

ABSTRACT

Obiettivo: Nelle ultime due generazioni le persone con sindrome di Down (SD) hanno avuto un notevole aumento dell'aspettativa di vita, che attualmente è di circa 60 anni. Si suppone, quindi, che anche in Italia, coerentemente con quanto riportato nella letteratura internazionale, vi sia già un maggiore ricorso alle strutture sanitarie da parte di questa specifica utenza.

Con questo elaborato si vuole indagare come la malattia, sovrapposta alla disabilità, possa incidere sull'assistenza infermieristica erogata a pazienti con SD, evidenziando gli aspetti critici avvertiti dalle famiglie e dagli infermieri e delineando gli spazi in cui siano possibili miglioramenti assistenziali.

Metodi: Il percepito degli infermieri dei reparti di degenza dell'ASL 19 di Asti in merito alle problematiche connesse al ricovero ospedaliero del paziente con SD è stato indagato mediante l'analisi di 225 questionari. Un'intervista semistrutturata ai caregivers di persone con SD ricoverate nel periodo compreso fra l'1.1.2004 e il 30.6.2007 presso i reparti dell'ASL 19, ha permesso di individuare le criticità riscontrate durante la degenza. I risultati ottenuti dalle due precedenti indagini sono stati discussi da un campione di infermieri, mediante la metodologia del focus group, al fine di formulare proposte per un miglioramento dell'assistenza.

Risultati: Le difficoltà maggiormente riscontrate dagli infermieri risiedono nell'area della comunicazione e nel rapporto con i familiari del paziente. Dalle interviste le problematiche con maggior frequenza dichiarate dai caregivers sono state: disagio dei sanitari nel relazionarsi alla persona con SD, scarse informazioni date alle famiglie e rari casi di pregiudizi. Dai focus group è emersa l'importanza del ruolo rivestito dal caregiver e la mancanza di specifica formazione in merito alla disabilità legata alla SD.

Conclusioni: Sulla base dei dati emersi attraverso l'analisi quantitativa e in relazione ad alcune esperienze significative già in atto nel nostro Paese, sono state definite, in ordine di priorità, ipotesi di intervento, che riconoscono all'infermiere un ruolo centrale, basato sulla effettiva e globale presa in carico di questa tipologia di utenza.

Parole chiave: *Sindrome di Down, assistenza infermieristica.*