12/2003, n.353)

Direzione e redazione: via Alvaro del Portillo 5, 00128 Roma. Tel 06225416805

Direttore responsabile: Stefano Grossi Gondi - Segreteria di redazione e grafica: Valentina Grilli

Stampa a cura della tipografia: Graphein Servizi Srl - Via della Magliana, 1102 - 00148 Roma - Finito di stampare nel dicembre 2018