

L'EMERGENZA PRIORITARIA DEGLI ANZIANI AFFETTI DAL MORBO DI ALZHEIMER E ALTRE DEMENZE SENILI

LA SITUAZIONE NAZIONALE

Il dossier della Commissione ministeriale ha rilevato nel 2003 circa 600.000 anziani affetti da Alzheimer e altre demenze, e circa 80.000 nuovi casi in più all'anno, con una incidenza del + 13,3% annuo. Nel 2009 i casi di Alzheimer italiani sarebbero già circa un milione.

La Commissione indicava anche la necessità di creare una rete periferica di circa 300 Centri di riferimento per la definizione di iter diagnostici e percorsi terapeutici e assistenziali.

LA SITUAZIONE IN PIEMONTE

Con l'applicazione regionale (L.R. 1/2000) della Riforma nazionale dell'Assistenza (Legge n° 328/2000) si sono indicate nelle ASL, e in prospettiva a livello distrettuale socio-sanitario, le commissioni di valutazione geriatrica e dell'handicap (UVG - UVH), deputate a definire i Piani Assistenziali Individuali (P.A.I.).

A livello regionale piemontese, con i dati epidemiologici rilevati, si è evidenziata la presenza di circa 65.000 casi di anziani affetti da morbo di Alzheimer e altre demenze senili.

Prendendo in considerazione questo dato, non troppo remoto, e sulla base previsionale di aumento annuo, i 65.000 casi del 2007 ammonterebbero oggi a circa 90.000. Resta comunque il fatto che, nel 2007, i 65.000 casi in Piemonte rappresentavano il 7,2% dei 900.000 anziani > 65enni.

Per i dati in nostro possesso relativi alla presenza di circa 1.000.729 anziani in Piemonte, disaggregati nelle singole ex-ASL accorpate dal PSSR, stimiamo in circa 72.049 gli anziani affetti da Alzheimer e altre demenze senili in Piemonte.

Con la tabella n° 1, applicando la incidenza percentuale citata, e tenendo conto del recente elenco in allegato alla DGR n° 38 del 6.4.09 (L.E.A. socio sanitari Alzheimer), evidenziamo quindi la nostra disaggregazione nelle singole ASL, accanto al numero di anziani-Alzheimer, anche il totale dei posti nei Centri diurni (C.D.) e nei Nuclei Alzheimer Temporanei (N.A.T.) dedicati e attivi nel 2007. Vi abbiamo aggiunto, per nostra conoscenza diretta i 4 posti C.D. e i 40 posti letto (p.l.) N.A.T. attivati nel 2009 presso il Mater Amabilis Centro - Corso Brunet (c/o O.P. Divina Provvidenza - Cottolengo).

Riportiamo anche nostre tabelle n° 2-8 con l'elenco unificato delle strutture attivate nelle singole ex-ASL accorpate, e , come si vede, sono concomitanti in molti casi sia il Centro Diurno che il Nucleo Alzheimer Temporaneo.

Tab. 1 - Numero totale anziani > 65 anni e anziani affetti dal Alzheimer e altre demenze senili (7,2%) nelle ASL del Piemonte.

ASL	Tot.anziani > 64 anni	Anziani Alzheimer	Centri diurni N° posti	Nuclei Resid N° p.l.	Tot posti
ASL 1-5 TORINO	505.168	36.372	224	416	640
ASL ALESSANDRIA	116.987	8.423	15	40	55
ASL ASTI	49.645	3.574	20	40	60
ASL BIELLA	43.936	3.163	25	20	45
ASL CUNEO 1-2	129.347	9.312	29	132	161
ASL NOVARA	71.668	5.160	20	62	82
ASL VERCELLI	43.951	3.164	--	42	42
ASL V.C.O.	40.027	2.881	15	30	45
Tot. Reg.Piemonte	1.000.729	72.049	348	782	1.130

Tab. 2 - Elenco dei C.D. e N.A.T. nella ASL di ALESSANDRIA

Comune, denominazione, indirizzo	n.posti C.D.	n.p.l. N.A.T.
ALESSANDRIA- L'Orchidea- Fraz.Cabanette.....	15	--
CASALE M.TO-c/o Casa di Riposo Via C.Battisti,1	--	20
VALENZA PO - Circonvallazione Ovest, 32.....	--	20
Totale Provincia di Alessandria.....	15	40

Tab. 3 - Elenco C.D. e N.A.T. nella ASL di ASTI

Comune, denominazione, indirizzo	n.posti C.D.	n.p.l. N.A.T.
ASTI - Strutt. Disturbi Cognitivi.....	20	--
" - Casamia - Loc. Canova, 11.....	--	20
" - Casamia Rosbella-Str.San Pietro, 43.....	--	20
Totale Provincia di Asti.....	20	40

Tab. 4 - Elenco C.D. e N.A.T. nella ASL di BIELLA

Comune, denominazione, indirizzo	n.posti C.D.	n.p.l. N.A.T.
OCCHIEPPO INF. - O.P.C.Zegna-Via Mart.Lib.196	15	20
TRIVERO - Ex Ospedale - Via Marconi,18.....	10	--
Totale Provincia di Biella.....	25	20

Tab.5 - Elenco C.D. e N.A.T. nelle ASL CN1 e CN2

Comune, denominazione, indirizzo	n.posti C.D.	n.p.l. N.A.T.
<u>ASL CN 1</u>		
CUNEO - Mater Amabilis - Via Mistral,1	5	--
" " " Centro - C.Brunet(Cottolengo)	4	40
PEVERAGNO - Villa Fiorita-Montefallonio.....	--	10
FOSSANO - Mons.Craveri-Via Annunziata,22.....	--	15
MARENE - Resid. La Corte - Via Marconi, 163.....	--	22
SALUZZO - O.P.Tapparelli - Via Cuneo, 18.....	--	20
<u>ASL CN 2</u>		
CANALE - c/o RSA - Via Melica, 3.....	20	25
Totale Provincia di Cuneo.....	29	132

Tab. 6 - Elenco C.D. e N.A.T. nella ASL di NOVARA

Comune, denominazione, indirizzo	n.posti C.D.	n.p.l. N.A.T.
SUNO - Castello -Piazza Castello, 3.....	20	22
CASALBELTRAME-CICA Resid.-V.Bergamaschi,6	--	20
NEBBIUNO - Santa Rita - Canton di mezzo.....	--	20
Totale Provincia di Novara.....	20	62

Tab. 7 - Elenco C.D. e N.A.T. nella ASL del V.C.O.-Verbano-Cusio-Ossola

Comune, denominazione, indirizzo	n.posti C.D.	n.p.l. N.A.T.
OMEGNA - Casa M.Lagostina-V.Risorgimento,5.....	15	10
CANNOBBIO-O.P.Uccelli - Piazza Ospedale,6.....	--	20
Totale Provincia del V.C.O.	15	30

Tab. 8 - Elenco C.D. e N.A.T. nelle Ex-ASL della Provincia di Torino

Ex ASL, Comune, denominazione, indirizzo	n.posti C.D.	n.p.l. N.A.T.
--	--------------	---------------

<u>Ex ASL TO 1</u>		
TORINO - Presid.Valletta - V.Farinelli,25.....	20	13
" - c/o RSA - Via Spalato,14.....	35	26
" - Convitto Princ.Felicita di Savoia.....	--	11
" - Resid. Crocetta - Via Cassini, 14.....	--	22
<u>Ex ASL TO 2</u>		
TORINO - c/o RSA - Via Valgioie, 39.....	16	--
" - Centro Aurora - Via Schio, 1.....	20	--
" - Le Terrazze - Corso Toscana, 204.....	--	10
" - Resid. Senior - Via Servais, 80.....	--	10
" - Villa Anna Maria - Via Parma, 70.....	--	20
" - Casa Serena - Corso Lombardia, 115....	--	16
" - RISS Mongrando - Via Oropa.....	--	20
" - Resid.Ginevra - Via Benevento.....	--	20
<u>Ex ASL TO 3</u>		
GRUGLIASCO - Centro Polifunz. Via Cotta, 20.....	20	--
BUTTIGLIERA ALTA - Via San Tommaso, 26.....	26	24
LUSERNA SAN GIOVANNI - Loc.Musset, 1.....	12	26
BEINASCO - RISS Fraz. Borgaretto.....	--	20
<u>Ex ASL TO 4</u>		
VOLPIANO - c/o RSA Piazza Cavour.....	15	--
" - Resid. Anni Azzurri Via Bertetti, 22.....	--	16
CASELLE T. - RISS Via Torino, 99.....	20	20
SAN MAURO T. - c/o RSA Via Mezzaluna, 55.....	--	20
SETTIMO T. - c/o RSA Via Vercelli, 30.....	--	20
<u>Ex ASL TO 5</u>		
CARMAGNOLA-Resid.LA VIGNA V.Bornaresio 22	10	21
CHIERI - Casa Riposo Orfanelle - Via Tana, 5.....	10	--
MONCALIERI-Res.Latour-Str.Revigliasco , 7.....	20	15
NONE - San Giovanni - Via Castello, 41/G.....	--	10
ALBUGNANO - Res. Il Giglio-V.Colombaro,4.....	--	16
CASTELNUOVO D.BOSCO - S.Giuseppe-V.Moro 2	--	20
NICHELINO-c/o RSA Zona Torrente Sangone.....	--	20
Totale della Provincia di Torino.....	224	416

Il totale delle strutture attive in Piemonte evidenzia n° 348 Centri Diurni e n° 782 Nuclei Alzheimer Temporanei, per un totale di n° 1.130.

Dalla Tab. 1 balza inevitabilmente all'attenzione la scarsa presenza di posti nelle strutture sinora attivate rispetto al numero di anziani > 65 anni sicuramente affetti dal Morbo di alzheimer e altre demenze senili: da 0,001% a 0,008% per i Centri Diurni, e da 0,03% a 0,15% per i Nuclei Residenziali (vedi Allegato alla DGR 6.4.09 n° 38).

Rispetto ai richiedenti che non trovano posto (liste di attesa) è quindi evidente la grande scarsità di queste strutture, vuoi per l'alto costo di realizzazione e di gestione, le poche risorse destinate, l'irrisorio finanziamento del Fondo nazionale per la non autosufficienza, quanto per le complessità tecnico-organizzative di programmazione, costruzione e attivazione delle stesse. Tra l'altro sono stati appena approvati i L.E.A. regionali piemontesi socio-sanitari Alzheimer con la D.G.R. 6.4.09 n°38. Essa prevede la necessità di posti in Nuclei Residenziali in misura non superiore allo 0,10% del numero totale di anziani > 65enni in ciascuna ASL. Si fa presto a rilevare la percentuale rispetto agli stimati 72.049 affetti da Alzheimer = l' 1,83%, di cui solo lo 0,07% possono essere convenzionati. Il costo a carico degli ospiti, calcolato sulla tariffa giornaliera di € 130,26, arriva già a € 56 al giorno - alta assistenza - (€ 1.680 mensili) nelle strutture convenzionate, mentre in quelle private può raggiungere e superare € 3.380 mensili.

Per un altro verso, si dà per scontato che un altro non indifferente numero (non facilmente quantificabile per la inappropriatazza di queste soluzioni) siano ospitati, in mancanza d'altro, nelle residenze per anziani ex RSA-RAF-RA, convenzionate o private, o in strutture riabilitative e di lungo-degenza o nei ricoveri di sollievo per i congiunti e le badanti.

Ciò avviene anche perché sia i Centri Diurni che i Nuclei residenziali sono considerati ambedue come soluzioni assistenziali temporanee (come è chiarito nella citata DGR 6.4.09 n°38).

Perciò certamente circa due terzi degli affetti dal morbo di Alzheimer e altre demenze senili sono assistiti a domicilio da congiunti, conviventi o non, e dalle "badanti". Pensioni di invalidità, assegni di accompagnamento e assegni di cura non bastano mai!

A questo proposito si rimarcano le difficili condizioni di assistenza a domicilio, dovute al mutato stato mentale, ai comportamenti per lo più incomprensibili ai più, e quindi anche per una necessaria riconversione e riorganizzazione degli spazi e arredi domestici, onde prevenire i sovvertimenti che possono provocare i malati di Alzheimer. Per intanto anche a domicilio occorrono più persone per la loro assistenza continua, 24 ore su 24: più congiunti a turno, un misto di congiunti e badante, due badanti....

In una recente "due giorni" sull'argomento, in settembre di quest'anno, a Cuneo, si sono appresi i disturbi del sonno, l'uso, oculato, dei farmaci, con in testa le benzodiazepine, e le tecniche migliori già inventate e sperimentate, nei Centri diurni e nei Nuclei residenziali, dal personale socio-sanitario non medico, per l'assistenza.

Si ricorda che, nella fase acuta, iniziale, temporanea, ma comunque lunga, mesi e anni, occorre accompagnarli costantemente nel loro continuo andirivieni c.d. "vagabondaggio", con tutte le cautele del caso. E' necessario predisporre brevi itinerari e spazi interni ed esterni obbligati, senza ostacoli e con porte difficilmente apribili, impedendo l'accesso alle scale, se non accompagnati. Servirà anche occuparli in attività semplici, riservando loro un armadio in cui rovistare e riordinare evitando di farlo in quelli di altri ospiti, e di casa. Si cercherà di ovviare all'acutizzazione delle turbe della penombra, al crepuscolo e di notte, mantenendo l'illuminazione più appropriata, quando si incrementano i segni della

paura. Allora si scatenano gli atteggiamenti strani, e a volte violenti, con pericolo per sé e per gli altri, le grida e le allocuzioni forti e ripetute che disturbano, ma che mascherano le loro paure e angosce, soprattutto quando invocano i genitori e chiedono quindi aiuto.

Poi, purtroppo, giunge la fase della incapacità assoluta di provvedere, sia pure aiutati, a sé stessi. Non si scende più autonomamente dal letto, e non si cammina più. Nasce così l'aiuto da prestare più volte al giorno, del trasbordo sulla carrozzella e, in casa, su una poltrona, un divano, al bagno, e all'ascensore, se c'è, per scendere a fargli prendere una boccata d'aria. Si affaccia anche il problema del trasporto alle strutture sociali e sanitarie, quando richiesto (commissioni di invalidità e di UVG-UVA, o per esami visite specialistiche e ricoveri) che, per essere gratuiti, necessitano di richiesta medica e autorizzazione dell'ASL. Da queste poche riflessioni raccolte appare ovvio che il malato di Alzheimer comporta problemi seri, non solo affettivi ma soprattutto organizzativi, tanto più a domicilio. Diversi servizi socio-sanitari, ancora incerti e inadeguati come numero e decentramento, oltre alle famiglie, che vanno maggiormente sostenute, e al numeroso volontariato, cercano di analizzarli per apprestare un accompagnamento civile e umano della malattia.

Sintesi conclusiva (Abstract)

Questa pur limitata ricerca, nel mettere in primo piano la terribile e complicata condizione degli anziani affetti da Alzheimer e altre demenze, nonché la complessità di cura e assistenza, rileva l'inadeguatezza delle risposte istituzionali, rispetto agli stimati fabbisogni da soddisfare.

La realtà riveste quindi i connotati di assoluta priorità nel più ampio universo degli anziani, con una attenzione massima per quelli assistiti, soprattutto in assenza di soluzioni "pubbliche", in lungo assistenza domiciliare. Occorre perciò concentrare l'attenzione sindacale riguardo a:

- L'applicazione in tutte le realtà territoriali dei parametri percentuali indicati per il numero di strutture diurne e residenziali dedicate (0,10% = 129 su 129.347 anziani > 65enni, ma soltanto 129 (1,38%) su 9.312 anziani stimati Alzheimer in Provincia di Cuneo, purtroppo molto limitati per le cause citate. Tolti quelli ospitati in altre strutture per anziani e in ospedale, difficilmente quantificabili, ne restano più o meno un due terzi (6.760) assistiti in lungo assistenza domiciliare.
- Il superamento delle liste di attesa, non pubbliche, sia per l'ingresso nelle strutture, comprese le ex RSA e RAF e in quelle di sollievo e lungo degenza, nonché per l'esigibilità del contributo per l'assistenza e cura domiciliare (DGR 6.4.09 n° 39). A questo proposito si evidenzia la enorme differenza tra il contributo mensile a carico dell'utente, o dell'Ente gestore in sua vece, quale componente sociale per l'assistenza nei Centri Alzheimer (max € 1.680), rispetto a eventuale ricovero in strutture private (circa e oltre 3.380 Euro).
- L'attivazione di formazione e informazione ai caregiver domiciliari: famigliari, badanti, affidatari, tutori e volontari, sulle più aggiornate tecniche di assistenza e cura domiciliare, già sperimentate nelle strutture pubbliche.
- Si risentono carenze - lungaggini - anche per la definizione, e revisione, dei Piani Assistenziali di Assistenza, per la ancora carente e ottimale attività delle Unità di valutazione multi professionale e multidimensionale (UVG-A-H).
- La definizione dei prossimi Piani di Zona PdZ), incrociati a livello distrettuale con i Piani e Profili della Salute (PePS), prevista da DGR 5.10.09 n° 28, da approvare entro il 2010,

prevede, tra gli attori e nelle procedure, la presenza anche delle Organizzazioni Sindacali confederali e di categoria maggiormente rappresentative. Qui si possono confrontare proposte graduate per ridurre nel tempo il divario tra i bisogni evidenziati e le limitate risposte istituzionali, giacché non sono noti i sostegni alle famiglie e ai singoli.