Aiutami a ricordare. La demenza non cancella la vita

Recensione
"Aiutami a ricordare. La demenza non cancella la vita. Come meglio comprendere la malattia e assistere chi soffre", di Marco Trabucchi, edizione San Paolo, 2022.

Di La Redazione

"*Chiarire l'evoluzione delle modalità con le quali la demenza si presenta nelle nostre comunità, nella convinzione che gli effetti che essa esercita e la sofferenza che provoca siano legati alle modalità con le quali viene interpretata e accolta, nonché considerata come obiettivo di cura*": questo è lo scopo generale di questo libro, animato di una complessità che origina dagli innumerevoli incontri vissuti con coloro che sperimentano la demenza nella propria vita e con coloro che, con competenza e dedizione, cercano di offrire sollievo a malati e famiglie. Marco Trabucchi, parlando di questo libro, definisce le sue pagine "*guidate dal desiderio di contrastare, attraverso la professione di una medicina attenta e generosa, e di ampie vedute, la condizione di dolore provocata dalla malattia*".

La persona affetta da Alzheimer: una storia lunga e dolorosa

Un obiettivo ancora da raggiungere nel nostro paese è la garanzia, per ciascun malato, di ricevere una diagnosi precoce. L'importanza di contare su una relazione medico – paziente che diventi supportiva e rassicurante per anziano e caregiver è di fondamentale importanza per la qualità di vita dei malati. Nel libro, Marco Trabucchi attraversa la storia della malattia, spesso lunga e dolorosa, evidenziando alcuni nodi e momenti critici vissuti dal malato e dai familiari e che possono trovare, nell'incontro con il geriatra e con i servizi, chiarificazioni, sostegno, indicazioni pratiche e concrete, consigli e spiegazioni, informazioni e indicazioni che sono in grado di alleggerire il carico di cura, preparando e supportando i familiari ad affrontare una quotidianità altrimenti intollerabile. Una parte significativa della pubblicazione è dedicata all'analisi epidemiologica della demenza e alla sottolineatura di quali sono i diversi fattori di rischio della sua insorgenza. Segue un capitolo dedicato alle terapie farmacologiche disponibili con un approfondimento sulle terapie non farmacologiche, con citazioni esemplificative della loro importanza nei diversi contesti di cura. In questo momento la ricerca biologica e clinica per migliorare la qualità dell'assistenza e identificare terapie mirate è in grande sviluppo: la speranza è quindi ancora possibile.

I luoghi della cura: verso nuove prospettive

Nel percorso della malattia, diversi possono essere gli orientamenti della famiglia sul "luogo" ritenuto più adatto per l'assistenza e la cura del malato; si tratta di possibili scelte che dipendono da alcuni fattori tra cui la struttura e la disponibilità familiare, le credenze e i pregiudizi rispetto ai setting di cura, la presenza di servizi nel territorio, la capacità economica di sopportare ingenti costi, la disponibilità di professionisti che possano supportare, con competenza, la famiglia nell'individuare il setting di cura più adatto ai bisogni del malato. L'autore evidenzia quanto sia straordinariamente importante accompagnare la famiglia in queste scelte, consigliandola ma soprattutto facendola sentire compresa nelle sue difficoltà. I diversi setting di presa in carico e cura vengono presentati al lettore con la competenza di chi mette in luce le potenzialità di ciascuno di essi, valorizzando l'importanza della formazione e della preparazione degli operatori e l'attenzione forte alla cura e al mantenimento dei legami con la famiglia.

La demenza non cancella la vita

Coloro che si mettono in contatto con chi soffre di demenza hanno la responsabilità di adottare un approccio competente, con la finalità irrinunciabile di evitare al malato inutili sofferenze e sostenere il mantenimento di quei rapporti umani che rendono così preziosa la vita di ciascuno di noi. I malati possono perdere la memoria e la capacità di interpretare in modo razionale la realtà, ma la demenza non toglie loro la capacità di percepire le relazioni, gli affetti, i gesti di cura. L'autore sottolinea l'importanza della formazione degli operatori per mettere in atto relazioni positive, capaci di **esprimere gentilezza e attenzioni che possono generare nel malato sicurezza e benessere**. Nel dispiegarsi della lettura, la cura per la persona e il rispetto profondo per le relazioni permeano il testo e rappresentano la direzione principale da seguire per tutti, operatori della cura e dell'assistenza e caregiver. "*Il criterio principale resta sempre la logica dell'amore*" cita l'autore, "*l'amore scambiato tra chi soffre e chi cura è una forte garanzia sull'efficacia degli atti di assistenza*". **Se l'amore caratterizza le relazioni tra caregiver e malato**, **anche nei servizi esso può qualificare l'operato dei professionisti** orientando i loro atteggiamenti verso l'essenza della relazione con l'altro "fragile" che si esprime nelle attenzioni, nella personalizzazione dell'approccio, nei piccoli gesti di cura, in una vicinanza attenta che tanto può valere per lenire la sofferenza.