



ASAA

Alzheimer: in Alto Adige servono servizi in rete

di Ulrich Seitz

La malattia di Alzheimer è sempre più diffusa, anche nella Provincia di Bolzano e richiede un forte impegno da parte dei familiari dei malati, dal punto di vista psicologico, sociale ed economico. A livello sanitario è importante poter riconoscere con prontezza i sintomi per avere il supporto necessario dal punto di vista medico. Nei pazienti affetti da Alzheimer le cellule cerebrali subiscono un processo degenerativo che le colpisce in maniera progressiva e che porta inizialmente a sintomi quali deficit di memoria, soprattutto per fatti recenti, e successivamente a disturbi del linguaggio, perdita di orientamento spaziale e temporale e progressiva perdita di autonomia che definiamo come "demenza".

Oltre al sito www.asaa.it o (nuovo) www.alzheimer.bz.it, l'Associazione offre naturalmente una serie di prestazioni, come ad esempio i gruppi di auto mutuo aiuto a Bolzano, Merano, Chiusa e Vipiteno, nonché il telefono amico lunedì, mercoledì e venerdì dalle 17.00 alle 19.00, tel. 0471/051951 o il numero verde 800660561.

Purtroppo, la demenza è ancora spesso collegata, anche in Provincia di Bolzano, con tanti pregiudizi.

manca inoltre la documentazione sui fabbisogni dei familiari che assistono i propri cari; mancano elenchi ed informazioni in merito alle strutture dove si erogano determinate prestazioni di cura; mancano anche le informazioni inerenti l'impiego delle badanti.

3. Un altro settore riguarda le proposte di cura al di fuori della famiglia: spesso mancano la creatività e la scelta per proposte innovative per far fronte ai fabbisogni, nonché la flessibilità per la realizzazione di proposte differenziate; si chiede una certa creatività nel lavoro di elaborazione di concetti necessari assistenziali; flessibilità, efficienza ed efficacia nel lavoro di rete per quanto riguarda le proposte già esistenti; risultano necessari sistemi assistenziali differenziati, ed un ampliamento dei servizi di ricoveri, di ambulatori e letti di transito negli ospedali in tutto il territorio; inoltre, deve essere assicurato un supporto, raggiungibile e garantito per tutte le famiglie in difficoltà, tale da poter offrire un'offerta per ogni classe sociale; si deve anche potenziare lo sviluppo e l'applicazione degli standard qualitativi per l'assistenza a domicilio.

Nella discussione sociale su come conciliare famiglia e lavoro, deve essere affrontata finalmente anche a livello politico la tematica dell'assistenza e della cura dei familiari.

4. Congedo, riduzione degli orari di lavoro, sperimentazione di nuovi modelli lavorativi, supporti finanziari e non, per familiari e coniugi, rivestono una grande attualità nel dibattito e nella discussione in materia.

I comuni "dementia friendly" sono da ampliare (vedasi esempio positivo del Comune di Egna).

Inoltre ASAA chiede la realizzazione di una terza Memory Clinic in Alto Adige con un team multidisciplinare, anche per migliorare la situazione presso i due Reparti di Geriatria di Bolzano e Merano, che in gran parte seguono la maggior parte dei casi altoatesini. Una possibilità per far fronte alle questioni in aumento potrebbe essere anche un progetto specifico con il Reparto di Neuro-Riabilitazione dell'Ospedale di Vipiteno per quanto riguarda i comprensori sanitari di Bressanone e di Brunico.

E si parla tanto di "rete" Politica ed in Azienda Sanitaria: secondo ASAA non esiste o meglio non funziona tanto bene.

La necessità di una "rete". Il peso dell'assistenza ai malati è tutto sulle spalle delle famiglie e delle donne, in particolare. Ansia e solitudine si confermano i sentimenti predominanti dei caregiver, che soffrono di un carico psicofisico presente e di un timore nel futuro non prevedibile. Anche per questo dichiarano di voler conservare - o recuperare - la normalità della vita quotidiana, svolgendo anche semplici occupazioni di vita quotidiana come fare passeggiate, incontrare amici, fare compere; un desiderio però in contrapposizione con quanto prospetta il decorso della malattia.

1. I familiari hanno bisogno di informazione

Il familiare che accudisce un malato di Alzheimer è sottoposto ad un carico pratico ed emotivo talmente pesante da venire comunemente descritto come la seconda vittima della malattia stessa.

Servono informazioni in modo particolare: sulla malattia e sulle possibilità di trattamento; sulle misure e possibilità pratiche di supporto in situazioni difficili nella vita quotidiana; sulle possibilità di aiuti e supporti economici; sulle possibilità di poter conciliare il lavoro con l'assistenza di cura; sulle possibilità di interventi a favore dei familiari: ospedalizzazione a domicilio anche per i familiari dei pazienti dementi, quando si presentano problemi importanti di salute per loro.

2. La situazione attuale dei dati in Alto Adige risulta molto carente.

Oltre ad un Piano Provinciale Demenze, servono assolutamente: un registro provinciale sulle demenze, per capire chi è assistito, dove, come e con quali risorse; inoltre una conoscenza completa sul numero dei familiari impegnati nell'assistenza e nella cura;

