

Centralità della famiglia

La malattia di Alzheimer è una malattia progressiva e ancora inguaribile.

Sembra uno slogan, ma è la pura e semplice verità: la famiglia è l'unica vera risorsa per affrontarla.

Ci si accorge dell'esistenza della malattia in soli due casi: quando occorre commemorarla o quando ti piomba addosso. E qui entrano in gioco i familiari che sono ben consapevoli che l'unica decisione corretta per il malato è quella di tenerlo in casa, con tutto ciò che questo comporta, compreso il danno che può causare agli altri ed a se stessi: si crea un enorme impatto sulla famiglia in termini psicologici, relazionali ed economici.

Spesso la scoperta della malattia può causare la rottura dei vincoli familiari, raramente ne crea un rafforzamento, e di conseguenza una risposta meno traumatica e un migliore rapporto con la malattia. Questo dato è significativo in quanto denuncia come molto spesso la malattia non venga accettata dai membri della famiglia, cosa che può considerarsi fattore correlato alla scarsa informazione e formazione in merito alla gravità della patologia, ai servizi socio-sanitari e all'assistenza specifica che il malato richie-

de: logica conseguenza è la mancata accettazione della malattia, soprattutto nei giovani.

Per i figli dei pazienti di Alzheimer è particolarmente difficile farsi una ragione del fatto che il proprio padre o la propria madre “*si vada spegnendo giorno per giorno*”, non ricordi chi sia, non sappia più allacciarsi le scarpe o lavarsi, metta una maglione alla rovescia, con il risultato che, almeno nei casi più gravi, ci si senta costretti a forza entro le mura di casa perché il malato non può rimanere solo e non ci si può permettere economicamente un aiuto esterno. Ma non è meno tragica la situazione di una coppia in cui un coniuge sia ammalato e non ci siano figli disposti a condividere il carico dell'assistenza.

Queste sono le condizioni di chi assiste un ammalato di Alzheimer. Ma se la famiglia è il vero perno dell'assistenza che cosa è stato realizzato per sostenerla e per permettere una vita migliore sia al malato sia a chi lo accudisce?

Solo con l'informazione e la formazione è possibile trasformare un colloquio da puro esercizio di parola, alla parola che combatte la sofferenza.

Criteri di valutazione dei pazienti affetti da Malattia di Alzheimer

Due sono le sigle che si sentono nominare spesso al momento della valutazione: ADL e IADL.

ADL significa attività di base della vita quotidiana e si riferisce alle funzioni quotidiane più semplici come mangiare, lavarsi, camminare, tenersi in ordine e simili.

IADL significa invece attività complesse della vita quotidiana come fare la spesa, pianificare i pasti e cucinare, gestire il denaro, svolgere un lavoro, guidare, ecc.

In genere i primi segnali di compromissione si riferiscono alla IADL, quando, per esempio, il paziente ha cominciato a perdersi per strada e a non pagar conti in sospeso.

Per stabilire il grado di deterioramento i medici utilizzano alcuni esami o “strumenti”. Tra i più comuni figurano il MMSE (Mini –Mental State Examination) e la PSMS (Physical Self-Maintenance Scale). Nel corso dei tre stadi in cui normalmente viene suddivisa la sintomatologia, i punteggi ottenuti dai pazienti con il MMSE diminuiscono da un normale punteggio vicino a 30 (punteggio massimo) allo zero nell'Alzheimer grave.

Di norma, i medici che si avvalgono di questa scala affermano che i pazienti presentano una compromissione lieve quando il punteggio è pari o superiore ai 21, moderata se il punteggio varia da 11 a 20 e grave se il punteggio è compreso tra 0 e 10.

La PSMS è una scala di valutazione che verifica la capacità a svolgere una serie di attività tipiche della vita quotidiana (dall'uso della toilette all'assunzione del cibo) senza o meno necessità di assistenza.

Negli stadi iniziali della malattia la maggior parte dei pazienti è in grado di svolgere molte di queste attività con una assistenza limitata o addirittura nulla; nello stadio moderato i pazienti richiedono invece una certa assistenza che può anche essere totale, mentre nello stadio grave la maggior parte dei pazienti richiede assistenza totale per tutte le attività della vita quotidiana.

Assistenza domiciliare

L'Associazione si impegna a fornire personale qualificato a famiglie che per ragioni contingenti o per impegni improrogabili, ma comunque con carattere di eccezionalità, si trovassero in difficoltà per assistere il proprio familiare ammalato di Alzheimer, durante qualche ora nel corso della giornata. L'assistenza dovrà essere concordata con i nostri sportelli con un certo anticipo.

Integratori alimentari

L'Associazione può concorrere, a sostegno delle famiglie in difficoltà, che ne facciano richiesta, al rimborso del costo di acquisto di integratori alimentari, se prescritti dal medico, limitatamente a periodi da definire.

Visite domiciliari specialistiche

L'Associazione mette a disposizione un medico geriatra per visite specialistiche di consulenza a domicilio in casi di necessità. Visite da concordare con l'Associazione.