Il modello “Need-driven-Dementia-compromised-Behavior” e la teoria “Gentle Care” come risposta assistenziale alla malattia di Alzheimer

“Need-driven-Dementia-compromised-Behavior” model and “Gentle Care” as answer to Alzheimer’s Disease

Giulia Gallese¹

Tiziana Stobbione²

RIASSUNTO

Il morbo di Alzheimer è la forma di demenza più diffusa, caratterizzata dalla perdita graduale e inarrestabile delle funzioni cerebrali determina la progressiva scomparsa delle capacità di svolgere le attività quotidiane. Con il graduale invecchiamento della popolazione, è diventata uno dei principali problemi sanitari e sociali che non coinvolge solo la persona malata ma tutta la sua famiglia. L’obiettivo dello studio è quello di individuare i principali bisogni della persona assistita e proporre degli interventi assistenziali da mettere in atto nella gestione domiciliare della persona affetta da malattia di Alzheimer secondo il modello Gentle Care.

Attraverso l’utilizzo di un’intervista semi-strutturata ai caregiver che si occupano del proprio congiunto a domicilio, sono stati indagati i bisogni assistenziali delle persone affette da malattia di Alzheimer. L’indagine qualitativa è avvenuta tramite l’uso di uno strumento di raccolta dati proposto nel modello concettuale infermieristico “Need-driven Dementia-compromised Behavior Model”, validato e sperimentato negli Stati Uniti.

Le interviste effettuate hanno messo in evidenza l’alto grado di dipendenza del malato dal proprio caregiver per molte delle attività di vita quotidiana. Dai colloqui si evince lo scarso livello di informazione sulla patologia e l’assenza di una figura di supporto che possa aiutare il caregiver nell’assistenza al proprio congiunto.

Sulla base dei dati emersi attraverso l’indagine qualitativa sono stati individuati gli interventi assistenziali più consoni da mettere in atto nella gestione della persona a domicilio. Inoltre, sono state identificati i principali bisogni dei familiari-caregiver che richiedono maggiore informazione e supporto negli aspetti socio-assistenziali.

Parole chiave: Malattia di Alzheimer, modelli assistenziali infermieristici, nursing al paziente affetto da Alzheimer.

ABSTRACT

Alzheimer’s disease is characterized by a progressive cognitive, behavioural and functional decline which determines ability loss. With the gradual aging of the population, Alzheimer’s disease is becoming a major health and social problem which involves not only the individuals but also their whole family. The aim of this study is to identify the most important needs of patients and to suggest interventions to manage it at home, according to the pattern of Gentle Care. Care needs of Alzheimer’s disease patients have been investigated, through the use of semi-structured interview of caregivers who take care of loved ones at home. The survey has been carried out through the use of a data collection tool proposed in the conceptual model of nursing “Need-driven Dementia-compromised Behaviour Model”, validated and tested in the United States. Data highlights an high degree of patient dependence from their caregiver for numerous activities of daily living. Interviews show a poor level of information and lack of support from professionals who can help caregivers in their everyday life.

On the basis of the data gathered, a number of care interventions, which seems as the most appropriate in order to best take care of patients, were identified. Moreover, main needs of family caregivers were also identified, they need more information and support with respect to caregiving responsibilities.

Keywords. Alzheimer Disease, Need-driven-Dementia-compromised-Behavior, Gentle Care theory, nursing conceptual models.

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 delin-
neata, nella persona della signora Auguste D., una

malattia caratterizzata da: complessità clinica, con l’intrecciarsi di sintomi psichiatrici, comportamentali, neurologici, internistici. Gli studi condotti per riuscire ad individuare le possibili cause e i fattori di rischio sono numerosi ma non è ancora stato raggiunto un accordo unanime sui risultati conseguiti (Borroni B. et al., 2007)

La diagnosi certa di Alzheimer avviene soltanto attraverso il riscontro della presenza delle placche senili e delle matasse neurofibrillari ed implica dunque la biopsia o l’autopsia post mortem (Galli R, Liscio M.R., 2007). Il primo passo per una corretta diagnosi è un’at-

1 Dottore in Infermieristica, Residenza per Anziani Casa Mia, Asti.

Corrispondenza: giuliagallese@yahoo.it

2 Dottore in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche. Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli studi di Torino, sede di Asti

tenta indagine anamnestica che permette di raccogliere le prime informazioni riguardanti lo stile di vita della persona (Nathan H, et al., 2008). Ciò viene integrato con l'utilizzo di test e scale di valutazione, quali il Mini Mental State Examination (Folstein et al., 1975), la Basic Activity of Daily Living Scale (Katz S, Ford A, et al., 1970) e Instrumental Activities of Daily Living Scale (Lawton M, Brody E., 1969) e dallo screening neuropsicologico, il quale comprende una batteria di test orientati alla valutazione di diverse funzioni

La malattia di Alzheimer rappresenta dal 40 al 70% di tutte le forme di demenza ed è sia ad alta morbilità che morbosità (Jellinger, 2006). Inoltre le demenze sono un modello di patologia in cui il grado di coordinamento tra le offerte sanitarie e sociali deve essere elevato sia per un'ottimale gestione del malato sia per un adeguato sostegno al caregiver (Jellinger KA et al, 2006). La carenza di offerta di strutture sul territorio (posti letto di sollievo, centri diurni) rispetto alla domanda fa sì che la maggior parte degli individui sia assistita dalla famiglia con l'intervento del Medico di Medicina Generale che assiste la persona in regime di assistenza domiciliare.

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.

Sono stati pubblicati numerosi articoli riguardanti vere e proprie linee guida per la gestione della persona malata: in alcuni studi americani sul livello di stress percepito dai caregiver è stato creato un protocollo di assistenza che aiuti i familiari nella gestione della persona (Briges-Webb, 2007; Cummings JL, 2002); in altri scritti vengono, invece, analizzati i principali farmaci utilizzati nella cura della demenza e proposte linee guida per la loro gestione (Maslow K, 2002; Nathan H, 2008); 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 quindi 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 proporre degli interventi assistenziali da mettere in atto nella gestione domiciliare della persona affetta da malattia di Alzheimer secondo il modello *Gentle Care* (Moyra Jones, 1999).

LA TEORIA DEL GENTLE CARE

La malattia di Alzheimer è accompagnata da sintomi cognitivi (perdita di memoria, disorientamento e confusione) e, spesso, da sintomi comportamentali (agitazione, aggressività, vagabondaggio). I sintomi comportamentali, che maggiormente generano stress nel familiare, possono essere influenzati da molti fattori: disturbi o malattie organiche, dolori, paura dell'ambiente circostante, frustrazione dovuta all'incapacità di comunicare, capire o compiere le attività quotidiane. Per i problemi comportamentali che non hanno origine organica ci sono due approcci: l'approccio farmacologico e quello non farmacologico. Le due alternative possono anche essere combinate. In tutto il mondo si stanno compiendo studi e ricerche anche sull'approccio non farmacologico. Una teoria molto interessante è quella del *Gentle Care*, un metodo di cura e di sostegno alla persona affetta da demenza ideato da Moyra Jones, una terapeuta canadese, che persegue l'obiettivo del benessere attraverso un approccio protesico. La cura della persona con demenza si pone come cura a lungo termine che progressivamente impone la ricerca di soluzioni sempre più articolate di fronte all'emergere di bisogni via via più complessi. Obiettivo principale della cura diviene allora non più la guarigione bensì la promozione del benessere della persona e il contenimento dello stress di chi del malato si occupa.

Se il benessere viene inteso come il miglior livello funzionale possibile, per quella persona, in assenza di segni di stress. Un sistema di cura protesico diventa elemento fondamentale nel raggiungimento di tale obiettivo di cura, poiché è pensato e finalizzato a supportare piuttosto che cimentare la persona con demenza, a comprendere la peculiarità e la complessità della disabilità determinata dalla malattia e al tempo stesso a cogliere e valorizzare le competenze residue, così come i desideri e le preferenze del malato (Vitali S, 2004).

Il sistema *Gentle Care* (Moyra Jones, 1999) è un esempio di sistema protesico e comporta come primo step metodologico la conoscenza della persona malata. Si tratta in primo luogo di conoscenza clinico - funzionale del malato, che si arricchisce in parallelo di conoscenza in senso biografico.

Il *secondo step* è rappresentato dalla valutazione dell'impatto che la malattia ha sul singolo individuo malato, valutazione quindi sia dei deficit indotti dalla malattia, che di quelle strategie di compenso che il malato autonomamente utilizza.

Il *terzo step* rappresenta la costruzione della protesi vera e propria che nella metodologia *Gentle Care* si articola in tre elementi non separabili e in relazione dinamica l'uno con l'altro: l'ambiente fisico, le attività e i programmi che contribuiscono a dare un senso alla

giornata del malato e le persone che curano. Ad integrare la teoria Gentle Care è il Need-driven Dementia compromised Behavior Model (NDB), sia per gli obiettivi che si pone di raggiungere, sia per lo strumento di valutazione e pianificazione degli interventi che viene creato.

NEED - DRIVEN DEMENTIA - COMPROMISED BEHAVIOR MODEL

Esso nasce nel 1996 ad opera di Donna L. Algate e Ann Kolanowski ed è stato sviluppato con lo scopo di:

- Definire e descrivere l'elenco dei comportamenti associati alle demenze;
- Spiegare il processo che produce questi comportamenti;
- Fornire al caregiver e all'infermiere uno strumento di valutazione per la pianificazione degli interventi necessari (Algate & Kolanowski, 1996).

Lo strumento di valutazione che viene proposto dalle ideatrici di questo modello va ad indagare tutti quei fattori che interagendo tra di loro causano il verificarsi di episodi di disturbi comportamentali.

La valutazione avviene attraverso l'analisi dei background e dei proximal factors. I primi sono a loro volta suddivisi in quattro categorie differenti:

- Fattori neurologici: attraverso essi vengono indagate le aree cerebrali colpite, i neurotrasmettitori coinvolti, il deterioramento del ritmo circadiano e l'abilità motoria.
- Fattori cognitivi: ciò che viene qui analizzato concerne la memoria, l'attenzione, l'orientamento e il linguaggio.
- Stato di salute: lo stato di salute generale, le abilità funzionali e lo stato affettivo (ansia, depressione).
- Fattori psicosociali: sesso, educazione, occupazione, personalità, anamnesi di disturbi psico-sociali, risposta comportamentale allo stress.

I fattori prossimali vengono invece divisi in tre categorie differenti:

- Fattori personali: emozioni, bisogni fisiologici (fame, sete, dolore, astenia, ecc.), performance funzionali.
- Ambiente fisico: luce, livello di rumore, temperatura dell'ambiente.
- Ambiente sociale: atmosfera ospedaliera, staff (R.A.S. o centro diurno), caregiver e familiari.

In aggiunta a questi elementi vengono poi ancora valutate la durata e la frequenza con cui si verificano gli episodi di alterazione del comportamento (Kolanowski & Richards, 2002).

In uno studio effettuato negli Stati Uniti nel Dicembre 2005 viene testata l'efficacia del modello. Nell'elaborato vengono presi in esame trenta pazienti con diagnosi di demenza, per i quali vengono pianifi-

cate attività ricreative. È importante sottolineare come l'NDB vada a modificare l'opinione comune che considera i sintomi comportamentali come "disruptive" e "inappropriated" (indisciplinati e inappropriati) e concettualizzi questi atteggiamenti come indicatori di bisogni che vanno soddisfatti per migliorare la qualità della vita. È un'opinione comune che risulta purtroppo essere ancora attuale nel nostro Paese, nel quale non si è minimamente a conoscenza dell'esistenza di questo modello che già dal 1996 è, invece, presente negli Stati Uniti.

MATERIALI E METODI

L'indagine, di tipo qualitativo, è stata effettuata attraverso l'utilizzo di un'intervista semi-strutturata basata sull'uso di un questionario a risposte in prevalenza chiuse sottoposto ad un campione di 21 caregiver.

L'intervista è stata caratterizzata dalla presentazione dell'oggetto di indagine, dalle motivazioni che hanno portato allo studio, dalla modalità di somministrazione: attraverso un colloquio della durata di mezz'ora al domicilio del familiare o presso la sede del gruppo auto-aiuto dell'Associazione Alzheimer Asti Onlus. I dati sono stati raccolti attraverso la somministrazione di sedici quesiti e di quattro scale di valutazione che andassero ad indagare gli ambiti definiti dallo strumento proposto nel Need-driven Dementia-compromised Behavior. Al termine dei colloqui i caregiver hanno espresso considerazioni personali che si sono rivelate utili al fine dello studio.

La raccolta dati è relativa alla persona malata ed è caratterizzata da una suddivisione in sei differenti sezioni.

Nella prima sezione vengono indagati il sesso dell'individuo, la data di nascita, gli anni intercorsi dalla diagnosi e il lavoro svolto prima di quest'ultima.

Nella seconda sezione sono stati analizzati i fattori neurologici ovvero lo stadio raggiunto dalla malattia e le zone del cervello principalmente colpite. Lo stadio della malattia viene esaminato attraverso la "scala di deterioramento globale per la valutazione della demenza degenerativa primaria" (Reisberg B. et al., 1992).

La terza sezione è costituita dalla somministrazione di otto quesiti che vanno ad indagare i fattori cognitivi, quali, ad es. orientamento temporale e spaziale verso le persone, articolazione dei pensieri e del linguaggio.

Nella quarta sezione vengono esaminati lo stato di salute (la presenza di altre malattie) e lo stato funzionale. Quest'ultimo viene valutato attraverso la BADL (Katz S., et al., 1970) e la IADL (Lawton M, et al., 1969).

La quinta sezione è costituita da otto quesiti che vanno ad indagare l'ambiente fisico nel quale vive la persona, come, ad es., la presenza di misure per l'orientamento della persona assistita, i riferimenti passati alla vita familiare ecc.

Nella sesta sezione si vanno ad indagare i fattori psicosociali e in particolare la frequenza e la modalità di presentazione dei disturbi comportamentali (aggressività, ansia, irritabilità, wandering) tramite l'utilizzo del "Neuropsychiatric Inventory" (Cumming JL, et al., 1994).

RISULTATI

Parte I: Nella prima parte vengono indagati sesso, età, anni di malattia e lavoro svolto prima della diagnosi. I dati si allineano con la letteratura corrente.

Parte II: in questa sezione viene indagato lo stadio della malattia. Il campione esaminato ha raggiunto uno stadio avanzato della malattia.

Parte III: vengono qui indagati i fattori cognitivi della persona malata (grafico 1)

Soltanto 10 individui dei 21 presenti nel campione sono in grado di riferire il proprio nome, le restanti 11 persone non sono più in grado di riconoscerlo. Mentre solamente 5 persone riconoscono ancora il luogo in cui vivono mentre la maggior parte degli individui non è più in grado di identificare lo spazio in cui si trovano.

BACKGROUND	PROXIMAL	ND BEHAVIOR
Fattori neurologici	Fattori personali	Dimensioni
Coinvolgimento aree cerebrali specifiche	Emozioni	Frequenza
Neurotrasmettitori	Bisogni fisiologici	Durata
Deterioramento del ritmo circadiano	Performance funzionali	
Abilità motoria		
Fattori cognitivi	Ambiente fisico	
Attenzione	Luce	
Memoria	Rumore	
Orientamento	Temperatura	
Linguaggio		
Stato di salute	Ambiente sociale	
Salute generale	Atmosfera ospedaliero	
Abilità funzionali	Staff	
Stato affettivo	Caregiver	
Fattori psicosociali		
Sesso		
Educazione		
Occupazione		
Personalità		
Anamnesi di disturbi psico-sociali		
Risposta comportamentale allo stress		

Figura I. Donna L. Algase, Ann Kolanowski, Cormelia Beck : "Need Driven Dementia Compromised Behavior : An alternative view of disruptive behaviour"; American Journal of Alzheimer's disease and other dementias 1996; 11; 10

La maggior parte degli individui non è più in grado di riconoscere le persone che lo circondano, solamente 5 casi identificano in modo corretto i familiari con cui vivono mentre i restanti 17 non riescono più a farlo, si può quindi affermare che l'orientamento temporale e spaziale risulta essere danneggiato per la maggioranza

Grafico 1. Sa riferire dove si trova?

del campione analizzato (Grafico 2)

Parte IV: in questa sezione vengono valutati lo stato di salute e le capacità funzionali rimaste. Per quel che riguarda la comorbidità, solamente 4 casi su 21 non presentano altre patologie che vanno ad aggravare lo stato di salute della persona. L'assistenza richiesta risulta quindi essere maggiormente impegnativa.

Per quel che riguarda le attività di base della vita quotidiana è apparso evidente, dall'analisi dei dati, l'elevato livello di dipendenza che accomuna la quasi totalità delle persone analizzate.

Parte V: in questa sezione viene analizzato l'ambiente fisico attraverso una serie di domande che vanno

Grafico 2. La sua conversazione evidenzia pensieri corretti?

ad indagare le caratteristiche dell'habitat in cui vivono le persone. È importante evidenziare come la maggior parte di esse viva ancora nella propria casa e quindi l'ambiente è rimasto quello a cui erano abituati. La maggior parte dei caregiver ha mantenuto la stanza identica a quella a cui la persona assistita era abituata, anche laddove l'individuo abbia cambiato casa per andare a vivere con i figli.

Dei 21 caregiver intervistati 14 casi dichiarano di non aver mai utilizzato simboli, cartello o oggetti personali che potessero aiutare il proprio caro ad orientarsi nel luogo in cui vivono. Ciò che è importante sottolineare è la reazione di stupore dimostrata dai caregiver durante la somministrazione di questo particolare quesito: molti di essi non hanno adottato tecniche di questo tipo perché non adeguatamente informati, inoltre, alcuni di essi, hanno dichiarato di voler provare ad utilizzare questa pratica per aiutare il proprio familiare ad orientarsi nell'ambiente in cui vive. Sono, invece, utilizzati mezzi per l'orientamento temporale del familiare come calendari, orologi e foto di famiglia; solamente in 5 casi non viene utilizzato nessun oggetto. Dalle interviste emerge come l'applicazione di questi strumenti sia dovuta al fatto che fossero già presenti all'interno dell'abitazione: non sono quindi utilizzati con il preciso scopo di aiutare il paziente.

Per 18 casi il luogo in cui vivono consente alla persona affetta dalla malattia di stare all'aperto in un ambiente sicuro, recintato che permetta una deambulazione senza possibilità di perdersi.

La totalità delle persone analizzate vive in un luogo tranquillo dove il rumore risulta essere più che tollerabile e la luce utilizzata è di tipo naturale, non vi è quindi

la presenza di luci troppo potenti che possono confondere e quindi disorientare il proprio caro. L'ambiente in cui vivono i malati analizzati è caratterizzato dalla presenza di stimoli che possono costituire motivi di confusione nella persona con un conseguente aggravamento dei disturbi comportamentali (es. TV, radio...).

Parte VI: in questa sezione sono state analizzate le modalità e la frequenza di manifestazione dei disturbi comportamentali.

1) Aggressività

Tutte le persone presenti nel campione oppongono resistenza alle attività di igiene e cambio dei vestiti, la maggior parte di essi presenta comportamenti di questo tipo per più di una volta alla settimana (13 casi), 4 persone manifestano questi atteggiamenti per più volte al giorno e solamente 4 persone risultano essere non collaboranti per una frequenza inferiore ad una volta alla settimana.

La maggioranza dei caregiver riferisce un basso grado di collaborazione da parte dei propri congiunti. 7 pazienti solamente non assumono comportamenti non collaboranti nei confronti dei rispettivi carers. I restanti 14 individui presentano atteggiamenti ostili che si ripetono più volte nell'arco della settimana e, nel caso di 4 persone, per più volte al giorno. Raramente il malato tenta di far male o di colpire chi lo assiste, 8 casi assumono comportamenti aggressivi con una frequenza maggiore rispetto alle 11 persone restanti, le quali presentano questi atteggiamenti sporadicamente e in relazione a eventi che causano un cambiamento nella routine quotidiana e provocano quindi un disorientamento nella persona (Grafico 3).

Grafico 3. Aggressività - agitazione

Grafico 4. Ansia

Grafico 5. Irritabilità / labilità

2) Ansia

Dall'elaborazione dei dati emerge come gli atteggiamenti ansiosi si verificano molto raramente..

Al quesito "Il paziente evita certi posti o situazioni che lo rendono più nervoso, quali viaggiare in automobile, incontrare amici oppure stare tra la folla?", più caregiver hanno sottolineato come i propri assistiti (12 casi) non cerchino di evitare lo stare in compagnia di amici e parenti ma, al contrario, apprezzino questi momenti. Le uniche manifestazioni di ansia che si presentano sono associabili al distacco del malato da chi si prende cura di lui nella quotidianità, ciò non avviene, però,

per quegli individui che frequentano il Centro Diurno Alzheimer (grafico n. 4).

3) Irritabilità / Labilità

Dalla valutazione dei dati è possibile evincere come la maggioranza dei caregiver intervistati dichiarò la presenza di transitori cambiamenti di umore da parte dei propri congiunti. Alterazioni che si manifestano con una transizione dell'atteggiamento da sereno a triste o iroso. Un dato rilevante emerge nella domanda "Il paziente è insofferente, si innervosisce o attende ansiosamente di portare a termine le cose che aveva program-

mato?”, alla quale i familiari hanno risposto sottolineando l’indifferenza dei propri congiunti nei confronti del programma della giornata (Grafico n 5)

4) Apatia

Rilevanti sono i risultati relativi a questa sezione, nella quale emerge come la maggioranza degli individui affetti dalla malattia sia meno spontanea e attiva, vi è una minore disponibilità nell’iniziare nuove conversazioni, un minore interesse nei confronti delle attività e dei progetti degli altri familiari e degli amici; la maggior parte dei malati si presenta frequentemente apatica dimostrando segni di non curanza nel fare nuove cose.

5) Wandering / Vagabondaggio

Il fenomeno del “wandering”, o vagabondaggio, risulta essere uno dei disturbi comportamentali manifestati più frequentemente dalle persone analizzate nello studio. Dai dati emerge come la maggior parte dei soggetti cammini assiduamente per casa senza un preciso scopo (12 casi), aprendo e rovistando cassetti ed armadi (14 casi), compiendo azioni e movimenti ripetitivi. I caregiver sottolineano l’agitazione eccessiva che molto spesso si verifica: il congiunto appare incapace di star seduto sfregando frequentemente i piedi sul pavimento (18 casi) e compiendo gesti ripetitivi come abbottonarsi e arrotondare il bordo del lenzuolo (15 casi).

DISCUSSIONE

Dall’analisi emerge come il gruppo di persone esaminate, sebbene abbia una durata media di malattia di circa 6 anni e mezzo, sia nella quasi totalità dei casi dipendente da familiari o caregivers per molte delle attività quotidiane. In particolare si passa da aspetti puramente funzionali quali il mancato riconoscimento di sé, dei congiunti o dei luoghi familiari ad aspetti di incapacità ad espletare in autonomia le quotidiane funzioni igieniche e dell’eliminazione, a vestirsi e ad alimentarsi.

Analisi dell’ambiente

Dall’analisi dei dati è possibile constatare come la maggioranza dei caregiver abbia cercato di mantenere pressoché invariata la stanza del paziente, anche laddove il malato abbia cambiato abitazione recandosi in quella dei figli.

La maggior parte delle persone assistite mostra la possibilità di camminare in un luogo aperto e sicuro, rappresentato dal giardino o dal cortile recintato presente in quasi tutte le case in cui risiedono. Il livello di rumore risulta essere in gran parte tollerabile e la

luce principalmente utilizzata è quella naturale.

Sono però presenti stimoli esterni (quali televisione, radio, etc.) che possono causare illusioni nella persona con conseguente aggravamento dei disturbi comportamentali.

Aspetti legati alla malattia

La maggior parte dei soggetti presenta stato di agitazione con rare punte verso l’aggressività vera e propria; l’ansia, tuttavia, sembra mantenuta sotto controllo, anche se tale dato è inficiato dalla terapia ansiolitica in essere in tutti i soggetti analizzati.

Per quanto attiene gli aspetti di irritabilità/labilità questi sono espressi in circa la metà dei soggetti analizzati. D’altro canto tutte le persone presentano, in maniera più o meno evidente, caratteri che sono correlati ad apatia anche in condizioni in cui venga stimolato ad effettuare attività che possano richiedere una partecipazione attiva.

In contrapposizione a questo aspetto, sono evidenti comportamenti non finalizzati enfatizzati dalla parte di scheda relativa al wandering.

Frequentemente, infatti, sono manifestate attività ripetitive, incapacità a stare seduti, tendenza al vagare per la casa senza un obiettivo ben preciso da raggiungere.

Durante le interviste, inoltre, molti familiari hanno dichiarato di sentirsi soli e in uno stato di completo abbandono per tutta la durata del periodo successivo alla diagnosi. Le azioni e gli interventi più consoni, se compresi, venivano attuati sempre in conseguenza ad un fatto avvenuto (es. una caduta in casa a causa dei tappeti non rimossi).

Alla luce di ciò, si può quindi evincere l’assenza di un’adeguata informazione ed educazione al familiare che sceglie di gestire il proprio congiunto a domicilio. Le conoscenze sono la chiave del successo nella cura della demenza. Più conoscenze i caregiver e gli operatori hanno sulla malattia, più sarà facile ed efficace il loro aiuto.

CONCLUSIONI

In questo studio si è voluto indagare i principali bisogni di assistenza del malato di Alzheimer. In particolare modo, l’intento è stato quello di analizzare la gestione dell’individuo a domicilio e di proporre degli interventi da poter attuare nella pianificazione dell’assistenza quotidiana. Attraverso un’intervista semi-strutturata a un gruppo di caregiver di malati di Alzheimer è stato possibile effettuare un’indagine qualitativa dei principali bisogni assistenziali, grazie all’utilizzo di uno strumento di valutazione adottato in un modello concettuale infermieristico proposto in

alcuni studi Statunitensi. Giungendo, così, alla creazione di uno strumento informativo che ha permesso ai caregiver di acquisire utili e pertinenti informazioni sulla gestione domiciliare del malato di Alzheimer.

Dall'indagine è emerso come il campione analizzato sia, quasi nella totalità, dipendente dai propri caregiver in molte delle attività di vita quotidiana; ciò che è anche emerso riguarda l'estremamente limitata capacità dei soggetti di interagire con l'ambiente esterno.

È stata, inoltre, evidenziata l'assenza di un'informazione, con conseguente mancanza di conoscenze adeguate ai particolari bisogni assistenziali della persona con demenza di tipo Alzheimer e delle modalità comunicative che andrebbero adottate con tali soggetti.

Durante la malattia i familiari assumono gradualmente le responsabilità della persona affetta da demenza, rispondendo alle domande, fornendo informazioni e orientamento, parlando per conto del malato e improvvisandosi gestori del dolore del proprio congiunto. La vita familiare viene consumata dalla malattia e dal carico assistenziale che occorre assumersi. Si perdono i ruoli abituali di moglie/marito, madre/padre e figlia/figlio, per assumere quello nuovo e, a volte, opprimente di caregiver. Una volta che la malattia di Alzheimer colpisce si pretende che i familiari si assumano incredibili responsabilità, con poche conoscenze o competenze specifiche; in effetti, essi diventano "*pseudo professionali dispensatori di cure*" (Moyra Jones, 1999). La maggior parte dei caregiver non è, infatti, a conoscenza di quali siano gli interventi da mettere in atto per la salvaguardia dell'indipendenza del proprio congiunto. Attraverso i colloqui si è potuto comprendere come l'assenza di un'informazione adeguata abbia talvolta portato il familiare a sostituirsi completamente al parente malato compromettendo così il suo livello di autonomia.

È necessario, perciò, muoversi verso il miglioramento degli aspetti educazionali soprattutto nelle fasi precoci della malattia per ritardare la perdita dell'autocura.

Durante le interviste è stato, spesso, sottolineato dai familiari il senso di solitudine, incomprensione e abbandono dimostrato dalle istituzioni. Queste affermazioni possono essere conseguenti all'insufficienza dei servizi di supporto ai caregiver che scelgono di gestire il proprio congiunto a domicilio. Questi ultimi sono principalmente rappresentati dal Centro Diurno Alzheimer, dall'Unità di Valutazione Alzheimer e dal gruppo di auto-aiuto forniti dall'Associazione Asti Onlus.

Il Centro diurno costituisce un'importante risorsa sia per la persona malata, la quale riesce così a ricevere assistenza, cura e riabilitazione, con l'obiettivo

di preservare al meglio la propria autonomia, sia per il caregiver che viene sollevato dall'assistenza al proprio congiunto almeno per qualche ora.

Dai colloqui è emerso come la maggior parte delle famiglie si sia trovata nella necessità di dover ricoverare il proprio congiunto all'interno di una struttura residenziale; ciò principalmente a causa dei problemi assistenziali derivanti dai disturbi del comportamento: tra questi si annoverano l'irrequietezza motoria, l'erraticità e soprattutto la resistenza ai tentativi di convincimento e la clamorosità o addirittura la violenza nel far valere questa resistenza.

Di regola questi disturbi, presi per l'espressione di una volontà ammalata, stimolano iniziative e atteggiamenti coattivi da parte di chi assiste i malati che inducono il paziente a comportarsi sempre peggio. Si può innescare a questo punto una spirale di reazioni, che si conclude invariabilmente con la somministrazione di sedativi usati oggi come mezzi di contenzione per attenuare negli ammalati l'intensità del comportamento disturbato. Tutto ciò per ristabilire l'equilibrio fra fabbisogno assistenziale del singolo e la possibilità, e talvolta la capacità, di gestione del malato da parte della struttura sanitaria che se ne prende cura con conseguente dimissione, voluta dai parenti, del familiare ricoverato. I fattori da cui dipende questo equilibrio sono, spesso, rappresentati da un lato dalla tipologia della malattia, che è estremamente variabile da malato a malato e nello stesso malato; dall'altro dalla dotazione organica e dalla qualificazione degli operatori.

È, quindi, necessario individuare un metodo diverso per affrontare i problemi posti dal particolare comportamento dei malati di Alzheimer. Metodo che non è altro, in fondo, che una tecnica di analisi e controllo delle proprie reazioni di fronte al comportamento della persona assistita e consiste nel chiedersi se, dietro al comportamento che sembra disturbare, c'è da parte dell'ammalato un bisogno fisico o un disagio psicologico, e se quel comportamento per noi anomalo non sia che una modalità di comunicazione e l'unico linguaggio disponibile con cui quell'ammalato cerca di mettersi in contatto con noi. Per ristabilire l'equilibrio rotto dal comportamento inadeguato allora, non è necessaria la cancellazione brutale del comportamento, ma la sua interpretazione. Così scopriremo che, spesso, dietro ad un comportamento che ci infastidisce, si nascondono bisogni primitivi come la fame, la sete, il dolore, il prurito, il caldo, il freddo, cui l'ammalato non sa provvedere da sé.

C'è una persona che soffre e che ha la sfortuna di non sapercelo dire: è nostro dovere prenderci cura di lei poiché la responsabilità dell'infermiere consiste nel curare e prendersi cura della persona, nel rispetto della salute e della dignità dell'individuo.

BIBLIOGRAFIA

- Algate D, Beck C, Kolanowski A, Whall A. (1996). Need Driven Dementia Compromised Behavior: An alternative view of disruptive behaviour. *American Journal of Alzheimer Disease and Other Dementias*, 1996; 11: 10-19.
- Borroni B, Diluca M. (2007). *Malattia di Alzheimer. Aspetti innovativi dalla patogenesi alla clinica*. AIP.
- Bridges-Webb C, Giles B, Speechly C, Zurynski Y, Hiranek N. (2007) Patients with dementia and their carers. *Annals of the New York Academy of Sciences*; 1114: 130-136.
- Cummings JL, Frank JC, Cherry D, et al (2007) *Guidelines for managing Alzheimer's disease: Part II. Treatment*. AMP ; 65: 2525-2534.
- Galli R, Liscio M.R. (2007). *L'operatore e il paziente Alzheimer*. Milano: McGraw-Hill editore;;
- Jellinger KA. (2006). Clonopathological analysis of dementia disorders in the elderly- an update. *Journal of Alzheimer Disease*; 9: 61-70.
- Kolanowski A, Richards K, Sullivan. (2002). Derivation of an intervention for Need-Driven Behavior: Activity Preferences of Persons with Dementia. *Journal of Gerontological Nursing*; 28: 10-12
- Katz S, Ford A, et al (1970). Progress in the development of the index ADL. *Gerontologist*; 10: 20-30.
- Lawton M, Brody E. (1969). Assessment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*; 9: 179-186.
- Maslow K, Seltstad J, et al. (2002). Guidelines and care management issues for people with Alzheimer's disease and other dementias. *Disease management & Health Outcome*; 10: 693-706.
- Moyra Jones. (2009) *Gentle Care: un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Roma: Carocci Faber editore: Roma.
- Nathan H, Serge G. (2008) Diagnosis and treatment of dementia: 6. *Management of severe Alzheimer disease*. CMAJ, ; 179: 1279-87.
- Reisberg B, et al. (1992). The Global Deterioration Scale for the assessment of Primary Degenerative Dementia. *American Journal of Psychiatry*, : 130:1136-9.
- Vitali S. (2004) La metodologia Gentle Care. *Giornale di gerontologia*; 52: 412-417.