

Prima Pagina

dal 08/06/2015 al 14/06/2015 ▼

Martedì 09 Giugno 2015

FAMIGLIE MESSE ALLA PROVA

**Anche in Italia
l'Alzheimer
è un'emergenza**

Purtroppo questa forma di demenza senile è in forte crescita a causa dell'invecchiamento della popolazione. Previsioni da brivido già per il 2030. Una patologia ancora inguaribile. L'unico fronte d'intervento curativo possibile riguarda i sintomi, attraverso due modalità: la terapia farmacologica e quella psicosociale. Un fardello emotivo-relazionale talvolta insostenibile per le famiglie

Maurizio Calipari

Un problema concreto, figlio del nostro secolo: la malattia di Alzheimer (DA). Si stima che attualmente, nel mondo intero, ben 44 milioni di persone siano affette da forme di demenza senile (Rapporto mondiale Alzheimer 2014). Purtroppo, un dato in forte crescita secondo le previsioni, tanto da poter raddoppiare entro il 2030 e triplicarsi entro il 2050. Nei soli Paesi dell'Unione europea (Ue), le stime più attendibili parlano della prospettiva di superare, entro il 2020, i 15 milioni di persone affette da demenza, con una ratio femmine/maschi che ipotizza più del doppio dei casi per il genere femminile rispetto a quello maschile. Ciò non stupisce, dato che il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età, in un contesto demografico in cui la popolazione anziana è in continua crescita nel mondo ed in Italia.

Questo quadro epidemiologico comporta anche altissimi costi sociali: solo nel 2010, il costo globale relativo alla demenza senile (in tutte le sue forme) è stato calcolato in 604 miliardi di dollari. Nei Paesi Ue, la stima dei costi per le demenze assommava nel 2008 ad oltre 160 miliardi di euro, con una stima dei costi delle sole cure informali intorno al 56% del totale. Le previsioni basate sull'evoluzione demografica in Europa fanno ipotizzare un aumento di circa il 43% di tali costi entro il 2030.

Di tutte le forme di demenza senile, la DA rappresenta il 50-75% del totale, con una prevalenza nella popolazione ultra sessantacinquenne del 4,4%. Questa malattia consiste in un processo degenerativo che distrugge progressivamente le cellule del cervello. Fu un neurologo tedesco, Alois Alzheimer, a descriverla per la prima volta all'inizio del 1900. L'aspetto peculiare della DA



è la progressiva perdita della memoria e delle funzioni mentali della persona che ne è affetta, fino a determinare un'amnesia globale (con l'incapacità di riconoscere anche i propri cari) e la totale incapacità di autogestione. Il linguaggio verbale utilizzato dal paziente muta; gli aspetti non verbali del linguaggio come il tono, la gestualità, lo sguardo e la postura mantengono il loro potere comunicativo anche nella fase moderata e severa, permettendo al soggetto di comunicare con l'altro. Solo nella fase terminale della malattia il loro potere comunicativo si affievolisce fino a scomparire. Negli stadi avanzati, poi, la persona affetta da DA perde anche la capacità di deambulare e di parlare; diventa incontinente e mangia con grande difficoltà, perché non riesce a coordinare i movimenti per deglutire.

Purtroppo, siamo di fronte ad una patologia ancora inguaribile, che può durare nel soggetto per un tempo anche molto lungo (la media è di 10 anni). L'unico fronte d'intervento curativo possibile riguarda i sintomi, attraverso due modalità: la terapia farmacologica e quella psicosociale. I farmaci rallentano i sintomi della malattia e funzionano solo se vengono assunti tempestivamente. Non incidono invece sulla durata complessiva della malattia, pur mantenendo più a lungo una qualità più alta di vita. La terapia psicosociale cerca di "conservare", finché possibile, la capacità coordinativa e relazionale della persona malata.

Ma l'esperienza vissuta dice anche che questa sindrome coinvolge l'intero nucleo familiare del paziente, su due livelli: l'impegno assistenziale, gli aspetti emotivo-relazionali. Circa il primo aspetto, va ricordato che progressivamente il malato avrà bisogno di essere assistito 24 ore su 24 (una persona non è quindi sufficiente). Sull'altro versante, l'accettazione o meno della malattia, i cambiamenti di ruolo (da coniuge a genitore, da figlio a genitore), il dolore, la conflittualità, la perdita affettiva e relazionale, sono solo alcune delle dure sfide che i familiari dovranno affrontare insieme al loro caro malato. Insomma, di fronte a questo tipo di evento, diventa fondamentale la capacità di "riorganizzazione" familiare. Anche perché, pur con differenze territoriali, va rilevato che il sostegno dei servizi pubblici nel settore è ancora molto limitato. Funzionano invece abbastanza bene le strutture esterne Uva (Unità di valutazione Alzheimer), ambulatori di secondo livello collegati alle Asl, fondamentali per una corretta diagnosi della DA e per un indirizzo costante sui trattamenti da seguire.

Ma la vera scommessa che il "caregiver" deve vincere, di fronte a questa grave patologia, è riuscire a mantenere sempre viva la coscienza della dignità di persona che il malato di DA possiede, anche quando venisse meno la sua capacità relazionale ed attuativa. Sarà questo l'aspetto decisivo che connoterà alla radice la qualità dell'assistenza offerta, permettendo di compiere, in nome del paziente, le scelte operative più adatte alla preservazione del suo bene integrale di persona umana.

C'è ancora tanto da fare per sostenere chi vive questa pesante esperienza.