

La riflessione

di **Marco Trabucchi***

LA SOLITUDINE NELLA MALATTIA

La ripetuta presentazione di dati negativi sui nuovi farmaci per la demenza di Alzheimer rischia di diffondere pessimismo e dolore tra i malati e le loro famiglie. Certo, la possibilità di identificare una molecola o più che prevengano la malattia o la correggano dopo la comparsa dei sintomi è lontana; già oggi, però, può essere fatto molto per ridurre la fatica di vivere delle persone interessate. Prima di tutto è importante evitare che chi è colpito si chiuda e riduca i contatti, anche con i servizi sanitari. La mancanza di prospettive talvolta aumenta lo stigma «... se non ci sono cure, vuol dire che è proprio una malattia maligna...».

Questo avviene in particolare se chi è coinvolto vive in solitudine; è umanamente difficile stare vicino a chi perde lentamente la propria autonomia. Ma per chi ha sensibilità per una cura realmente efficace è una barriera da superare, in qualsiasi fase della malattia, dalla comparsa dei primi segni alle fasi avanzate, quando sembra difficile qualsiasi rapporto con chi ha perso la mente. Fortunatamente anche nei convegni scientifici si incomincia a comprendere come la vicinanza con chi soffre è il primo passo per dare senso alla loro vita, evitando di polarizzarla sulle sole perdite. In quest'ottica dovremmo imparare, come già si fa in alcuni Paesi, a inserire in occasione degli incontri su questi temi anche la voce di chi si trova personalmente dentro la malattia, perché possa esprimere bisogni, speranze, l'efficacia soggettiva o meno di certi trattamenti. È infatti anomalo che in gran parte delle malattie croniche si discuta con l'ammalato per costruire un'alleanza, ma che questo non avvenga per le demenze, almeno nelle fasi iniziali. È inoltre necessario suggerire atteggiamenti pratici, come l'attività fisica; non è mai troppo tardi, anche nel corso di una demenza, per iniziare a muoversi, a camminare, a vivere il più possibile all'aria aperta.

La malattia non deve impedire di seguire le indicazioni terapeutiche, sia per quanto riguarda i farmaci attivi sull'encefalo sia le cure per le malattie somatiche (si pensi, ad esempio, all'aderenza attenta alle terapie per il diabete, malattia della quale si è identificata una correlazione con la demenza). Inoltre vi sono anche altre prospettive di cura utilizzando approcci che stimolano la memoria, i ricordi, le relazioni. Sono interventi utili, che vengono vissuti dai famigliari come contributi importanti per controllare la progressione della malattia.

*Associazione Italiana di Psicogeriatricia