

INTRODUZIONE

Più di cento anni sono trascorsi da quando Alois Alzheimer descrisse, nel 1906, il primo caso di una donna affetta da quella che poi sarebbe stata chiamata Malattia di Alzheimer. Veniva per la prima volta delineata nella persona della signora Auguste D., una malattia caratterizzata da: complessità clinica, con l'intrecciarsi di sintomi psichiatrici, comportamentali, neurologici, internistici. Una malattia contraddistinta dalla compromissione della memoria, con un'amnesia globale capace di portare, nella sua completa espressione, ad un totale isolamento del malato, alla perdita di qualsiasi aggancio con le precedenti esperienze, con le antiche e recenti tracce di memoria, con qualsiasi tipo di apprendimento.

L'Italia è tra i primi paesi al mondo per quanto concerne la rapidità di invecchiamento e gli studi longitudinali condotti in Europa e Stati Uniti hanno dimostrato che vi è un aumento esponenziale nell'incidenza delle demenze in età senile^{1,2}. La malattia di Alzheimer rappresenta dal 40 al 70% di tutte le forme di demenza ed è sia ad alta morbilità che morbosità³. Inoltre le demenze sono un modello di patologia in cui il grado di coordinamento tra le offerte sanitarie e sociale deve essere elevato sia per un'ottimale gestione del malato sia per un adeguato sostegno al caregiver. La carenza di offerta di strutture sul territorio (posti letti di sollievo, centri diurni) rispetto alla domanda fa sì che la maggior parte dei pazienti sia assistito dalla famiglia con l'intervento del Medico di Medicina Generale che assiste il paziente in regime di assistenza domiciliare. Questi dati ci fanno comprendere come il fenomeno Alzheimer sia una vera e

¹ www.salute.gov.it (ultima consultazione: gennaio 2010).

² Plassman BI, Langa KM, Fisher GG, Heeringa SG, Weir D, Ofstedal Mb et al. Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology*, 2007; 29: 125-32.

³ Jellinger KA. Clinopathological analysis of dementia disorders in the elderly – an update. *Journal of Alzheimer Disease*, 2006; 9: 61-70.

propria emergenza socio-sanitaria e per le difficoltà relazionali cui si incappa con le persone affette da tale patologia è una sfida per l'infermiere ed il nursing geriatrico.

La malattia di Alzheimer non colpisce solo il malato, ma anche la sua famiglia. Frequentemente, infatti, la persona con demenza viene assistita al proprio domicilio dai familiari, spesso inconsapevoli di ciò che gli aspetta.

Assistere il malato di Alzheimer è difficile: i cambiamenti comportamentali, cognitivi e nella comunicazione richiedono di modificare quasi completamente il nostro modo di affrontare la vita e le situazioni del quotidiano. Giorno per giorno, e in misura sempre maggiore con il progredire della malattia, i familiari devono compensare le mancanze del proprio caro, fronteggiando e tamponando modificazioni anche importanti nel comportamento e nella personalità del congiunto.

Per conoscere se il mondo scientifico si fosse già interrogato riguardo all'esistenza di modelli concettuali infermieristici che fornissero uno strumento di valutazione e pianificazione degli interventi specifici per la gestione del paziente affetto da Malattia di Alzheimer, sono stati consultati i seguenti database: "Pubmed", "Ovid" e "Cinhal".

Le parole chiave utilizzate per la ricerca sono state "Alzheimer Disease", "Care Delivery Model", "Nursing", "Conceptual Model".

Dalla consultazione delle pubblicazioni è emerso un numero ragguardevole di articoli riguardanti vere e proprie linee guida per la gestione della persona malata: in alcuni studi americani sul livello di stress percepito dai carers è stato creato un protocollo di assistenza che aiuti i familiari nella gestione del paziente^{4,5}; in altri scritti vengono, invece, analizzati i principali farmaci

⁴ Bridges-Webb C, Giles B, Speechly C, Zurynski Y, Hiranmanek N. Patients with dementia and their carers. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2007; 1114: 130-136.

⁵ Cummings JL, Frank JC, Cherry D, et al. Guidelines for managing Alzheimer's disease: Part II. Treatment. *AMP*, 2002; 65: 2525-2534.

utilizzati nella cura della demenza e proposte linee guida per la loro gestione^{6,7}; ma non vi sono studi che presentino un modello concettuale infermieristico che tenga conto dei bisogni specifici della persona affetta dalla malattia e che proponga uno strumento di valutazione e pianificazione specifico.

Si è così deciso di contattare, tramite l'associazione Alzheimer di Asti, un'infermiera americana che da anni si occupa di questa malattia. Grazie al suo prezioso aiuto è stato trovato un modello infermieristico che rispondeva alle caratteristiche ricercate e si è deciso di elaborare il seguente lavoro con l'obiettivo **di effettuare un'analisi dei bisogni della persona assistita, attraverso l'uso di un modello concettuale infermieristico Statunitense, il Need Driven Dementia Compromised Behavior, e di proporre degli interventi assistenziali da mettere in atto nella gestione domiciliare del paziente affetto da malattia di Alzheimer secondo il modello Gentle Care.**

L'elaborato, qui di seguito presentato, si articola in tre parti.

Nella prima parte vengono descritti gli aspetti anatomo – patologici della malattia di Alzheimer, le alterazioni cognitive, di personalità e in particolare del comportamento che si verificano durante in progredire della malattia, i dati epidemiologici e la legislazione presente sul territorio nazionale e regionale.

In secondo luogo sono stati analizzati i sintomi che caratterizzano la malattia e in particolare vengono approfonditi i disturbi del comportamento, i quali rappresentano la maggiore causa di istituzionalizzazione dell'individuo.

Alla luce degli studi e delle ricerche che si stanno compiendo in tutto il mondo riguardo un approccio non farmacologico ai problemi comportamentali si è scelto di analizzare la teoria del Gentle Care, la quale propone un metodo di cura

⁶ Maslow K, Seltstad J, Dennen S.J. Guidelines and care management issues for people with Alzheimer's disease and other dementias. *Disease Management & Health Outcome*, 2002; 10: 693-706.

⁷ Nathan H, Serge G. Diagnosis and treatment of dementia: 6. Management of severe Alzheimer disease. *CMAJ*, 2008; 179: 1279-87.

e di sostegno per la persona affetta da Alzheimer e il caregiver formale o informale.

Ho, infine, scelto di esaminare il modello concettuale utilizzato negli Stati Uniti sia per l'interesse che pone sui disturbi comportamentali, sia per la sua vicinanza alle teorie del Gentle Care e perché si tratta di uno strumento validato nato e affidabile.

L'elaborato, nella sua seconda parte, descrivere l'indagine eseguita in funzione dell'obiettivo della mia tesi. L'analisi dei bisogni è stata effettuata attraverso un'intervista semi-strutturata ai parenti delle persone affette dalla patologia.

Nell'ultima parte vengono tratte le conclusioni, nelle quali vengono definiti gli interventi da mettere in atto, sulla base dei dati raccolti nella realtà astigiana, per fronteggiare i comportamenti nell'ottica del Gentle Care.