

Il testo che segue è stato scritto dai familiari di una persona con malattia di Alzheimer deceduta nei mesi scorsi, residente nella regione Marche. Abbiamo pensato fosse importante raccontare la loro esperienza che è quella delle tantissime famiglie con un congiunto con questa malattia¹. Un racconto che chiede ascolto. La distanza tra necessità e risposte rimane intollerabile e non può essere accettata. Le Istituzioni, ad ogni livello, devono assumersi senza ipocrisie le loro responsabilità e agire di conseguenza perché il diritto alla cura sia garantito e rispettato.

Ringraziamo i familiari per aver raccolto il nostro invito e di aver ripercorso con la fatica e il dolore che si può immaginare, la loro storia. Un racconto che vuole essere anche messaggio di speranza e fiducia nella possibilità di cambiamento. A ciascuno di noi è chiesto un rinnovato impegno a tutela della dignità di ogni persona. Gruppo Solidarietà

La malattia di Alzheimer: il punto di vista della famiglia

Papà ci ha lasciato all'età di 87 anni ed era affetto da malattia di Alzheimer da 18 anni.

È scontato dire che sono stati anni difficili: vedere cambiare un proprio caro, sul volto, nel fisico e nei comportamenti fino a non riconoscerlo più. Prendere coscienza che anche noi familiari non eravamo piano piano per lui le stesse persone di prima, fino a dimenticare i nostri nomi ed i nostri ruoli. La malattia ha fatto deserto intorno a noi: quasi tutti gli amici ed i parenti lentamente si sono allontanati e così ci siamo trovati soli a prendere decisioni, abbiamo cambiato le nostre abitudini, modificato la nostra casa e perfino cambiato casa, essendo l'appartamento dei nostri genitori in una palazzina senza ascensore. Tutto questo fino a quando abbiamo potuto. Poi è arrivato il momento in cui abbiamo capito che era necessario per papà vivere in una struttura per malati di Alzheimer.

La diagnosi

Papà ha ricevuto la diagnosi all'età di 69 anni, dopo diversi episodi di disorientamento ed un incidente stradale autoprovocato, per fortuna senza danni a persone e neanche a sé stesso.

Ricordo che ero andata in ospedale in auto, guidava papà. Eravamo in apprensione per il responso, ma ci sembrava impossibile che papà potesse avere quella terribile malattia.

La nostra impressione (io e mia sorella accompagnavamo papà in visita) non è stata affatto buona. La comunicazione di diagnosi è stata frettolosa, durante la visita infermieri che entravano ed uscivano dallo studio medico, con il telefono che squillava continuamente ed il medico che si riferiva a papà in terza persona, come se non fosse più tra noi.

La diagnosi è suonata come una sentenza senza appello. Il neurologo ci ha detto che questa malattia è progressiva, che papà non doveva più guidare e ci ha prescritto un farmaco efficace nella prima fase della malattia; non c'era altro rimedio. Non ci ha convocato per un ulteriore colloquio. Eppure quella diagnosi era difficile da metabolizzare e noi figlie eravamo visibilmente sconvolte (rendersi conto che papà non era in grado di riferire in che mese o in che anno fossimo, quale fosse la sua età, ecc..) e c'era mamma che avrebbe dovuto essere informata.

Non so se tutte quelle domande del medico avessero turbato papà: non lasciava trapelare nulla di insolito. Io e mia sorella invece avevamo compreso bene, per la prima volta, che i sospetti di mamma erano fondati.

¹ Secondo dati regionali nelle Marche le persone con diagnosi di demenza sono 35.000. Per un approfondimento sulla situazione regionale: [Persone con demenza nelle residenze. Quante, dove, con quale assistenza; - SENZA IMPEGNO. Sulla proposta di Piano sociosanitario regionale 2023-25; - Servizi domiciliari anziani e Unità di valutazione demenze. Sui dati regionali.](#)

Dopo quella terribile visita dovevamo tornare a casa: facevo guidare papà o era forse meglio che mi mettessi io alla guida? Ero combattuta. Alla fine ho deciso di non agitarlo e lo ho lasciato guidare fino a casa.

È stato difficile comunicare l'esito della visita a mamma una volta giunti a casa.

Piano piano abbiamo convinto papà che era meglio non guidare; forse anche lui non si sentiva più sicuro e, quando è stato pronto, ha smesso di guidare. Nel frattempo lo accompagnavamo sempre e quando ce lo concedeva, guidavamo noi.

Più tardi abbiamo riconosciuto nei segni e nei sintomi la stessa malattia di cui aveva sofferto suo padre, deceduto ad 80 anni di aterosclerosi (negli anni '90 la malattia di Alzheimer veniva confusa con l'aterosclerosi).

Io e mia sorella non ci siamo arrese e dopo esserci ben documentate ed aver cercato (con non poche difficoltà) un trattamento alternativo per la condizione di papà, siamo tornate da quel neurologo dicendo che non c'erano sufficienti evidenze scientifiche tali da farci accettare il trattamento proposto e che avremmo invece affidato nostro padre alle cure di un laboratorio cognitivo e logopedico. Il medico ci ha risposto senza un minimo di discussione che non approvava la nostra scelta. Non abbiamo più rivisto quel medico.

Papà, fisico robusto ma carattere mansueto, estroverso e goliardico ha frequentato questi laboratori e si è applicato durante gli incontri, nei limiti delle sue capacità, ed anche a casa con gli esercizi proposti. Mamma sempre al suo fianco, per fortuna era già in pensione. Questo percorso riabilitativo, direi piuttosto di mantenimento, è durato 4 anni.

In questa struttura ci hanno accolto bene ed abbiamo trovato personale competente. Papà accettava di buon grado frequentare le sedute con i vari operatori (gli piaceva anche andare in autobus: a lui è sempre piaciuto viaggiare) e mamma, persona concreta che si è sempre spesa per la famiglia, ha riposto tutte le sue speranze in quel percorso di cura.

La testistica neuro-psicologica ci diceva che la demenza di papà avrebbe avuto un'evoluzione lenta e questo ci faceva ben sperare di aver intrapreso il giusto percorso per lui e per noi, fatto di accompagnamento, sostegno e amore piuttosto che di accanimento diagnostico e terapeutico.

Non potendo evitare quello che già sapevamo ci avrebbe presentato la malattia, abbiamo cercato di garantirgli un'alimentazione adeguata a basso contenuto di zuccheri e grassi, controlli costanti dello stato di salute e tutta la serenità possibile. Questa formula era la più adatta per papà che non amava gli ospedali e per noi che non eravamo interessati a capire quanti mesi o anni avesse da vivere, piuttosto che quel tempo fosse vissuto senza traumi.

L'aggravamento

Dopo 6 anni dalla diagnosi papà aveva serie ed evidenti difficoltà a vivere in casa e con noi. Non ci riconosceva più, non riconosceva neanche più se stesso allo specchio, non riusciva più a vestirsi, non tollerava di uscire in macchina, qualsiasi suono lo metteva in allarme (campanello, telefono, perfino la TV), si alzava spesso di notte ed urinava ovunque, non si poteva lasciare solo di giorno perché rischiava di perdersi ed anche quando trascorrevva qualche ora in garage tra i suoi attrezzi (lui è stato professore di meccanica) mamma doveva sorvegliarlo per evitare che si facesse male.

Nonostante questa situazione mamma non si è mai persa d'animo ed ha cercato di conservare almeno una parvenza di normalità: così si sono concessi brevi vacanze al mare o in montagna d'estate con l'aiuto di quei pochi amici che ci sono rimasti vicini sempre, anche oggi.

L'ingresso in una struttura

Nel 2011 abbiamo deciso che era giunto, per il bene di papà e di mamma, il momento di iniziare l'inserimento in una struttura per malati di Alzheimer.

Papà è vissuto prima in una RSA e poi in una residenza protetta entrambe strutture convenzionate.

Questo distacco è stato doloroso ma necessario.

È stato per noi difficile comprendere ed accettare questo cambiamento. Nel frattempo avevamo affidato papà alle cure di un altro neurologo il quale ci ha aperto gli occhi sulla malattia, con pazienza, linguaggio adeguato e rispetto dei nostri tempi di accettazione, sempre disponibile a visitarlo o anche per consulenze telefoniche. La malattia di cui soffriva papà esigeva uno stile di vita diverso da quello che potevamo offrirgli a casa. Solo così mio padre avrebbe vissuto serenamente la sua condizione e nel contempo avremmo tutelato anche il principale caregiver, ovvero mia madre. Ci siamo trovati molto bene con questo medico: ci rassicurava il fatto di poterlo contattare ad ogni necessità ed avere sempre un suo parere ed abbiamo riposto fiducia nel suo approccio che ha consentito a papà di assumere sempre pochi farmaci.

Entrare in una struttura per malati di Alzheimer è stato un passaggio terribile per noi: ai sensi di colpa per il distacco, si è sommata la preoccupazione di aver trovato la struttura migliore per papà che non volevamo abbandonare e la consapevolezza che la malattia avanzava inesorabilmente.

Nel 2011, le strutture nella nostra Regione che potevano accogliere mio padre erano pochissime, ci parlavano di quattro². Abbiamo cercato di scegliere quella che era più facilmente raggiungibile per mia madre che voleva assisterlo ogni giorno. All'epoca mio padre aveva 75 anni e mia madre 69 anni.

La prima impressione è stata buona, perché papà paradossalmente era più sereno che a casa nostra: non aveva il fastidio del telefono o della televisione, le sue giornate erano tutte uguali, con orari fissi per i pasti, poteva uscire ed entrare in struttura senza pericolo di finire in strada o di perdersi (all'epoca era ancora in grado di deambulare autonomamente) a differenza di quanto invece era accaduto quando era a casa con noi.

Solo successivamente ci siamo resi conto dei limiti di quella struttura: dopo solo 8 mesi mio padre aveva perso 15kg così abbiamo cercato di capirne le ragioni. Il neurologo ci diceva che l'Alzheimer può provocare dimagrimento per ageusia, calo dell'appetito, minor fabbisogno calorico dettato dall'inattività, ma non poteva spiegare un calo così repentino del peso. Quello che stava accadendo a papà accadeva anche ad altri ospiti residenti in quella struttura. Abbiamo allora studiato meglio l'organizzazione della struttura fino a capire che il personale era assolutamente carente: 2 operatori dedicati alla somministrazione dei pasti in un piano con 21 posti letto dedicati a persone non autosufficienti. La situazione è peggiorata da quando il Direttore ha imposto ai familiari di uscire dalla struttura durante i pasti.

È iniziato così un confronto molto duro e faticoso con la Direzione.

Essendo per noi familiari questa situazione totalmente nuova ed inaspettata, data la tipologia di struttura, per di più convenzionata con il SSR, abbiamo cercato consigli da parte del Gruppo Solidarietà ed anche dell'Associazione Alzheimer Italia.

Abbiamo ricevuto utilissimi suggerimenti: uno fra tutti è che, laddove il dialogo fallisce, bisogna scrivere e pretendere risposte scritte dalla Direzione della Struttura e che bisogna farsi guidare nella giungla delle leggi e delle normative nazionali e regionali per tutelare la persona non autosufficiente. L'Associazione Alzheimer ci ha suggerito anche di rivolgerci ad un legale, ma la mia famiglia, che devo dire è sempre stata molto unita, ha deciso che avremmo speso tutto il denaro necessario non per

² Sulla situazione dell'offerta residenziale vedi di nota 1.

intentare una azione legale lunga e dagli esiti incerti, ma per garantire la migliore assistenza a papà. In questa struttura non c'era un comitato dei familiari degli ospiti.

Il dialogo con la Direzione di questa struttura sia verbale che per via scritta purtroppo non ha prodotto alcun risultato. Vista la situazione ed avendo constatato il fallimento di altri interventi terapeutici messi in atto il nutrizionista che seguiva papà ha prescritto la presenza di un familiare durante i pasti ed a quel punto la struttura ha dovuto accettare la nostra presenza. D'altronde papà come avrebbe potuto alimentarsi in modo corretto se non era in grado neanche di riconoscere una forchetta? Eppure quella era una struttura convenzionata per questa tipologia di malati!

La malattia nel frattempo progrediva e quei chili persi, solo in minima parte sono stati recuperati. Papà intanto perdeva progressivamente altre abilità. Camminava in modo insicuro, con alto rischio di cadute, così è stato spostato dal piano terra al primo piano. Veniva imposto un contenimento sia notturno che diurno con una cintura che gli ha causato un'ernia inguinale per cui si è dovuto sottoporre ad intervento chirurgico.

Papà continuava a perdere peso, così il nutrizionista ci ha caldamente raccomandato di spostarlo in altra struttura.

Il trasferimento in una nuova residenza

Abbiamo quindi fatto rivalutare papà ed abbiamo ottenuto di spostarlo in una residenza protetta. Era il 2013.

Avevamo tanti timori perché passavamo da una struttura rivolta specificatamente ai malati di Alzheimer ad una residenza protetta per anziani non autosufficienti.

Ci sembrò invece un sogno avere mio padre più vicino a casa, nessun vincolo di orario per entrare in struttura, nessuna cintura di contenimento per la notte, ma solo un lenzuolo contenitivo.

Mia madre ha continuato ad assistere mio padre ogni giorno, ma la malattia, seppur lentamente, faceva il suo corso e papà progressivamente ha perso l'uso della parola, ha smesso di camminare, si è seduto e poi allettato, è passato dal cibo solido al cibo triturato, al cibo frullato. Ha perso anche il sorriso: erano infatti via via più frequenti le occasioni in cui accennava sul volto un pianto.

Sono così trascorsi 10 anni segnati da aggravamenti, con esigenze sempre crescenti e ci si è messo anche il COVID a complicare il tutto.

Seguire papà ci avrebbe impegnato molto: ci siamo divisi i compiti

Abbiamo capito sin da subito che seguire papà ci avrebbe impegnato molto, così abbiamo deciso che la strategia migliore per assistere papà era quella di assegnarci dei ruoli distinti. Mia madre si occupava di papà in struttura. Lei sapeva cogliere i cambiamenti, riusciva a segnalarli a noi, al medico di famiglia, al neurologo ed al personale della struttura e questo suo ruolo ha onestamente fatto la differenza per la qualità di vita nostra e di papà che in 18 anni è finito una sola volta in pronto soccorso (per una emorragia conseguente ad un'estrazione dentale mal gestita nel post-ricovero), non ha mai avuto necessità di terapia farmacologiche aggiuntive per la malattia di base e non ha sviluppato apparentemente altre comorbidità. Mamma controllava che papà evacuasse efficacemente ad intervalli regolari, gli garantiva l'igiene orale, la corretta idratazione e la somministrazione dei pasti. Per quest'ultima mansione mamma ha sempre impiegato tutto il tempo necessario e non ha mai rinunciato ad imboccarlo neanche quando, già nella precedente struttura, la logopedista lo aveva dichiarato disfagico. Assistito da mamma ad ogni pasto mio padre ha sempre mangiato fino a 17 giorni prima di salire in cielo.

Noi figlie ci siamo adoperate su due fronti: aiutare papà per tutto quello che serviva al di fuori della struttura e sostenere mamma. Il neurologo che seguiva papà infatti ci aveva insegnato che la malattia

di Alzheimer è un treno in corsa che non si può fermare e che invece si deve salvare chi si prende cura del malato, ovvero mamma.

Per mia madre, papà veniva prima di ogni altra cosa: evitava di prendere impegni o anche solo di partecipare ad un pranzo in famiglia se questo le impediva di aiutare papà. Io e mia sorella siamo state molto in apprensione per la sua salute fisica e psichica: nonostante la sua vitalità e la sua forza ha avuto diversi momenti in cui è caduta in depressione; sicuramente il periodo più difficile è stato durante la pandemia COVID che le ha impedito di assistere papà in struttura per diversi mesi.

La malattia di Alzheimer ti lancia continuamente delle sfide, non puoi stare tranquillo mai, perché la persona affetta progressivamente perde tutte le sue abilità, diventando alla fine completamente dipendente dagli altri. Chi assiste il malato deve interpretare i suoi bisogni ed adattare l'aiuto alla condizione contingente che muta nel tempo.

Il neurologo ci ha insegnato che dovevamo compiere ogni sforzo per cercare di mantenere le abilità che papà era ancora in grado di esercitare. Questi malati esigono dei piani di cura ed assistenza non solo personalizzati, ma sempre più complessi, via via che la malattia progredisce. Nessuna struttura sul territorio, neppure quella con i requisiti più elevati, può essere in grado di soddisfare al 100% le esigenze di questi malati, specialmente quando la malattia si fa severa.

Le attenzioni di mia madre

Ecco allora che **la presenza in struttura dei familiari è un requisito necessario.**

Solo grazie alle attenzioni quotidiane di mamma papà ha scongiurato il ricovero in ospedale in ben due occasioni: una volta per blocco intestinale durante la pandemia COVID; un'altra volta per disidratazione.

Papà ha trascorso gli ultimi 6 anni a letto ed ha presentato una piaga da decubito solo nell'ultimo mese di vita, eppure si era ridotto a pelle ed ossa. Mamma ha vigilato affinché papà fosse girato continuamente, ha acquistato i presidi per proteggere i talloni.

Ha fatto la stessa cosa per l'evacuazione: annotava sul calendario i giorni in cui papà evacuava ed in ogni caso vigilava affinché papà evacuasse ogni 3 giorni. Ha acquistato prima una comoda per aiutarlo nella fase in cui non camminava più ma non era ancora completamente allettato, successivamente faceva somministrare lassativi o clisteri all'occorrenza.

Per l'igiene orale si adoperava per pulire denti e bocca dopo ogni pasto (durante il COVID papà ha sviluppato un ascesso gengivale per mancanza di igiene quotidiana) e ogni 6 mesi gli faceva fare l'igiene dentale presso un servizio odontoiatrico per disabili.

Per la pelle ha fatto seguire papà da un dermatologo e per i piedi da un podologo.

Controllava lo stato di idratazione e se le urine avevano un cattivo odore e riferiva al medico di famiglia per i trattamenti del caso.

Come tutte le malattie croniche, bisogna agire precocemente: non trattandosi infatti di una malattia guaribile ma solo curabile, la prevenzione diventa fondamentale per rallentare la progressione della patologia che si traduce in meno farmaci (il neurologo ci diceva che in un malato di Alzheimer la terapia farmacologica è l'ultima cosa da modificare), meno accessi al pronto soccorso, meno traumi per i familiari.

Tanti anni con papà residente in struttura ci hanno fatto comprendere quanto la rete assistenziale per i malati di Alzheimer sia carente se non addirittura assente. Sono state create delle strutture, dei posti letto dedicati ma al di fuori di queste strutture non c'è nulla: i pronti soccorsi sono impreparati a gestire questi malati, non esistono servizi odontoiatrici per disabili (ad eccezione di quel servizio ospedaliero di cui ci siamo avvalsi), né altri ambulatori specialistici per le comorbidità.

Anche le strutture per malati di Alzheimer non sono sufficienti a soddisfare i fabbisogni di una popolazione che invecchia e sono spesso inadeguate in termini di organico e di competenze a rispondere ai bisogni di una malattia cronico-evolutiva.

Le informazioni

Nel 2005, quando a papà è stata diagnostica la malattia di Alzheimer, non abbiamo trovato dei luoghi che potessero fornire informazioni, che ci potessero spiegare come riconoscere la malattia, dove rivolgersi per una diagnosi corretta e tempestiva, l'evoluzione della malattia, quando fare l'inserimento in una struttura, come orientarsi nella scelta della struttura più adatta allo stadio di malattia, quale percorso seguire per l'invalidità, ecc. In questo contesto poco conosciuto, piuttosto frastagliato ed a macchia di leopardo ogni famiglia con un malato di Alzheimer si doveva destreggiare tra leggi, decreti, norme, uffici, strutture e servizi che avrebbero dovuto essere invece ben coordinati e conosciuti. Mamma già nel 2013 partecipava agli incontri organizzati dall'Associazione Alzheimer Marche dove ha imparato nozioni fondamentali per assistere al meglio papà.

Non esisteva e non esiste nemmeno oggi un coordinamento tra le strutture presenti sul territorio: papà è rimasto in una residenza protetta per 10 anni senza mai essere rivalutato e di conseguenza ha sempre ricevuto l'assistenza prevista per un anziano non autosufficiente, ovvero 80 minuti di OSS e 20 minuti di assistenza infermieristica, sebbene nell'ultima fase della malattia le sue esigenze fossero principalmente di tipo infermieristico e non assistenziale.

Il fine vita

Drammatico è stato il fine vita: non riconosciuto a livello medico, non gestito in una struttura a prevalente impronta sociale piuttosto che sanitaria con personale non adeguatamente formato.

L'ultima fase, durata 17 giorni, della lunga malattia di papà è stata determinata probabilmente da una polmonite da *ab ingestis*: da quel momento e fino all'*exitus* papà è diventato ossigeno-dipendente ed ha smesso di bere e di mangiare.

Per noi quelli erano chiari segnali che papà si stava avviando al fine vita ed abbiamo agito di conseguenza. La nostra decisione unanime è stata di rifiutare il ricovero in ospedale, rifiutare qualsiasi nutrizione artificiale e mantenere solo l'idratazione. La prassi per tutti gli ospiti allettati è invece il sondino naso-gastrico o la PEG: abbiamo capito che la nostra decisione era un'eccezione. Addirittura il nostro medico di famiglia ci ha detto che così papà sarebbe morto di fame: parole terribili soprattutto per mamma ed in totale contraddizione con i principi etici del fine vita ([Convenzione di Oviedo 1997](#)).

La prima preoccupazione da quando papà è diventato ossigeno-dipendente è stata l'assistenza di notte, mancando l'infermiere: interpellato il Direttore ci siamo sentite rispondere che la struttura è efficiente (in base a quali indicatori?) e che l'unica cosa che ci poteva concedere era maggiore attenzione da parte del personale OSS (2 OSS di notte per oltre 100 posti letto!).

La gestione degli accessi venosi è stato un altro dramma: non esistono PIC o midline, quindi papà ogni 3-4 giorni è stato bucato per ricevere l'idratazione in vena. Se gli infermieri non sono abilitati ad impiantare questi accessi venosi, perché non esiste una convenzione per attivare l'ADI?

L'ossigeno-terapia ad alti flussi è stata praticata a papà in struttura, sebbene non tutte le infermiere sapessero riconoscere il livello di ossigeno nella bombola, così ogni sera siamo rimaste in struttura fino all'orario di chiusura e controllavamo noi il livello di ossigeno.

In questo contesto scadente, mal organizzato e mal gestito un malato di Alzheimer non ha una buona qualità di vita e il suo fine vita è caratterizzato da continui accessi al pronto soccorso o ricoveri ospedalieri.

Dal nostro punto di vista manca un dialogo franco e competente con i familiari per condividere, per tempo, le scelte mediche e del fine vita. In tante occasioni abbiamo appreso di interventi o decisioni riguardanti l'assistenza a papà senza essere stati coinvolti; ed al contrario, siamo dovuti intervenire noi per richiedere l'intervento del medico, quando avrebbe invece dovuto attivarsi il personale OSS e/o infermieristico.

A distanza di mesi dalla fine della pandemia qualcuno tra il personale della struttura si è "sbottonato", riguardo l'assistenza fornita, in particolare ai malati con grandi necessità assistenziali. Ci siamo sempre chiesti come si poteva assicurare, ad esempio, il pasto a tutti i malati che avevano bisogno di imboccamento. Nelle video chiamate notavamo il dimagrimento, ma cosa potevamo fare? Se prima della pandemia l'aiuto del familiare era determinante, è facile intuire il tipo di servizio ricevuto durante la pandemia COVID.

Per una persona non autosufficiente ogni aiuto fa la differenza tra una qualità di vita scadente ed una qualità di vita dignitosa e rispettosa del malato. L'imboccamento va personalizzato, non è una mansione che si può svolgere in un tempo stabilito sulla carta (esempio, 20 minuti ad ospite), perché ogni malato ha i suoi tempi per consumare il pasto. L'imboccamento è un gesto delicato, soprattutto per i disfagici, e nelle strutture preposte ad accogliere questi malati dovrebbe essere garantito con il personale della struttura o con un familiare. L'imboccamento non va disincentivato, a nostro giudizio, perché oltre ad essere un gesto di affetto che riceve il malato, è anche un atto di accudimento per il familiare che non si sente escluso, anzi percepisce che fino all'ultimo respiro c'è sempre qualcosa da fare.

Nel fine vita i gesti come l'imboccamento o l'idratazione per bocca possono essere sostituiti da altri gesti, come bagnare le labbra e l'igiene della persona, evitando di ricorrere ad interventi invasivi come la nutrizione enterale non più raccomandati neanche a livello medico-scientifico ([PDTA demenze Regione Veneto](#)).

Una persona affetta da demenza e non più autosufficiente ha inoltre bisogno non solo di essere assistita e curata, ma anche di essere trattata con rispetto (umanità delle cure). Troppo spesso abbiamo assistito a scene in cui il personale si rivolgeva agli ospiti in modo "non amorevole". Siamo certi che questi atteggiamenti non sono intenzionali, piuttosto sono dettati dalla fretta e dalla tipologia di ospiti da assistere e dai turni di lavoro spesso massacranti (immaginiamo cosa potesse essere durante la pandemia COVID!). Allora ci domandiamo se questo personale, per noi vittima insieme agli ospiti di una cattiva gestione delle risorse, può ad esempio usufruire di un servizio di supporto psicologico. In tanti anni in residenza protetta non abbiamo mai avuto occasione di incontrare il personale insieme alla Direzione nelle riunioni, devo dire troppo poche, con i familiari. Invece un dialogo aperto e veritiero sulla situazione per loro lavorativa, per noi di utenti con la Direzione avrebbe aiutato a risolvere tanti problemi che invece sono rimasti irrisolti.

Queste poche riunioni terminavano spesso con un elenco di buone intenzioni: solo pochi punti ricevevano reali attenzioni e talvolta venivano sanati; spesso invece ci siamo trovati, alla riunione successiva, a ripetere le stesse richieste della riunione precedente.

Non c'è un controllo diretto ed indiretto sull'utilizzo appropriato delle risorse, né dentro la struttura, né a livello regionale.

In tanti anni in questa struttura non abbiamo mai visto il Direttore percorrere i corridoi dove ci sono gli ospiti e dove opera il personale. Secondo noi anche il personale si sente solo, non supportato, non apprezzato per i suoi sforzi ed il suo impegno quotidiano.

Non si investe abbastanza in formazione sulla malattia.

In primis occorrerebbe una **formazione specifica e continua sulla demenza**, a tutti i livelli (Dirigenti di struttura, personale della struttura, familiari, ma anche tutte le figure che gravitano o dovrebbero gravitare intorno al malato di Alzheimer) in modo da rispondere prontamente ed efficacemente ai bisogni del malato.

La famiglia, il malato, la struttura

La famiglia, come abbiamo già detto, è un altro protagonista di questa storia: il malato cronico è una persona che proviene ed appartiene ad un contesto familiare e quello che succede al malato deve essere condiviso con i suoi familiari. Il malato di Alzheimer non è una proprietà della struttura, bensì una persona; **personale della struttura e familiari sono corresponsabili della sua salute**.

Lo stimolo alle istituzioni ed alle direzioni delle strutture deputate ad ospitare i malati di Alzheimer può provenire proprio dai familiari: loro conoscono il malato, la sua storia, le sue preferenze e le sue esigenze e sono un validissimo aiuto al personale che opera nelle strutture per soddisfare i bisogni sempre crescenti del malato (**la pandemia COVID ha messo in luce quanto l'assenza dei familiari in struttura abbia inciso sulla progressione di malattia**).

Per tutte queste ragioni i familiari non possono e non devono essere esclusi, bensì integrati nel percorso di malattia.

Bisogna però **dialogare (imparare a dialogare)**, tra familiari e personale, tra personale e Direzione, tra familiari e Direzione, tra Direzione e territorio e con la Sanità regionale con un unico obiettivo: la salute del malato. **Salute che non vuol dire solo curare, ma anche far vivere serenamente al malato la sua condizione**. Non dimentichiamo che questa malattia ha un impatto importante sulla famiglia che si vede stravolte le sue abitudini per adattarsi ai bisogni della persona malata, che difficilmente accetta i cambiamenti imposti dalla malattia e ed ancor meno le scelte della struttura quando non sono adeguatamente discusse e condivise. **Se non c'è dialogo viene a mancare quel substrato fertile per costruire cose buone e durevoli**.

Allora ben venga un **Comitato dei Familiari** che funga da interfaccia per segnalare i problemi del/i malato/familiari alla struttura e da facilitatore nell'individuare le soluzioni più appropriate. Questo Comitato dovrebbe essere indipendente rispetto alla struttura, dove risiede l'ospite, ed essere riconosciuto come soggetto attivo dalla struttura stessa, quindi coinvolto nelle decisioni in un'ottica di mutuo aiuto.

Sarebbe anche auspicabile una **rete dei Comitati dei Familiari** a livello regionale per coordinare le azioni a livello politico e programmatico.

C'è ancora molto da fare, viste soprattutto le proiezioni dell'Associazione Alzheimer Italia che nel suo ultimo rapporto conta ad oggi 1 milione e 200 mila malati di demenza in Italia, che raddoppieranno nel 2050.

Ecco allora le nostre proposte concrete per migliorare la rete assistenziale al malato di Alzheimer.

Creare un team di esperti composto da:

- animatori (per tenere vive le relazioni sociali e mantenere più a lungo possibile le abilità individuali)
- assistenti sociali (per far conoscere e consentire l'accesso a tutte le tutele di legge)
- psicologi (per il supporto ai caregiver durante la malattia ma anche dopo la perdita del familiare; per valutare la progressione della malattia; per attuare un programma individualizzato di tipo cognitivo/comportamentale, per il supporto al personale che offre assistenza)
- fisioterapisti (l'attività motoria è fondamentale in tutte le fasi della malattia)
- logopedisti (per valutare precocemente la disfagia e selezionare quei casi meritevoli di interventi di nutrizione parenterale/enterale e per rallentare la progressione dell'afasia)

- fisiatristi (per attuare un programma motorio individualizzato)
- dietisti/nutrizionisti (la dieta è centrale in tutti gli individui; nei malati con demenza che perdono l'appetito, il gusto del cibo o che diventano disfagici ed alla fine anche infermi è opportuno saper cogliere precocemente i cambiamenti imposti dalla malattia e intervenire in modo efficace; è inoltre importante che l'alimentazione di questi soggetti, perlopiù anziani, sia corretta evitando bevande zuccherate e cibi grassi)
- podologi (la cura dei piedi va fatta regolarmente in soggetti che non fanno più prendersi cura di sé)
- esperti della comunicazione (per gli operatori, per i familiari, per tutto il personale, per i dirigenti perché *la comunicazione è tempo di cura*)
- parrucchieri (per gli allettati e coloro che non riescono ad uscire dalla struttura: un anziano ben vestito, con i capelli curati si sente accudito ed anche i familiari riescono a cogliere quel barlume di bellezza nel proprio familiare malato, laddove la malattia riesce a trasformare completamente la persona, facendole perdere anche il sorriso)
- ecc.

Dovrebbero anche essere individuate figure mediche di riferimento per varie problematiche connesse alla perdita progressiva di autosufficienza al fine di evitare di finire troppo spesso in ospedale:

- odontoiatri (l'igiene orale è praticamente inesistente per gli ospiti in struttura)
- gastroenterologi (l'igiene intestinale deve essere una pratica costante; **la decisione del sondino naso-gastrico o della PEG deve essere maturata dai familiari, riservata SOLO a casi selezionati e non generalizzata per sopperire alla mancanza di personale che somministra i pasti**)
- dermatologi (soprattutto per i pazienti allettati e non solo per le piaghe da decubito)
- palliativisti (il fine vita va accuratamente e precocemente riconosciuto e gestito)
- ecc...

Ogni struttura che ospita malati di Alzheimer dovrebbe **garantire l'assistenza infermieristica di notte ed un medico di riferimento di notte e nei fine settimana.**

Ci dovrebbe anche essere un meccanismo di spostamento di un ospite da una struttura a bassa intensità di cure ad altre strutture con intensità di cure via via crescenti quando la malattia progredisce (perché questo avviene solo all'interno di una struttura e non fra strutture?). Per questo riteniamo che gli ospiti affetti da demenza debbano essere valutati nel tempo; questa rivalutazione non deve essere un onere a carico della famiglia, bensì deve essere parte integrante di un piano di cura ed assistenza, così come avviene per altre malattie croniche.

Il territorio dovrebbe offrire strutture con livelli differenziati di servizio (a partire dai centri diurni, dall'assistenza a domicilio, fino alle strutture di ricovero e cura) **e le varie strutture dovrebbero essere ben integrate così da creare una rete efficiente per le demenze.**

Non è accettabile che una struttura accolga ospiti con varie problematiche di salute ma poi offra lo stesso tipo di servizio a tutti gli ospiti.

In ultimo, ma non per ultimo, **noi familiari dovremmo esigere più trasparenza rispetto all'utilizzo degli investimenti pubblici, agli indicatori di efficienza di queste strutture e della rete dei servizi ed esigere che il nostro parere venga tenuto in considerazione** (in 10 anni non ci è mai stato somministrato un questionario di gradimento!) perché **I FAMILIARI SONO UNA RISORSA.**

Dovremmo chiedere, o meglio, ci dovrebbero dire:

- quanti ospiti affetti da malattia di Alzheimer sono allocati in posti letto per questa patologia

7 luglio 2023

- quanti interventi del 118 o della guardia medica vengono richiesti in un anno da una struttura
- quanti ospiti sono in condizioni severe o in fine vita
- quanti ospiti severi finiscono al pronto soccorso e quanti di questi tornano in nutrizione enterale
- quante riunioni con i familiari vengono organizzate
- esiste un servizio di supporto psicologico
- si organizzano corsi sulla malattia di Alzheimer

QUESTI DOVREBBERO ESSERE GLI INDICATORI DI EFFICIENZA DI UNA STRUTTURA!

Possiamo e dobbiamo migliorare l'assistenza ai malati di Alzheimer.

Se riuscissimo a “fare rete” siamo certi che tutto questo si può realizzare, senza costi eccessivi: si potrebbe iniziare individuando i servizi o gli esperti già presenti nella nostra Regione, ottimizzando ed integrando le loro funzioni e lavorare insieme ai familiari, alle associazioni ed alle istituzioni ad un progetto comune a favore dei malati di Alzheimer.

**Puoi sostenere le attività del Gruppo Solidarietà
con una [DONAZIONE](#) e con il [5x1000](#)**

