

INTRODUZIONE

L'aumento della popolazione e dell'età di vita media ha condotto, rispetto ai decenni passati, all'insorgenza di nuove malattie prima sconosciute, come ad esempio la demenza. In particolar modo, l'Alzheimer rappresenta il 50-60% di tutte le demenze¹.

Di pari passo al consistente aumento del numero di individui affetti da questa patologia, è progredito l'interesse della scienza medica e delle neuroscienze, nel tentativo di cogliere tutti gli aspetti relativi alla cura, prevenzione e riabilitazione.

Tutto questo per dare risposte e risolvere i problemi correlati a quella che può essere definita una delle esperienze più stressanti e difficili, che non si limita a sconvolgere solo chi ne è colpito, ma anche chi di esso si occupa giorno e notte, il caregiver.

Una "malattia familiare", dunque, proprio per la centralità della famiglia, percepita come risorsa all'interno del processo assistenziale alla persona malata.

L'assistenza continuativa porta all'insorgenza di uno stress notevole per il caregiver, la persona su cui grava un carico di aspetti emotivi molto forti, che lo conducono a mettere in atto una serie di strategie psicologiche per gestire la malattia del congiunto e preservare la propria salute psico-fisica.

I sentimenti che più si sperimentano in queste circostanze sono: il senso di impotenza che può sfociare nella depressione

per la sensazione di perdita di una persona cara; il senso di colpa, per il desiderio, spesso ricorrente e non espresso, di “liberarsi” di un carico di assistenza così pesante e protratto nel tempo; il sentimento di rabbia, per la situazione che si è creata, difficile da comprendere e accettare; infine, il sentimento di solitudine per l’isolamento che caratterizza lo stile di vita di molti caregiver che insieme al malato, si proteggono dalla “normalità del mondo esterno” diradando i loro contatti sociali e le loro relazioni interpersonali.

Ma oltre al caregiver, figura sempre fondamentale, quale ruolo viene rivestito dalla figura infermieristica in tutta la fase che precede/segue una eventuale istituzionalizzazione o ricovero in centri specialistici per malati di Alzheimer, nei quali l’assistenza infermieristica è garantita ventiquattro ore al giorno?

Obiettivo di questa Tesi è di evidenziare quale ruolo svolge l’infermiere nel processo di cura ed assistenza al malato di Alzheimer all’interno del contesto familiare in integrazione/sostituzione al ruolo del caregiver e quali possibili margini di sviluppo esistano in relazione al bisogno di supporto assistenziale espresso dai familiari di questi malati.

Per perseguire tali risultati, l’elaborato si suddivide in tre distinte parti.

Una prima parte nella quale si descrivono gli aspetti anatomo-patologici della malattia di Alzheimer, che modificano l’assetto cognitivo e comportamentale di questa tipologia di pazienti, i

dati epidemiologici e la legislazione presente sia a livello nazionale che regionale.

Nella seconda parte, invece, viene presentato lo studio che è stato effettuato per il raggiungimento dell'obiettivo identificato, composto da tre differenti indagini di tipo qualitativo. Inizialmente, si è voluto indagare attraverso la metodica del Focus Group rivolta ad un gruppo di familiari di pazienti malati di Alzheimer iscritti all'Associazione Alzheimer Asti Onlus, l'intero percorso di cura e assistenza da loro affrontato con le difficoltà in esso intrinseche, dall'insorgenza dei primi sintomi sino al conclamarsi della patologia, i rapporti instaurati con il personale infermieristico e le altre figure di riferimento.

Sulla base dei risultati emersi si è voluto, attraverso un'intervista semi-strutturata ad altri caregiver di pazienti Alzheimer presenti sul territorio astigiano, identificare i metodi assistenziali applicati per la cura del proprio congiunto nelle attività di vita quotidiana e capire di quali supporti relazionali si avvalgono per la gestione della malattia, esplorando l'alleanza terapeutica con la figura infermieristica. Infine, per completare lo studio, si è considerato il punto di vista delle infermiere che operano quotidianamente al Centro Alzheimer e disabilità dell'ASL AT.

Nell'ultima parte vengono tratte le conclusioni dove vengono definite le priorità d'intervento sulla base dei problemi ed i bisogni emersi dai caregiver.

Per conoscere se un'indagine simile fosse stata già condotta e per rintracciare dati recenti sulla patologia sono stati consultati i seguenti database: "Medline" e "Ovid", in cui le parole chiave utilizzate sono state "Alzheimer Disease", "Nursing", "Caregiver".

Pochi studi sono stati rintracciati dalla consultazione delle pubblicazioni sull'assistenza specifica infermieristica, mentre la maggior parte del materiale bibliografico scientifico reperito e consultato comprendeva articoli sui problemi di salute e l'assistenza nel quotidiano ad opera dei caregiver.

L'indagine è stata molto coinvolgente e arricchente, in quanto mi ha consentito di conoscere persone e stili di vita familiari che per molti aspetti restano al margine degli studi sul malato di Alzheimer. Un nodo critico dell'indagine, infatti, lo ha rappresentato la consapevolezza di esplorare sfere di intimità familiari, nei quali è presente spesso il sentimento di protezione dall'ingerenza esterna, contrariamente a quanto avviene invece, negli ambiti sanitari istituzionali e nei servizi di cura.