

In Italia più di un milione di anziani soffre di demenza. Un inferno che colpisce anche i parenti, lasciati soli davanti a un male senza cura e che ha pochi luoghi di ricovero. Nella Giornata mondiale siamo andati a visitarne uno d'eccellenza. Dove si dimostra che la via giusta esiste

Alzheimer

“È emergenza nazionale” Le famiglie chiedono più assistenza

MARIAPAOLA SALMI

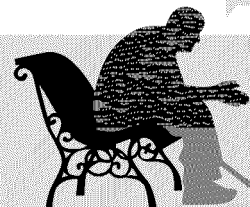
Come riesce una famiglia media a gestire un malato di Alzheimer che, se ben curato, costa a dir poco 40-50 mila euro l'anno? La XVII Giornata mondiale celebrata dice che “È tempo di agire insieme”, ma ancora una volta Alzheimer's Disease International (Adi) e le sue Federazioni lamentano la mancanza di fatti concreti: «Le famiglie sono lasciate sole».

«La diagnosi di demenza è l'entrata in un tunnel drammatico — spiega Marco Trabucchi, presidente dell'Associazione italiana di psicogeriatrica, — scarsi sono i luoghi di counselling, pochi i letti nei centri residenziali, infinite le barriere tra medici di base, specialisti e famiglia». Non a caso è di questi giorni la richiesta della Federazione Alzheimer Italia di costruire una rete dedicata alle cure e all'assistenza. «Le demenze continuano ad essere sottovalutate — sottolinea Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione — si deve avviare un censimento dei servizi sul territorio nazionale». Oggi, infatti, è sulla famiglia che ricade per intero la presa in carico del malato. Persino l'indennità di accompagnamento, poco più di 400 euro, non è assicurata al paziente con demenza che però “cammina” ancora. «Col tempo il paziente peggiora, subentrano complicanze, emergenze, c'è bisogno di accudirlo 24 ore su 24 — aggiunge Trabucchi — e in questo inferno la famiglia è sempre più sola». Osserva Amalia Bruni, direttore del Centro regionale di neurogenetica di Lamezia Terme (Catanzaro): «La stessa prevenzione potrebbe giocare un ruolo importante: la malattia inizia 20-30 anni prima rispetto alla comparsa dei sintomi» (sul tema si veda articolo a fianco, ndr).

Ora l'indennità non viene concessa se chi ne è affetto anche gravemente può camminare

DECORSO DELLA MALATTIA

Può essere diversa per ogni singolo paziente, nei tempi e nei sintomi



FASE INIZIALE

Disturbi della memoria lievi, simili a quelli che si hanno sotto stress: difficoltà a ricordare cosa si è mangiato a pranzo, cosa si è fatto durante il giorno, nomi di persone, appuntamenti, codici personali, ecc



FASE INTERMEDIA RICHIEDE ASSISTENZA FREQUENTE

La perdita di memoria arriva a colpire il linguaggio, avendo dimenticato i significati delle parole. Gestire il denaro, guidare, cucinare, etc. diventano impossibili e serve spesso assistenza



FASE AVANZATA RICHIEDE ASSISTENZA 24 ORE SU 24

Il malato si perde e vagabonda, ripete movimenti o azioni. Possono comparire confusione, ansia, depressione, deliri e allucinazioni. Poi smette di parlare e di muoversi e perde il controllo degli sfinteri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

COSA È?

È un processo degenerativo del cervello che distrugge le cellule nervose una dopo l'altra

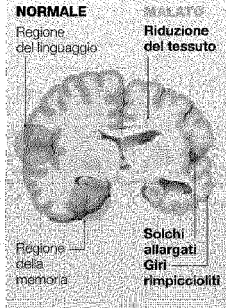
ALL'ESTERNO DEI NEURONI

Piacche di neurofibrille
Sono frammenti di proteine che si accumulano tra i neuroni

COME COLPISCE

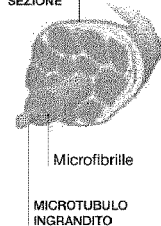
NEURONE
La trasmissione degli impulsi nervosi verso altri neuroni è nulla o molto ridotta

SEZIONE DEL CERVELLO



FIBRA NERVOSA
È formata da microfibrille che contengono milioni di microtubuli

VISTA IN SEZIONE



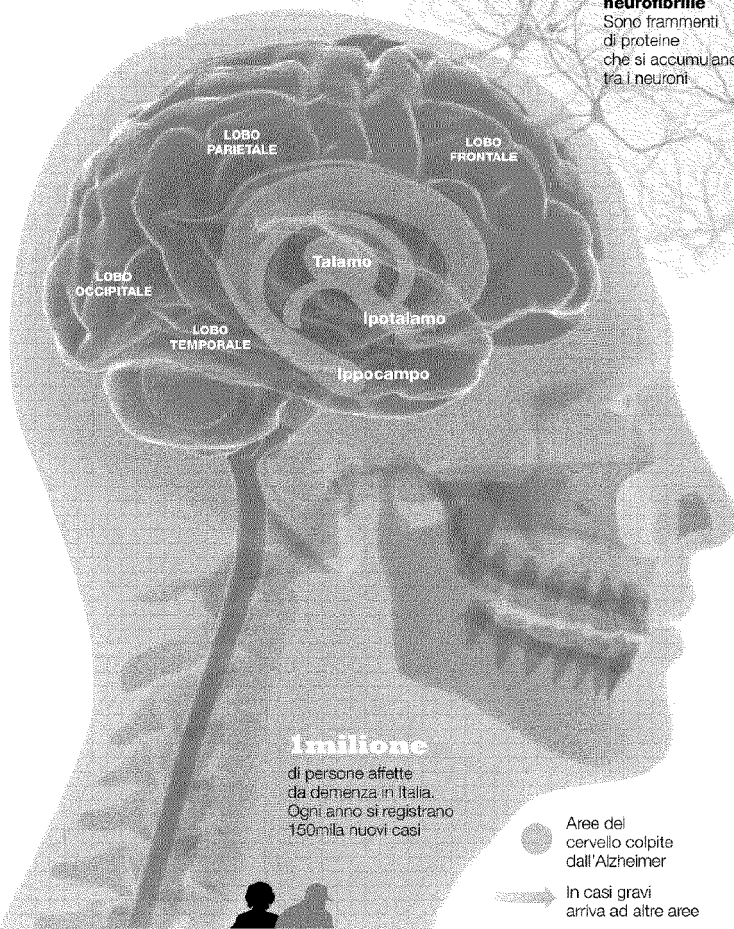
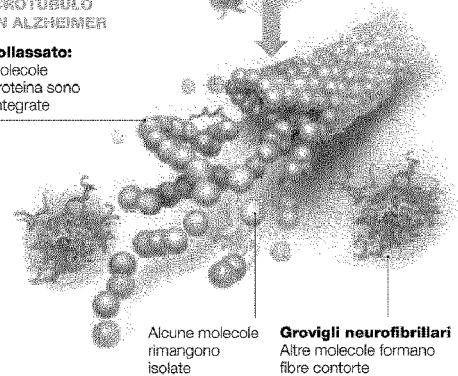
ALL'INTERNO DEI NEURONI

MICROTUBULO NORMALE

Le molecole di proteina sono stabilizzate intorno alla struttura

MICROTUBULO CON ALZHEIMER

È collassato:
le molecole di proteina sono disintegrate



INFORMERICA/PALLA/SIMONETTI

www.ecostampa.it

021470

Viaggio nell'istituto in cui la parola d'ordine è "gentilezza"

Nel piccolo centro modello "Aiutare il malato si può"

FABRIZIO RAVELLI

ABBIATEGRASSO

La donna coi capelli bianchi sta curva sul tavolo, e si fa passare per le mani delle foto di famiglia. Le tocca, le stropiccia coi pollici, le accarezza. Le foto sono ormai consumate, ricurve. C'è stato un tempo (mesi o anni fa) in cui guardava le persone sorridenti, e ancorale dicevano qualcosa. Orale fotosono una specie di talismano, da strofinare una per una come in un rito, guardando nel vuoto. La donna lo fa tutti i giorni, qui nello spazio comune. Le infermiere la lasciano sola. Starle accanto, e spingerla a ricordare, sarebbe un tormento per lei. A un altro tavolo, una volontaria e altre donne stanno intorno a un cesto pieno di cartoline: ne pescano una, raccontano qualcosa del loro passato, si scambiano e rimpallano i ricordi. Verrà anche per loro il giorno in cui nessuna immagine avrà più significato.

Qui al Centro Alzheimer dell'istituto Golgi di Abbiategrasso, Mi-

lano, reparto lungodegenti, un punto di eccellenza nazionale per questa patologia, si fa un lavoro che sembra il contrario del normale lavoro ospedaliero. In un ospedale, di solito, la macchina della cura è più importante del paziente. Si affrontano casi clinici, nel modo più efficiente possibile. La vita che sta fuori non ha alcun peso. I familiari sono quasi sempre un impiccio. Qui si fa l'opposto. Si prova a far star bene il paziente, a recuperargli un po' di serenità, si coinvolgono i familiari, si adattano i ritmi del reparto a quelle delle persone che vivono qui, si cercano ostinatamente agganci con la vita di fuori, con i ricordi, con la memoria.

Antonio Guaita, che è stato il fondatore di questo centro e ora dirige la ricerca della Fondazione Golgi Cenci, spiega: «Nei primi anni Novanta cominciava ad essere numericamente rilevante la demenza da Alzheimer. Ci rendevamo conto che nelle fasi medio-avanzate, per evitare di essere un semplice contenitore di malattia,

la riabilitazione tradizionale non bastava. Obiettivo della riabilitazione è il recupero. Per noi è il benessere della persona. Da recuperare c'è la serenità, non sentirsi persone sbagliate, non essere sgridati, venire liberati dall'angoscia». Perché l'Alzheimer è una malattia degenerativa, e finora non s'è trovata una cura per fermarla. È una malattia trascurata dalle burocrazie pubbliche, che classificano i reparti ad essa dedicati nella generica casella della geriatria.

Guaita e i suoi collaboratori sono dei pionieri, ma in quegli anni Novanta si sono dovuti cercare da soli dei modelli e inventare un metodo. Li hanno trovati nella metodologia "Gentle Care" messa a punto dalla canadese Moyra Jones, che aveva cominciato studiando il caso del suo stesso padre, ed è infine stata colpita dallo stesso morbo. Qui ad Abbiategrasso funzionano sull'Alzheimer un reparto da 20 letti per degenze brevi, due da 20 letti ciascuno per lungodegenti, degli ambulatori, e una rete di assistenza collegata al territorio. Guaita lavora a uno studio (InveCe. Ab: invecchiamento cerebrale ad Abbiategrasso) su tutta la popolazione nata fra il 1935 e il 1939, quasi 1800 persone.

«Qui al reparto degenze brevi — spiega Silvia Vitali, aiuto direttore medico — arrivano per lo più pazienti con disturbi comportamentali, che i familiari non riescono più a gestire». Si capisce cosa c'è dietro questa definizione: persone con deliri o allucinazioni, che escono di casa e si perdono, che urlano la notte, che si barricano in casa, e via elencando fra gli inferni domestici di chi ha a che fare con l'Alzheimer. «Noi non tentiamo subito di eliminare i disturbi, ma cerchiamo di capire che bisogno nascondono: per noi sono una sorta di linguaggio, e prima di tutto bisogna capire. E solo questo permette di limitare la contenzione fisica o farmacologica». Capire i disturbi dal punto di vista del paziente e da quello dei familiari: «Buona parte del lavoro è fatto sui familiari. Ci sono disturbi che sono per loro difficili da affrontare, ma che noi non consideriamo un problema. Per esempio il *wandering*, e

cioè l'affaccendarsi senza senso, o i disturbi del sonno». Ai familiari si insegna come comportarsi, come interpretare, come non spaventarsi. Possono entrare nel reparto liberamente, e restarci fino alle 22. Le stanze, a uno o due letti, sono piuttosto spoglie: «C'è una certa resistenza a personalizzarle, in vista di una degenza che non supera i due mesi». Nel reparto lungodegenti, invece, tutto è studiato per contrastare uno dei più grossi problemi dei malati di Alzheimer, l'orientamento nello spazio, il riconoscimento degli ambienti e degli oggetti che vi si trovano. Le stanze, a differenza dei locali di servizio, hanno porte rosse. Nei corridoi sono appesi e dislocati oggetti che richiamano le vite vissute fuori: borse, cappelli, fotografie, quadri, macchine per cucire, antiche toilette, piccoli mobili. Ogni porta ha un cartellino dove il paziente è «il signor» o «la signora». Il personale, ogni mattina, chiede permesso, prima di entrare. Qui ogni parola, ogni foto sul muro, ogni etichetta, ogni ricordo è un appiglio per non perdersi nella dimenticanza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La copertina



IL LIBRO
L'immagine di copertina da Rughe di Paco Roca, graphic novel sull'Alzheimer (Tunué, 12,50 euro)

La malattia può essere individuata fino a molti anni prima di manifestarsi
Ecco tutte le novità per “scoprire” gli accumuli pericolosi nel cervello

Risonanza e radio tracciante “Così si anticipa la diagnosi”

ALESSANDRA MARGRETH

Sempre prima, sempre meglio. Oggi la diagnosi della malattia di Alzheimer riesce a fare molto precocemente. E a breve una nuova sostanza, un radio tracciante, permetterà una visione ancora più precisa dei primi stadi. Gli studi più avanzati hanno infatti scoperto che l'Alzheimer è causato dall'accumulo nel cervello di una proteina neurotossica, detta beta amiloide. Questo fenomeno avviene decine di anni prima dei tipici disturbi della memoria. Spiega Giovanni Frisoni, neurologo vice direttore scientifico del Centro nazionale Alzheimer presso l'Irccs Fatebenefratelli di Brescia: «Attualmente si possono già eseguire esami sofisticati che individuano l'accumularsi della proteina beta amiloide. Si tratta della risonanza magnetica ad alta definizione, della

Pet (tomografia a emissione di positroni) con fluorodesossiglucosio, e della rachicentesi (puntura lombare). Con la risonanza magnetica si confronta anche il volume dell'ippocampo, una piccola struttura che, nel cervello, ha un ruolo molto importante nel consolidamento dei ricordi. Con l'Alzheimer esso perde cellule nervose e diminuisce sensibilmente di volume fin dai primi stadi della malattia».

La Pet individua cambiamenti patologici a livello molecolare e li rende visibili. L'accumulo di proteina beta amiloide, tipica dell'Alzheimer, fa sì che i neuroni abbiano difficoltà a utilizzare la «benzina» necessaria al loro funzionamento, ossia il glucosio. Con la Pet, glucosio debolmente radioattivo (il fluorodesossiglucosio) viene iniettato endovena e una serie di rilevatori di radioattività permettono di seguire come il glucosio viene utilizzato dal cervello. Prosegue Frisoni: «An-

cora: per rilevare le anomalie biochimiche nel cervello è necessario prelevare il liquido cefalorachidiano con una puntura lombare detta anche rachicentesi. È così possibile rilevare la concentrazione di beta amiloide (Abeta42) e di un'altra proteina molto utile a rilevare i danni, la proteina tau. Nelle fasi anche iniziali della malattia si registrano bassi livelli di Abeta42 e alti di tau, contrariamente a quello che avviene nelle persone sane».

E infine in avanzata fase di sperimentazione (fase III) un nuovo radio tracciante, detto florbetaben, della Bayer Schering Pharma, è presentato all'Università di Lipsia, in Germania. Questa sostanza si lega alle placche di beta amiloide nel cervello, riuscendo in tal modo a individuarne la formazione fin dai primissimi stadi. Tali cambiamenti a livello molecolare, individuati dal florbetaben, vengono rilevati tramite una Pet.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Per saperne di più

I racconti

SUL SITO DI REPUBBLICA LE STORIE DEI LETTORI

Sono centinaia le testimonianze arrivate nel giro di pochi giorni nello spazio Salute che Repubblica.it ha dedicato all'Alzheimer. Storie di vite sconvolte dalla malattia, che raccontano non soltanto le difficoltà enormi, i costi elevati dell'assistenza, l'isolamento delle famiglie e lo scarso aiuto delle strutture pubbliche, ma anche il dolore e la sofferenza che si prova davanti a un padre o a una madre che smarrisce, giorno

dopo giorno, ogni ricordo. Figli e figlie che hanno imparato a spese proprie che contro la demenza di un genitore si combatte da soli. Mogli a cui basterebbero centri diurni dove i mariti possano trascorrere alcune ore della giornata assistiti da personale qualificato. Madri disperate che sperano nella ricerca. Non mancano i problemi economici. C'è Carlo che, con una pensione da 472 euro, deve sostenerne duemila di spesa mensile per il badante Stefania, invece, è stata costretta a scoprire da sola che esiste «l'assistenza domiciliare», perché, dice, raramente i medici di base segnalano i servizi offerti dal Comune di residenza. C'è anche chi lamenta la discriminazione verso

il malato di Alzheimer e scrive: «Sono pazienti che non collaborano, perciò la sanità pubblica li scarica». Damiano paragona le cure per la demenza all'accanimento terapeutico. Antonio, come gran parte dei familiari di un malato, è afflitto perché dopo anni di assistenza desidera soltanto la morte del padre. Ma quando si arriva davvero alla fine, all'impotenza subentra il rimorso. Scrive una nipote: «Il problema è che poi ti ritrovi a lottare con i sensi di colpa perché senti la fine come una liberazione». (adele sarno)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

