

Malati di demenza che vivono da soli

I malati di demenza possono vivere da soli. Infatti, con l'aiuto e l'assistenza opportuni, possono continuare a vivere a casa loro più a lungo di quanto si pensi. Il presente foglio informativo offre spunti pratici su come aiutare queste persone a restare nel proprio ambiente il più a lungo possibile. Esaudire questo desiderio non è facile ma nemmeno impossibile.

Oggi quasi un terzo degli ultrasessantacinquenni vive da solo e i divorzi in età pensionabile sono in aumento. Se i coniugi hanno figli, non è detto che questi abitino nelle vicinanze dei genitori e inoltre per lo più lavorano. Il numero dei malati di demenza che vivono da soli è destinato ad aumentare sia a causa dell'invecchiamento demografico sia per le mutate situazioni di vita. Pare, infatti, che entro il 2045 il numero dei single aumenterà a quasi il 40 per cento.¹

Spesso, per le persone che vivono da sole, la diagnosi di demenza arriva tardi. Chi vive loro vicino reagisce solo quando si verificano episodi gravi. L'importante, quindi, è prestare molta attenzione: se una persona si comporta in modo diverso dal solito, appare confusa, si chiude in se stessa o suona spesso al campanello dei vicini apparentemente senza motivo, potrebbe essere affetta da una forma di demenza. Un altro indizio da non sottovalutare è una progressiva trascuratezza. Se si sospetta una forma di demenza, chi vive a contatto con l'interessato può spronarlo a rivolgersi a un medico; i familiari possono offrirsi di accompagnarcelo. Un accertamento tempestivo e scrupoloso è importante per poter accedere alla consulenza di un esperto e alle cure del caso.

Le persone affette da demenza allo stadio iniziale possono ancora cavarsela con un minimo di aiuto. È bene sfruttare questo momento per pianificare il

futuro. Con l'aggravarsi della malattia, l'interessato diventa sempre meno autosufficiente. L'Associazione Alzheimer o un altro organismo simile possono fornire informazioni sui servizi di consulenza e assistenza presenti in zona. È utile anche contattare prima possibile il servizio Spitex. Anche se ogni caso è a sé stante, ci sono strumenti e procedure che hanno dato buoni risultati e che semplificano la vita dei malati.

Desideri ed esigenze

Quasi tutti vorrebbero continuare a vivere il più a lungo possibile a casa propria perché lì si sentono a loro agio, hanno più familiarità con l'ambiente che li circonda e si sentono protetti. I malati di demenza dovrebbero poter restare nel loro ambiente, anche se mandare avanti la casa da soli diventa più difficile. Quindi, hanno bisogno di persone che vadano a trovarli regolarmente e che li seguano in modo costante. Ci vorrebbe una persona di riferimento principale affiancata da una rete di persone disposte a dare una mano e a offrire puntualmente supporto.

Tuttavia, se un malato si sente spesso isolato o spaventato, occorre valutare bene a quali esigenze dare la priorità.

Molti malati vorrebbero una maggiore comprensione per sé e per la propria malattia. Spesso si sentono compatiti, derisi o offesi. Può essere utile, quindi, informare del loro stato i vicini, i colleghi, i

¹Fonte: Ufficio federale di statistica (UFS), 2017 e 2018.

conoscenti, il personale dei negozi frequentati, della banca, dell'ufficio postale, ecc. La loro comprensione e il loro sostegno possono essere di grande aiuto. Se il malato è in grado di farlo, può spiegare personalmente la sua situazione a coloro che lo circondano; altrimenti, al suo posto può farlo una persona di fiducia. I malati di demenza dovrebbero continuare a frequentare il loro ambiente senza provare vergogna e partecipare alla vita sociale.

Aiuto e sostegno

I malati, in particolare quelli affetti da demenza, hanno spesso paura di pesare sugli altri e perciò hanno timore di chiedere aiuto. D'altra parte, un malato di demenza che vive a casa da solo è fonte di preoccupazione per gli addetti e i familiari. I problemi principali sono la sicurezza e l'isolamento. Si teme che il malato possa mettere in pericolo se stesso e gli altri. Ecco una serie di domande che possono aiutarvi a capire se è il caso che il vostro familiare affetto da demenza continui a vivere da solo. Questa riflessione andrebbe ripetuta periodicamente.

- Avete modo di creare e mantenere una rete di supporto composta da persone di fiducia?
- Avete l'impressione che il malato sia depresso, spaventato o isolato?
- Rappresenta un pericolo per se stesso e per gli altri [ad es. dimentica di spegnere il fornello, chiudere il rubinetto dell'acqua, spegnere la sigaretta, ecc.]?
- È dimagrito o ingrassato?
- Disturba i vicini andando continuamente a suonare il loro campanello o perché di notte è irrequieto a causa dell'insonnia?
- Esistono misure per ridurre i rischi al minimo?
- Il malato accetta l'aiuto che gli viene offerto?

Per poter aiutare efficacemente il malato, è necessario conoscere la sua situazione e saper valutare le sue possibilità. Come se la cava con le attività quotidiane? È ancora in grado di svolgere autonomamente le attività domestiche (cucinare, fare il bucato, pulire)? Si cura e indossa abiti puliti? Sa ancora usare apparecchi come il telefono, i fornelli, la lavatrice, il ferro da stiro, ecc.? Esce da solo? Sa orientarsi? Non è più in grado di gestire il denaro? Mangia regolarmente e beve a sufficienza? Prende regolarmente le sue medicine? In base alle risposte a queste domande, potete pianificare, organizzare e concordare con il malato l'assistenza necessaria. Ecco alcuni consigli utili:

- cercare persone di contatto e di riferimento (vicini, amici e/o professionisti);
- individuare le fonti di pericolo e adattare l'abitazione alle esigenze del malato;
- trovare soluzioni che soddisfino prima di tutto le sue esigenze;
- non cambiare tutto in una volta ma cominciare dalle cose più urgenti;
- organizzare le giornate e la settimana con attività regolari, stabilire una routine;
- essere pazienti: ci vuole tempo perché il malato si fidi di chi lo assiste e accetti la sua nuova condizione.

Gli assistenti devono fornire l'aiuto minimo indispensabile. Non occorre che sia sempre tutto perfetto e soprattutto bisogna sfruttare le risorse disponibili. Le persone affette da demenza devono mantenersi attive, partecipare alle decisioni e sentirsi utili. Se, ad esempio, il malato riesce ancora a guidare, potreste accompagnarlo a fare la spesa anziché fare voi la spesa per lui. Lo stesso vale per molte altre attività quotidiane. Aiutare non significa togliere ogni impegno al malato. Aiutare vuol dire ricordare, preparare, istruire, spiegare, agevolare l'orientamento, accompagnare, prendere per mano, chiedere informazioni e organizzare. In tutto questo, bisogna

tenere conto delle abitudini, delle preferenze, delle limitazioni imposte dalla malattia e anche della forma fisica del momento. Occorrono tempo e pazienza ma il malato avrà una qualità della vita migliore.

I familiari molto impegnati o che abitano lontano si trovano in una situazione particolare. Mantengono i contatti telefonicamente e si occupano delle questioni amministrative ma non possono recarsi dal malato così spesso e rapidamente come servirebbe. In tal caso, possono essere di aiuto persone di fiducia che abitano nelle vicinanze o i servizi assistenziali professionali. I servizi disponibili riguardano le visite, i pasti a domicilio, la refezione, i trasporti, l'aiuto domestico, il servizio Spitex, i centri diurni e le offerte per gruppi. Per informazioni, basta rivolgersi all'Alzheimer Svizzera del proprio Cantone.

Non è facile accettare di farsi aiutare

Molte persone non si rendono conto di essere malate e di avere bisogno di aiuto. Pensano di avere la situazione sotto controllo, spesso sono sospettose, minimizzano o evitano l'argomento. Si nascondono dietro una facciata di apparente normalità. Probabilmente chiedere semplicemente loro come va non aiuta a comprendere la portata del loro reale bisogno di aiuto. Trascorrere del tempo con loro e svolgere delle attività insieme è il modo migliore per riuscire a individuare eventuali difficoltà. Prendere provvedimenti vuol dire muoversi su un terreno minato e la demenza non è una scusa per prendere iniziative arbitrarie. La sfida consiste nel trovare un modo per convincere il malato a farsi aiutare. Fate proposte il più possibile concrete e non motivatele con i deficit del malato, ma sottolineate i vantaggi di usufruire dell'assistenza e fate presente al malato che ha il diritto di essere aiutato. La prima volta che un'assistente volontaria o una persona specializzata si reca a casa del malato, è bene che sia presente una persona di fiducia. Con questo si creano già dei buoni presupposti. Ma probabilmente ci vuole del tempo prima che si instauri un rapporto di fiducia e che il malato accetti di farsi aiutare.

Sicurezza e rischi

Una persona affetta da demenza che vive da sola corre sempre dei rischi. Infatti, può rappresentare un pericolo per se stessa e per gli altri se, ad esempio, prende i farmaci in modo sbagliato, non si nutre abbastanza, perde l'orientamento o usa oggetti pericolosi in modo improprio. Ne conseguono un disorientamento e una trascuratezza crescenti. Adottando misure adeguate è possibile ridurre al minimo le fonti di rischio e creare condizioni che consentano al malato di restare nel suo ambiente abituale. I rischi, tuttavia, non possono essere eliminati del tutto.

Accorgimenti e ausili (selezione)

- illuminazione ottimizzata
- aiuti per la memoria (dittafono, orologio parlante/agenda)
- orologi con calendari e visualizzazione automatica del giorno della settimana
- cellulari per anziani o telefoni semplici da usare con tasti di preselezione
- scritte sulle ante degli armadi e sulle porte, eliminare gli inciampi
- dispositivi di sicurezza per piani cottura
- sistema di chiamate d'emergenza, localizzatore con chiamata d'emergenza
- copia della chiave di casa a disposizione del vicino
- candele, fiammiferi, detersivi, ecc. lontani dalla portata del malato

Gli ausili devono essere adeguati alle esigenze e alle possibilità del malato, col quale si deve discutere l'impiego. La loro opportunità va regolarmente verificata. Infatti, non bisogna dimenticare che la situazione del malato cambia col progredire della malattia. Gli assistenti devono tenere gli occhi bene aperti, avere uno scambio di opinioni e, se necessario, adeguare le misure prese. Periodicamente va fatto il punto della situazione con il medico, il servizio Spitex e le persone di riferimento, per vedere se

questo o quell'ausilio sono ancora adeguati alle esigenze del malato e alle possibilità di chi lo assiste. In questo modo, si possono individuare eventuali difficoltà ed evitare crisi. Un altro aspetto delicato, che nasconde grossi rischi e che deve essere scrupolosamente considerato dal medico, è l'idoneità alla guida.

Prevedere ed essere previdenti

Le questioni finanziarie e gli aspetti amministrativi in genere diventano presto un problema. Di fronte a una questione finanziaria o legale, generalmente le persone affette da demenza non riescono a cavarsela da sole e possono diventare una facile preda per i truffatori. Redigere tempestivamente un mandato precauzionale e un testamento biologico può aiutare a semplificare le cose e a regolare ogni questione nell'interesse del malato. Di fronte a una decisione importante, questi va però sempre coinvolto nei limiti del possibile. In mancanza di un mandato precauzionale, in assenza di parenti prossimi o quando il malato ha bisogno di essere tutelato, può rendersi necessaria una curatela. In caso di dubbi, è bene rivolgersi all'autorità di protezione degli adulti.

I parenti, il medico curante, gli assistenti professionisti e il malato stesso devono decidere fino a quando questi possa continuare a vivere a casa propria. Occorre soppesare vantaggi e rischi evitando di fissare limiti in maniera affrettata. Non esiste un momento oggettivamente giusto per tutti, ma solo il momento più opportuno per il singolo individuo e per la sua situazione. Altri accorgimenti, come intensificare gli interventi Spitex, ricorrere più spesso al servizio di pasti a domicilio e frequentare un centro diurno, possono ritardare il ricovero in istituto. Vi sono poi altre possibilità che vale la pena vagliare, come gli alloggi protetti, le comunità abitative e le residenze per anziani con un'offerta di servizi gradualmente e progressivamente commisurati alle esigenze del malato.

Il ricovero in istituto può rendersi necessario, ma solo se il malato presenta alterazioni gravi, se è sempre più trascurato, depresso, insonne, se soffre di manie di persecuzione o ansia e se i rischi diventano eccessivi. Quando la malattia è ormai allo stadio avanzato, quando il malato non riesce più ad andare avanti nonostante l'aiuto esterno, allora un alloggio protetto può essere la soluzione migliore.

Per ulteriori informazioni

Telefono Alzheimer: 058 058 80 00

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

Ufficio di consulenza cantonale di Alzheimer Svizzera
[alz.ch > Nella tua regione]

Medica o medico di famiglia

Fogli informativi: Adattare l'abitazione alle nuove esigenze, Ausili per una vita più semplice con la demenza, Guida dell'automobile e demenza

Opuscolo: Dopo la diagnosi di demenza

Colophon

Editrice:

Alzheimer Svizzera

Comitato scientifico:

Dott.ssa Gabriela Bieri-Brüning, primaria dei servizi geriatrici della città di Zurigo

Heidi Schänzle-Geiger, psicologa dipl., neuropsicologa, psicologa FSP