

Presenza in carico per i familiari curanti

Convivere con la demenza è molto faticoso sia per i malati sia per i familiari che se ne prendono cura. Poiché le persone affette da Alzheimer o da altre forme di demenza vivono a casa per molto tempo, spesso i loro familiari sono sottoposti a un forte stress per mesi o addirittura per anni. In questi casi possono rivelarsi molto utili i servizi di presa in carico che, oltre ad aiutare i familiari curanti nelle loro mansioni, consentono ai malati di demenza di svolgere nuove attività.

Chi si prende cura di un familiare malato di demenza lo fa tutti i giorni, spesso per anni. Molte delle cose che allo stadio iniziale della malattia si possono ancora fare, col passare del tempo diventano un impegno sempre più gravoso. Un impegno al quale a un certo punto non si riesce più a far fronte da soli. Un giorno, arriva il momento di farsi aiutare dai servizi di presa in carico, che offrono molteplici vantaggi. Sono una parentesi costruttiva per le persone malate di demenza: la permanenza in un ambiente diverso e il contatto con altre persone motivano i malati di demenza a dedicarsi a nuove attività, spesso con ripercussioni positive sul loro comportamento e sulle loro capacità intellettive. Per i familiari curanti questi momenti rappresentano delle gradite pause durante le quali si possono sbrigare cose importanti per se stessi e per gli altri. I servizi di presa in carico, quindi, sono utili sia per il malato di demenza sia per il familiare che se ne prende cura. Portano novità e distensione nella vita quotidiana e permettono di prolungare il periodo durante il quale malati e familiari possono vivere insieme a casa.

Cercare aiuto senza sensi di colpa

Spesso chi si occupa da molto tempo di una persona malata di demenza esita ad accettare l'aiuto di terze persone. Si viene assaliti dai dubbi o addirittura dai sensi di colpa: perché non ci riesco da solo? Come posso fargli/farle questo? Se si hanno questi

pensieri, sarebbe bene sedersi un attimo a riflettere sugli aspetti seguenti.

- Pensate a tutto ciò che state facendo per il vostro familiare malato di demenza. Non vi piacerebbe riprendere fiato di tanto in tanto?
- Pensate per un attimo a come vi sentite. Siete stanchi e tristi? Dormite male, siete irritati o ansiosi? Soffrite di dolori o di altri disturbi fisici? Non sarebbe bene rilassarvi un po' prima che anche voi vi ammaliarete seriamente?
- Vi sono aspetti della malattia che vi stressano particolarmente? Ad esempio problemi o comportamenti del malato, come la sua irrequietezza o la sua aggressività?
- Non vorreste cedere momentaneamente a un'altra persona la responsabilità del malato o potervi fare di nuovo una bella dormita?
- I malati di demenza, ma spesso anche i loro familiari, non si rendono conto di quanto debbano sopportare ogni giorno e ne sottovalutano la portata. Decidete voi, dunque, quando chiedere una presa in carico.
- Riflettete con calma sul tipo di aiuto di cui presto potreste aver bisogno anche se ritenete di poterla ancora cavare da soli.

Ricorrere gradualmente ai servizi di presa in carico: consigli e suggerimenti

Le esigenze riguardanti la presa in carico variano a seconda dello stadio della malattia e della situazione personale. L'importante è informarsi e ricorrere il prima possibile a questi servizi. Così facendo, risparmierete le energie e sarete pronti ad affrontare un'eventuale crisi.

Assistere e prendersi cura di una persona malata di demenza è molto faticoso. I familiari curanti considerano talmente ovvio questo compito che spesso finiscono per essere stremati o addirittura per ammalarsi a loro volta. Per continuare a svolgere bene il loro compito di assistenza, i familiari devono pensare anche a se stessi. Concedersi regolarmente una pausa significa salvaguardare la propria salute.

- Ritagliatevi tutti i giorni una pausa durante la quale dedicarvi indisturbati a qualcosa che vi piace: leggere il giornale, fare i cruciverba, ascoltare la musica, fare lavori manuali ecc.
- Una volta alla settimana concedetevi un paio d'ore di libertà da trascorrere fuori casa, con gli amici, dal parrucchiere, a un concerto, in bicicletta, a spasso ecc.
- Ogni tanto trascorrete qualche giorno lontani dal malato.
- Fatevi visitare regolarmente dal medico e spiegategli la vostra situazione.
- Se vi sentite depressi, ansiosi o stressati o se non riuscite a dormire, rivolgetevi immediatamente al medico.

L'aiuto della famiglia e degli amici

Spesso i familiari curanti pensano di avere la situazione pienamente sotto controllo. Prima o poi, però, la demenza li impegnerà così tanto da costringerli a

chiedere urgentemente aiuto. Per questo motivo, i familiari dovrebbero cercare di non far passare troppo tempo prima di accettare gradualmente l'aiuto di terze persone.

- Spiegate ai familiari e agli amici più cari in che modo la demenza altera il comportamento di una persona. Così, potranno comprendere meglio il malato di demenza e riusciranno a immaginare fino a che punto siete impegnati ogni giorno.
- Coinvolgete subito i familiari nell'assistenza del malato per non portare da soli tutto il peso di questa responsabilità. Parlate insieme della situazione. Anche se vi aiuteranno solo per dei brevi momenti, potrete ugualmente approfittarne per fare una pausa o per sbrigare qualche altra faccenda.
- Sforzatevi di accettare l'aiuto offertovi da amici e vicini. Dite loro come possono aiutarvi, ad esempio accompagnando il malato a fare una passeggiata. Mostrategli la vostra riconoscenza per la loro disponibilità e riflettete sull'eventualità di offrire loro un compenso economico.

Affrontare la presa in carico con calma, ma in modo deciso

Molti familiari si preoccupano di come il malato di demenza potrebbe reagire di fronte all'eventualità di una presa in carico. In alcuni casi, il malato potrebbe non apprezzarla o addirittura rifiutarla.

- I malati di demenza non si rendono nemmeno conto della necessità della presa in carico. Non riescono a capire che cosa state passando e quanto vi farebbe bene ricevere un aiuto.
- Informatevi, dapprima senza coinvolgere altre persone, sui servizi esistenti.
- Se il servizio di presa in carico collima con le preferenze del malato, può rappresentare un buon di-

versivo e spesso può anche ripercuotersi positivamente sul suo benessere psicofisico.

- Evitate di far agitare inutilmente il malato: non parlategli della presa in carico con troppo anticipo. Quando arriverà il momento, spiegategli con calma ma in modo deciso che cosa sta per accadere.
- Se il malato si oppone, concedetegli un periodo di prova. Spiegategli che avete urgentemente bisogno di un po' di tempo libero.
- Non forzate il malato. Dategli il tempo di abituarsi all'idea e riprova-teci in un altro momento.
- A volte può essere utile spiegare al malato che è stato il medico a prescrivere la presa in carico.
- Se il primo giorno di presa in carico resterete insieme al malato, per lui sarà più facile prendere confidenza con l'assistente. Inoltre, chiedete che il malato venga seguito possibilmente sempre dalle stesse persone.
- Scrivete brevemente la storia del malato indicando la professione che ha svolto, dove è vissuto, le persone che hanno avuto un'importanza nella sua vita, ciò che gli piace, ciò che detesta ecc. Allegate alla storia delle fotografie che offriranno spunti di conversazione tra il malato e l'assistente.

I servizi di presa in carico breve

Per prima cosa e per praticità, sarebbe bene ricorrere a una presa in carico breve a domicilio, ovvero invitare gli assistenti a casa vostra per tenere compagnia al malato per una o due ore. Chiedete alla vostra sezione cantonale di Alzheimer Svizzera di fornirvi i nominativi di chi offre servizi di presa in carico breve nella vostra regione.

Un aiuto in casa e nella cura del malato

È utile anche farsi aiutare a casa sia nei lavori domestici che nella cura del malato. Uno dei servizi che si possono ricevere in questo ambito è l'aiuto nel

fare la spesa e il bucato o la consegna del pranzo a domicilio. I servizi di cura aiutano il malato a provvedere alla sua igiene personale, a vestirsi, a mangiare e a bere, a prendere le medicine ecc. A seconda della regione, questi servizi vengono offerti da Spitex Svizzera, da uno Spitex privato o dalla Croce Rossa. Se le cure al malato vi stancano fisicamente, procuratevi dei mezzi ausiliari e adeguate di conseguenza la vostra abitazione (v. anche il foglio informativo «Adattare l'abitazione alle nuove esigenze»).

Scambio di esperienze nei gruppi di familiari

Nel corso della malattia del loro caro molti familiari curanti si trovano ad affrontare difficoltà analoghe. Alzheimer Svizzera ha quindi creato dei gruppi di familiari che si riuniscono una volta al mese per permettere agli interessati di scambiarsi esperienze e consigli preziosi sotto la guida di un'esperta capogruppo. I familiari che partecipano a questi incontri riferiscono di sentirsi veramente capiti all'interno del gruppo e di avere l'impressione di non essere più soli nella gestione dei problemi che una malattia da demenza comporta. Per molti di loro queste esperienze rappresentano un valido aiuto e danno loro il coraggio di affrontare la quotidiana convivenza con la malattia. Chiedete alla vostra sezione cantonale di Alzheimer Svizzera quando e dove si tengono gli incontri dei gruppi di familiari.

Gruppi, centri diurni e centri notturni

I malati di demenza trascorrono momenti intensi durante le attività di gruppo (allenamento della memoria, pittura, gioco, ergoterapia e musicoterapia). In questi momenti, inoltre, incontrano altre persone e intrattengono contatti sociali. Attività di gruppo di questo tipo si svolgono anche nei centri diurni che offrono assistenza agli anziani e ai malati di demenza dalle 9:00 alle 16:00, una o più volte alla settimana. Anche le case di cura accettano ospiti esterni durante il giorno. Da qualche tempo vi sono inoltre centri diurni e notturni che offrono soluzioni flessibili ai familiari. I centri notturni hanno il vantaggio di offrire ai familiari curanti la possibilità di dormire di tanto in tanto sonni tranquilli. Le sezioni

cantonali di Alzheimer Svizzera forniscono agli interessati ulteriori informazioni sui centri diurni e notturni presenti nella regione di loro interesse. Recatevi sul posto e chiedete informazioni per vedere se i servizi offerti soddisfano le vostre esigenze e quelle del malato di demenza. Informatevi anche sull'esistenza di servizi di trasporto in grado di prelevare il paziente e di riportarlo poi a casa.

Soggiorni brevi e vacanze Alzheimer

Alcune residenze sanitarie assistenziali offrono ai malati di demenza brevi soggiorni che possono durare da qualche giorno a diverse settimane. Durante il loro soggiorno, i familiari possono prendersi una pausa. I soggiorni brevi sono utili quando i familiari curanti si ammalano o se devono essere ricoverati in ospedale. Alzheimer Svizzera organizza più volte all'anno delle vacanze per i malati di Alzheimer, dando la possibilità a questi ultimi e ai rispettivi familiari curanti di trascorrere una settimana insieme in una bella località, ad es. nei pressi del Lago di Thun. Durante questa vacanza ogni malato è seguito da un assistente che se ne prende cura, mentre il familiare può concedersi una pausa e rifare il pieno di energia. Le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera forniscono informazioni su dove e quando si svolgeranno le prossime vacanze.

Preparare l'entrata in casa di cura

I servizi di presa in carico aiutano a prolungare il periodo durante il quale malati e familiari vivono insieme a casa. Ma prima o poi diventa impossibile continuare ad assistere il malato a domicilio. Chi comincia a pensarci in tempo si prepara ad affrontare il momento in cui si renderà necessario l'entrata in casa di cura. Il foglio informativo «Preparare l'entrata in casa di cura» è molto utile in tal senso.

Aspetti finanziari

Informatevi in anticipo sulla quota dei costi a carico della cassa malati o di un'altra assicurazione. Se pensate di non potervi permettere un servizio di presa in carico, rivolgetevi per una consulenza alla Pro Senectute o alla Pro Infirmis. In singoli casi è

possibile ricevere un aiuto anche dal fondo di sostegno di Alzheimer Svizzera. Per ulteriori informazioni potete leggere il foglio informativo «Pretese finanziarie legate alla demenza».

Avete bisogno di una consulenza personale per la vostra situazione individuale?

I consulenti specializzati del Telefono Alzheimer rispondono a tutte le vostre domande sulla demenza.

Telefono Alzheimer: 058 058 80 00

Dal lunedì al venerdì: ore 8–12 e 13:30–17

Anche le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera sono a vostra disposizione nella vostra zona.

Contattateci su **alz.ch**.

Colophon

Redazione ed editrice:
Alzheimer Svizzera

Comitato scientifico:
Rita Tola, gerontologa SAG