

L'ALZHEIMER SVUOTA LA MENTE E LA VITA DELLE FAMIGLIE

di **PIETRO SCHINO**

■ ASSOCIAZIONE ALZHEIMER BARI

La malattia di Alzheimer insieme alle altre demenze possono essere devastanti non solo per il soggetto che ne è colpito ma anche e soprattutto per la famiglia che cura il malato. In Italia ci sono oltre 1.243.000 dementi, in Puglia sono stimati circa 50.000 casi ed in Provincia di Bari 12.000 di cui circa 6000 solo nel capoluogo.

Nell'insieme tali dati dimostrano che l'Alzheimer rappresenta una delle più significative crisi socio-sanitarie del XXI secolo che, tuttavia, potrebbe essere controllata attraverso la messa in atto di strategie di cura ed intervento precoci.

La maggiore attenzione dedicata oggi alla malattia è solo un primo piccolo passo verso la creazione di una rete socio-assistenziale per i malati e le loro famiglie che spesso si ritrovano da sole a dover gestire il carico di un'assistenza sfibrante anche perché i piani socio-sanitari non hanno ancora preso atto della necessità di un'inversione di rotta dalla cura alla care (dal curare al prendersi cura).

La famiglia non può essere lasciata sola a gestire i numerosi problemi della vita di ogni giorno e a fronteggiare una malattia che attualmente si può trattare, ma non guarire. A tal riguardo, un dato scoraggiante è che oggi in Italia otto famiglie su dieci si fanno carico dei costi dell'assistenza al paziente.

SEGUE IN VIII >>

SCHINO

L'Alzheimer svuota la mente e le famiglie

>> SEGUE DALLA PRIMA

Il paziente viene spesso curato a casa, poiché i servizi assistenziali e sanitari per questo tipo di patologie sono molto scarsi soprattutto per la fascia di popolazione medio-bassa che non può accedere ai servizi privati. Gli effetti della demenza sulla famiglia sono stati chiaramente evidenziati da studi che in diversi contesti socio-assistenziali hanno valutato le conseguenze dei sintomi e dei diversi stadi di malattia sul «caregiver». I risultati concordano nell'affermare che i disturbi del comportamento (aggressività, agitazione psicomotoria, vagabondaggio), dell'umore (depressione e apatia) e i sintomi psicotici (allucinazioni e deliri) rappresentano la principale fonte di stress per i «caregivers» e, comportando un incremento del carico assistenziale, costituiscono una delle principali cause di istituzionalizzazione del malato.

Emerge, dunque, la necessità di individuare modalità specifiche di cura, con un approccio assistenziale adeguato, metodologie valutative efficaci, formazione del personale, collaborazione con le famiglie e utilizzo di ambienti adeguati. Alla luce di tali considerazioni l'Associazione Onlus Alzheimer Bari, che ormai da oltre 15 anni opera sul territorio pugliese a volte, ma non sempre, in sinergia con le istituzioni, si è fatta promotrice della realizzazione di una struttura ad hoc dove i pazienti affetti da malattia di Alzheimer e le loro famiglie possano fruire di un adeguato aiuto. «Casa Alzheimer Don Tonino Bello» situata a Poggiofranco in via Papa Benedetto XIII 21.

L'obiettivo è quello di creare una «casa per i malati ed i loro familiari» che offra completa assistenza e cura per il malato e sollievo per le famiglie per tutta la durata della malattia. Casa Alzheimer è stata inaugurata a dicembre 2013 ed attualmente segue oltre 60 malati affetti da una malattia in stadio lieve-moderato. Non esistendo allo stato attuale una terapia farmacologica valida, vi sono possibilità terapeutiche che sfruttano possibilità non farmacologiche che rallentano la progressione della malattia per mantenere il più a lungo possibile le abilità residue del paziente e migliorare la qualità di vita del malato e dei suoi familiari.

La malattia impone al malato e al caregiver uno stile di comportamento che riduce i contatti sociali; dall'altra parte, anche la comunità tende ad assumere atteggiamenti di lontananza, non sempre dovuti a disinteresse ma a imbarazzo, ritrosia, incertezza. È per questo fondamentale sviluppare una cultura della solidarietà, che creda fermamente nel valore della relazione, perché «nessuno può rialzarsi, proteggersi e riscaldarsi da solo».

Cosa si può fare quindi per il paziente con la malattia di Alzheimer? Tanto, anche se le notizie, ad esempio che vengono dal versante industriale dicono che una famosa casa farmaceutica si ritira dalla ricerca per farmaci contro la malattia. Ma tante altre industrie del settore stanno investendo su altre terapie che sembra possano dare buoni risultati. Pertanto mai perdere la speranza di un futuro migliore, le associazioni quale la Associazione Alzheimer Bari lottano e lotteranno sempre per essere da faro per tutti coloro che hanno la necessità di un aiuto in questa lotta terribile contro una terribile malattia.

Pietro Schino*presidente Alzheimer Bari onlus*