

Introduzione

Il sempre crescente interesse e l'aumento esponenziale dei lavori sulle demenze registratisi nel corso degli ultimi anni potrebbe far nascere spontanea la domanda se ci fosse realmente bisogno, nell'odierno panorama scientifico e culturale, di un libro su questi argomenti.

La nostra risposta non può che essere, ovviamente, affermativa, se si consideri che un testo con la prerogativa di tratteggiare congiuntamente i molteplici aspetti che ruotano attorno al mondo della persona con demenza non ci risulta a tutt'oggi essere stato scritto in Italia e se si tengano presenti gli scopi che ci siamo prefissati nel curarne la composizione e cioè:

- 1) disporre di una guida, di un vero e proprio "manuale di consultazione", dove fossero contenute insieme la maggior parte delle conoscenze aggiornate sul tema, ad uso non solo dei medici specialisti (neurologi, psichiatri, geriatri), ma anche degli altri operatori della salute impegnati su questo fronte (psicologi, infermieri professionali, terapisti della riabilitazione, operatori socio-assistenziali, manager della sanità, dirigenti di case di riposo, centri diurni o residenziali, ecc.), senza ignorare anche i famigliari che più sopportano il carico fisico e psicologico dell'assistenza (i caregiver);*
- 2) affrontare sotto le diverse angolazioni e sfumature la presa in carico della persona con demenza mediante un approccio non solo multidimensionale e interdisciplinare, ma anche veramente "globale" (comprendente cioè la famiglia e le istituzioni come parti attive di un progetto a più voci e a più protagonisti attenti ai reali bisogni del paziente e motivati a fornire una cintura terapeutica di percorsi assistenziali e socio-sanitari integrati ed efficaci);*
- 3) considerare nella loro reale dimensione ed importanza non solo il modello biomedico e l'intervento farmacologico (che se qualche spiraglio di luce ha portato nel buio desolante che aleggiava su questa patologia, resta pur sempre limitato sia nell'efficacia che nel tempo), ma anche il modello biopsicosociale insieme a tutti gli altri approcci terapeutici in grado di favorire una discreta convivenza con la malattia, un accettabile controllo dei sintomi più disabilitanti in un'atmosfera di dignitosa qualità di vita e un accompagnamento non solo scientificamente corretto, ma anche carico di tensione etica nelle fasi più avanzate di malattia dove raggiungono più alti picchi l'angoscia di morte, lo scoramento e la solitudine di pazienti e caregiver accanto ai sensi di impotenza, abbandono e burn-out dei terapeuti;*
- 4) contribuire a creare una nuova cultura della cronicità (particolarmente nelle malattie neurodegenerative), fatta non solo di rassegnazione e disimpegno (sia clinico-relazionale che economico-sociale), fatalismo e ineluttabilità, ma di speranza, creatività, misurata empatia, lotta allo stigma e agli stereotipi nonché di reale e non mistificata alleanza terapeutica;*

- 5) valorizzare non solo l'importanza di risultanze clinico-sperimentali derivanti da una medicina "basata sulle evidenze" (*in questo contesto purtroppo ancora tanto esigue*), ma anche di quelle ambientali, familiari ed emozionali connesse alla storia personale e ai vissuti, correlate cioè ad una visione "narrativa" della medicina ancora così poco conosciuta ed esplorata all'interno di queste malattie e per questo meritevole di ulteriori approfondimenti.

Siamo del parere che solo attraverso il superamento della (talora) artificiosa dicotomia tra scienze esatte e scienze umane si possa forse trovare la risposta a questa e a tante delle sfide più ardite della medicina degli anni futuri, una risposta di integrazione fra due diverse culture, una risposta che dalle aule accademiche si cali al letto del paziente nel tentativo di umanizzare una medicina sempre più disumanizzata, particolarmente nell'ambito di queste malattie che non sembrano ancora avere beneficiato dell'utopia illuminista dell'onnipotenza delle tecnoscienze ma solo avere conosciuto la depressione e la sofferenza di pazienti e caregiver unitamente alla frustrazione e alla resa incondizionata dei curanti.

Se uno solo dei suddetti obiettivi fosse raggiunto potremmo a ragione ritenerci soddisfatti delle nostre fatiche nel progettare, seguire e portare a compimento la realizzazione di questo libro, fermo restando che lo saremmo ancora di più se, fra qualche anno, il nostro lavoro fosse superato dall'avanzamento delle neuroscienze, perché questo significherebbe avere nel frattempo trovato la chiave di lettura per capire, guarire o almeno arginare la progressione di queste malattie così sconvolgenti e cariche di dilemmi.

Un ringraziamento sincero a quanti hanno creduto nella realizzazione di questo lavoro, in primis agli autori dei singoli capitoli, da noi scelti tra i principali rappresentanti di un'élite nazionale di esperti non solo per le loro conoscenze teoriche ma anche per la loro grande esperienza sul campo, per la loro disponibilità, il loro impegno e per l'elevato livello dei loro elaborati, nonché all'Associazione Familiari Malati di Alzheimer, Verona-Onlus che ha stimolato e supportato questo volume.

Un riconoscente ringraziamento infine ai Professori Giovanni Alemà e Adriano Pesina per avere arricchito di competenza e autorevolezza la nostra opera con le loro magistrali prefazioni.

Si ringraziano altresì per l'importantissimo contributo redazionale fornito nella rilettura dei manoscritti le Dottoresse Elisabetta Broggio, Maria Teresa Condoleo, Francesca Sala e Virginia Avesani del Centro Alzheimer di Verona.

Giuseppe Gambina
Carlo Pasetti