

ALZHEIMER: un'associazione ticinese per sostenere gli ammalati e i loro familiari

per combatterla bisogna conoscerla

In occasione della Giornata Mondiale dell'Alzheimer del 21 settembre 2004, Caritas Insieme TV ha incontrato l'associazione ticinese e Alfredo Meier, marito di un'ammalata, che ci ha offerto la testimonianza di pag. 16

La malattia di Alzheimer è di gran lunga la forma di demenza più frequente. Il suo inizio è subdolo.

In un primo tempo si manifesta quasi sempre con lievi deficit della memoria e del linguaggio, difficoltà a decidere e ad organizzare, alterazioni della personalità e rinuncia ai propri hobbies.

All'inizio la persona colpita non si rende conto di quello che le sta succedendo. Se tuttavia se ne accorge, ha vergogna o nega i suoi sbagli. Questo porta invariabilmente a malintesi e litigi con la famiglia, che comunque si accorge di alcune alterazioni della personalità, pur non riuscendo a capire perché il congiunto si comporti in maniera strana ed apparentemente inusuale/insolita. Dunque la malattia non presenta sintomi "conclamati", ma saltano all'occhio errori sporadici, rispetto alle abitudini ed alle

attività che la persona svolgeva quotidianamente.

La diagnosi

Per distinguere un disturbo della memoria correlato all'età da un'incipiente demenza e per stabilire una diagnosi esatta, occorre sempre un'approfondita indagine medica. Sono due le vie percorribili per arrivare alla diagnosi differenziale: la consultazione presso il medico di famiglia al fine di escludere malattie curabili ed un esame specialistico per fare una distinzione tra le diverse malattie del cervello.

Dopo la diagnosi

Una volta stabilita la diagnosi comincia un lungo percorso di apprendimento e di adattamento alla nuova situazione con lo scopo di facilitare la gestione dei vari problemi che nel corso della malattia si presenteranno.

I disturbi della memoria, del linguaggio e della percezione della realtà, il disorientamento nel tem-

po o nello spazio, i cambiamenti di comportamento influiscono sulla qualità di vita delle persone malate e dei loro familiari. Coloro che riescono a mantenere i contatti con la famiglia, con amici e conoscenti e ricevono un sostegno concreto, a lungo termine sapranno meglio gestire i problemi che incontrano.

L'Associazione Alzheimer Svizzera

L'Associazione Alzheimer Svizzera si impegna a favore di una società dove l'uguaglianza dei diritti e della stima sia garantita a ciascun individuo. Essa difende gli interessi delle persone colpite da demenza (Alzheimer o altre forme) e quelli dei loro familiari. Veglia sul rispetto della dignità dei malati e si impegna a favore di un miglioramento della loro qualità di vita di quella dei loro familiari.

Vivere con la malattia d'Alzheimer

Il numero dei malati colpiti da demenza cresce costantemente: nei

prossimi anni, la Svizzera si troverà confrontata con una grande sfida. L'Associazione Alzheimer Svizzera si impegna affinché il dibattito a livello politico e pubblico abbia luogo. Essa si batte per una migliore considerazione dei bisogni dei malati, dei familiari e del personale di cura. Elabora una documentazione di base che informa sulle misure da prendere al fine di creare l'ambiente e le strutture necessarie per coloro i quali devono vivere con la malattia d'Alzheimer in Svizzera, oggi e domani.

Non c'è tempo da perdere

Senza diagnosi non vi è una presa a carico adeguata.

62'000 malati d'Alzheimer hanno bisogno quotidianamente di aiuto e 26'000 di loro devono essere aiutati e assistiti 24 ore su 24. Ma la maggior parte non beneficia né di cure né di terapie poiché i due terzi dei malati non hanno una diagnosi accertata. Eppure loro ed i loro familiari devono vivere con le conseguenze drammatiche della malattia, senza sapere di cosa si tratta. È dunque urgente colmare le lacune a livello diagnostico. Grazie al depistaggio precoce, il malato e i suoi familiari possono beneficiare di una presa in carico adeguata e di cure specifiche. Inoltre, hanno la possibilità di prendere le misure e le decisioni necessarie per il futuro e dispongono di più tempo per adattarsi alla nuova situazione.

L'accesso al trattamento e alle cure mediche è essenziale per la qualità di vita dei malati e dei loro familiari, come pure è molto importante la conoscenza dell'evoluzione dei bisogni specifici.

In effetti, la presa in carico e il sostegno dei malati colpiti da demenza non sono gli stessi che per le altre persone anziane non colpite da demenza. Problemi di comportamento e cambiamenti della personalità influenzano fortemente la vita quotidiana, anche perché uno stato di demenza non è staziona-

rio, bensì in costante evoluzione e necessita di continui riadattamenti, inoltre il numero di malati cresce costantemente.

I familiari sono spesso presi alla sprovvista e devono agire con urgenza, specialmente quando si tratta di affidare un malato ad un istituto.

Bisogni molteplici e complessi

Ad oggi non esistono cure che permettono di prevenire o di guarire la malattia d'Alzheimer.

Ma, più la diagnosi è precoce, più vi sono possibilità per frenare l'evoluzione dei sintomi attraverso cure e terapie adeguate.

I familiari hanno bisogno di tempo per accettare la nuova situazione e per organizzarsi.

L'evoluzione della malattia è diversa per ogni paziente e dipende da vari fattori, come lo stato di salute generale e lo stile di vita. Per coloro che si prendono cura del malato, questa evoluzione imprevedibile è spesso provante, in quanto

necessita di continui adattamenti alla nuova situazione.

Con il tempo, le cure quotidiane diventano sempre più gravose. Il familiare ha assolutamente bisogno di riposo, sia psicologico che fisico, anche se ritiene che suo compito esclusivo sia quello di occuparsi del malato.

L'entrata in istituto può aver luogo in qualsiasi momento nel corso della malattia, ma si verifica in generale allo stadio intermedio/avanzato.

L'assistenza medica Il bisogno

In Svizzera si contano 89'000 persone colpite dalla malattia d'Alzheimer o da un'altra forma di demenza. Ogni anno si dichiarano 21'000 nuovi casi. Il numero dei decessi è stimato a 18'000 per anno, ma non esistono statistiche di mortalità specifiche per le persone colpite da demenza. ■

Fonte: *Vivere con la malattia d'Alzheimer in Svizzera – Numeri chiave 2, 2003, Associazione Alzheimer Svizzera*

Cifre della malattia d'Alzheimer in Svizzera

89'000 pazienti di questi
23'000 sono pazienti non riconosciuti
32'000 sono pazienti con una demenza probabile
29'000 sono pazienti con una demenza diagnosticata

35'600 malati vivono in un istituto, di questi
6'100 sono casi non riconosciuti
11'500 sono casi probabili
18'000 sono casi diagnosticati

e
3'700 hanno bisogno di un aiuto puntuale
10'500 hanno bisogno di un aiuto quotidiano
21'400 hanno bisogno di aiuto 24 ore su 24

53'400 vivono a casa di questi
23'000 hanno bisogno di un aiuto puntuale
25'100 hanno bisogno di un aiuto quotidiano
5'300 hanno bisogno di aiuto 24 ore su 24

