

Prendersi cura di un familiare con demenza di Alzheimer: un'indagine sulle principali difficoltà incontrate da 17 caregivers a domicilio e lo sviluppo di un opuscolo informativo.

P. Milani, A. Firrincieli, D. Gragnaniello

Università degli studi di Ferrara; ASP Centro Servizi alla Persona, Ferrara.

Introduzione

Secondo l'Alzheimer Disease International, oggi nel mondo le persone con demenza sono circa 50 milioni, di cui 1 milione in Italia. La causa nel 50-60% dei casi è la malattia d'Alzheimer, che implica serie difficoltà per la vita del malato durante le normali attività di vita quotidiana, fino ad uno stato di non autosufficienza. Fin dalle prime fasi della malattia, c'è quindi bisogno di una figura che accudisca e sia responsabile della sua assistenza, nonché della sua salute fisica e mentale, il cosiddetto caregiver, solitamente un familiare che spesso si ritrova ad affrontare situazioni molto delicate e difficili da gestire.

Obiettivi

Il progetto è stato sviluppato allo scopo di analizzare le principali difficoltà nel prendersi cura di un malato d'Alzheimer a domicilio e successivamente creare un opuscolo informativo che dia ai caregivers un piccolo ma concreto aiuto.

Materiali e metodi

Dopo aver sviluppato un questionario di 11 domande aperte e chiuse, lo stesso è stato somministrato a 17 familiari di persone con demenza d'Alzheimer che accedono al centro diurno ASP e ai «Cafè della memoria» di Ferrara, nei mesi di Settembre e Ottobre 2018. I dati raccolti durante l'indagine sono stati analizzati in maniera aggregata e anonima. L'opuscolo è formato da otto facciate contenenti semplici suggerimenti per affrontare i deficit cognitivi e comportamentali che più mettono in difficoltà i caregivers intervistati: memoria, comunicazione, apatia, allucinazione e deliri, alterazioni ritmo sonno-veglia, comportamenti disinibiti o inopportuni, aggressività e wandering.

Risultati

La maggior parte dei partecipanti ritiene problematica la perdita di memoria del congiunto, fatica a comunicare in maniera efficace e a gestire le domande ripetitive del malato. Inoltre, una buona parte dichiara che la gestione dei comportamenti inopportuni o aggressivi dei loro familiari è spesso fonte di disagio e dispiacere. Un altro problema consistente è la gestione del malato durante le pratiche di igiene, perché in molti casi il rifiuto di attenersi a queste attività, per apatia o non percezione del reale bisogno, genera stress e senso di fallimento nel caregiver. Inoltre, il 64,7% dichiara di essere stanco o stressato e il 35,3% crede di non fare abbastanza o di sbagliare qualcosa nel gestire il suo familiare.

Discussione

Prendersi cura di qualcuno che soffre di demenza d'Alzheimer rappresenta un carico assistenziale importante, che aumenta con l'avanzare della malattia e con l'aggravarsi dei relativi deficit cognitivi e comportamentali. Il caregiver è quindi sottoposto a uno stress intenso e prolungato, che incide sulla sua qualità di vita e sulla sua salute.

Conclusioni

In conclusione, dai risultati emerge che le difficoltà espresse dai partecipanti causano delle ripercussioni sulla vita degli stessi. È chiaro dunque, che i caregivers hanno bisogno di molto sostegno e che meritano di avere delle opportunità per imparare e migliorare la loro capacità di assistere i propri cari.

Bibliografia

- Association A. Alzheimer's disease facts and figure- 2018
- Emilia-Romagna R. Legge Regionale 28 Marzo 2014: "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Bologna; 2014.
- Emilia-Romagna, Regione. I servizi della rete nella cura delle persone con demenza ed il sostegno ai familiari. ; 2016.
- COFACE. Carta Europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente. Bruxelles; 2015.

