

IL MALATO IN FAMIGLIA

Riprogrammare la vita

Le persone affette da demenza necessitano di aiuto e assistenza da parte di chi si prende cura di loro, in modo progressivamente più intenso a causa dell'evoluzione della malattia. I familiari di queste persone devono quindi pianificare le modalità assistenziali più adeguate secondo le diverse fasi della malattia, senza dimenticare che c'è sempre la possibilità e il dovere di permettere, anche al malato più grave, il mantenimento di una vita dignitosa. Ma come comportarsi, che cosa fare, quando il malato rifiuta di collaborare, quando non vuole che altri (ad esempio badanti, operatori assistenziali, volontari, ecc.) si prendano cura di lui e della sua casa, quando si rifiuta di prendere le medicine (o le nasconde o le sputa senza assumerle), quando non vuole farsi il bagno, quando non ammette di avere delle difficoltà di memoria oppure accusa altri di avergli rubato delle cose (il portafoglio, gli occhiali, la patente di guida, le chiavi di casa...) che lui stesso ha nascosto e che ora non si trovano più?

Un sentimento diffuso nei familiari è spesso un forte senso di impotenza e una difficoltà a riorganizzare i propri impegni in base alle necessità spesso gravose del proprio assistito.

È necessario quindi mantenere un rapporto continuativo con il medico di fiducia o la struttura clinica di appoggio, in modo da potersi confrontare con personale esperto e qualificato sulle decisioni da prendersi rispetto alla gestione dei problemi assistenziali. Non solo, questo collegamento è importante anche per ottenere appoggio e un conforto nei momenti di frustrazione, così da mantenere una prospettiva costruttiva nell'affrontare le difficoltà quotidiane, che si può ottenere solo vincendo il senso di impotenza, il disfattismo e la tentazione di rifugiarsi in false speranze e facendo appello alle proprie energie umane e morali.

Dalla parola alla carezza: è necessario che il familiare si renda conto che il proprio caro affetto da demenza non è più in grado di recepire e decodificare correttamente quanto gli viene detto.

È importante dunque adattare continuamente, con elasticità e sensibilità, le proprie modalità comunicative in rapporto alla capacità di comprensione del malato. Si deve soprattutto tener presente che per il malato è molto frustrante e addirittura controproducente pretendere da lui prestazioni che non è in grado di dare.

Sottolineare ciò che la persona era in grado di fare, ma che ora non riesce più portare a termine, oppure imputare il fallimento a mancanza di volontà o di impegno, provoca inutile sofferenza e acuisce la depressione e il disorientamento.

Segnalazione

*******Signora, nostra Socia, referenziata, attiva, è disponibile per alcune ore gratuitamente per assistenza domestica a malati di Alzheimer, anche accompagnamento. Telefono 041 2770358 sede, per informazioni.**

L'ereditarietà

Uno dei quesiti più ricorrenti nei familiari delle persone affette da demenza è se ci sia il rischio di contrarre la malattia anche per loro e se ci siano esami genetici atti a evidenziare questo rischio.

Oggi sappiamo che le forme di Alzheimer ereditario rappresentano meno dell'1%. Del rimanente 99% solo il 25% è imputabile ad una predisposizione familiare, peraltro non completamente identificata, ma verosimilmente analoga a quella che può esserci per altre patologie, quali l'ipertensione arteriosa e il diabete. Esiste cioè una maggior vulnerabilità familiare allo sviluppo di queste patologie.

Per quanto riguarda gli esami effettuabili per l'Alzheimer veramente ereditario (1% circa) sono state identificate alterazioni specifiche su tre geni. Queste forme ereditarie di Alzheimer di solito esordiscono in giovane età (40—50 anni) ed hanno una chiara distribuzione familiare (tre o più membri consanguinei della famiglia sono colpiti). In questi casi specifici trova giustificazione l'approfondimento.

Per i nostri Soci

Assistenza domiciliare L'Associazione si impegna a mettere a disposizione, durante alcune ore nel corso della giornata, 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 malato di Alzheimer. Periodi di assistenza da concordare con i nostri sportelli, possibilmente con un certo anticipo.

Integratori alimentari L'Associazione concorre, a sostegno di famiglie 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 uno psicologo ed un medico geriatra per visite specialistiche di consulenza, a domicilio, in casi di necessità. Visite da concordare con l'Associazione.

Pannoloni Presso la nostre sedi di Marghera (via S. Antonio, 17 - tel. 041 928659) e di S. Donà di Piave (via Svezia, 2 - tel. 0421 596909), è disponibile, fino ad esaurimento, una certa quantità di pannoloni. Chi fosse interessato può farne richiesta telefonando negli orari di ufficio.