

Il ricovero in un istituto di cura

L'entrata in un istituto di cura è un passo spesso difficile da anticipare e da vivere, sia per le persone affette da demenza che per i loro cari. Sono tante le domande che sorgono: come affrontare il tema e come prepararsi? Quali saranno gli impatti finanziari? Si tratta della decisione corretta e chi la deve prendere? È il momento giusto? Questo opuscolo offre diversi spunti di riflessione e consigli pratici per rendere positiva questa nuova fase della vita, sia per voi che per la persona malata a voi cara.

/ Aspetti teorici

Una nuova tappa di vita

Dopo anni di cure a domicilio, quando le esigenze della persona malata aumentano diventando gravose, i familiari curanti cominciano ad affrontare la questione dell'entrata in un istituto. Queste riflessioni sono però spesso accompagnate da sentimenti ambivalenti. Il senso di colpa che si prova «ad abbandonare un proprio caro» può frenare il processo, soprattutto in considerazione di promesse fatte in passato. Incertezze e pregiudizi possono inoltre far dubitare della propria scelta. Non sempre la famiglia è in grado di vedere gli aspetti positivi che questo cambiamento porterebbe alla persona malata e alla sua cerchia di affetti.

È una tappa che va preparata. Voi siete i suoi familiari: tutti i legami di fiducia, d'amicizia o d'amore che avete costruito, così come la vostra storia di vita comune non perderanno di importanza né di significato, indipendentemente dal luogo dove vivrete. Una collaborazione con il personale dell'istituto è essenziale per creare un clima di fiducia e per permettervi di passare il testimone.

Le vostre conoscenze della situazione, della storia di vita del malato, dei suoi gusti, delle sue scelte e delle

sue abitudini sono informazioni preziose che permettono al personale di cura di svolgere il proprio compito in modo adeguato. Cercate dunque il contatto diretto con i responsabili e comunicate loro le informazioni che avete. Una volta tranquillizzati, avrete tempo di ricaricarvi e sarete più disponibili e concentrati sulla relazione con il vostro caro durante le visite. Col passare delle settimane il vostro familiare si adatterà all'ambiente, farà nuove conoscenze e creerà nuovi punti di riferimento. Pian piano vi sentirete tutti maggiormente a vostro agio nella situazione creatasi.

/ Accompagnamento

Il processo decisionale

Le persone affette da demenza generalmente esprimono il desiderio di restare a casa. Quando non è più possibile, i familiari si ritrovano in una posizione delicata: devono giostrarsi tra la volontà del malato, la realtà vissuta nel quotidiano, i propri bisogni e le difficoltà a gestire la situazione. Spesso non sentono di avere il diritto di prendere da soli la decisione. Come trovare un approccio conciliante con la promessa di esserci sempre, di non affidare mai il malato a un istituto? A questo punto può subentrare un senso di colpa, di dubbio, di vero e proprio tradimento: mi sto arrendendo troppo

presto? Ai familiari capita anche di temere la reazione del malato, del fatto che possa sentirsi rifiutato e ribellarsi. È davvero il momento giusto?

Un aiuto a decidere

A uno stadio avanzato della malattia la persona malata ha bisogno di assistenza giorno e notte. Non è più in grado di decidere in merito alla necessità o meno di entrare in un istituto. La cerchia di affetti potrebbe sottovalutare la difficoltà e consigliare i familiari curanti di aspettare. Malgrado tutto, prima o poi il momento di cambiare arriva sempre. Un ricovero pianificato può evitare di finire in una situazione di crisi che potrebbe portare a un'ammissione d'urgenza in un istituto.

Per prendere una decisione che sia comune cercate il sostegno del medico curante e discutete la questione con tutte le persone coinvolte (i membri della famiglia e i professionisti di cura a domicilio).

Il ricovero in un istituto di cura è indicato:

- › se la persona malata mette in pericolo la propria sicurezza o quella di terzi, se cade spesso, se esce di casa e non sa più rincasare, se si addormenta fucando, ecc.;
- › se la persona non trova più il bagno o se l'incontinenza è diventata un problema;
- › se la persona presenta sempre più di frequente comportamenti inappropriati (parole, gesti);
- › se i problemi fisici e/o psichici come la depressione, l'angoscia, il senso di solitudine o la perdita di peso aumentano in modo esponenziale e le misure terapeutiche non funzionano (più);
- › se la malattia crea conflitti gravi con la persona malata o all'interno della famiglia; se i familiari cominciano a perdere la pazienza assumendo comportamenti dei quali poi si pentono;
- › se la salute dei familiari curanti viene messa a rischio per esaurimento o per altri motivi (mancanza di sonno);
- › se le cure e il sostegno necessari non possono più essere garantiti a domicilio o se la persona rifiuta le cure;
- › se il ritorno a casa dopo un soggiorno all'ospedale non è più possibile, perfino in caso di assistenza.

Scelta di un istituto

Nel limite del possibile si consiglia di coinvolgere la persona malata nella scelta dell'istituto: parlategliene per tempo, visitate diverse strutture, organizzate brevi soggiorni perché familiarizzi con il luogo e l'ambiente. La scelta finale riguardante l'ammissione risulterà facilitata.

Gli aspetti seguenti possono guidarvi nella scelta dell'istituto adatto:

- › domandatevi cosa sia importante per il vostro caro e per voi e quali siano le priorità e i criteri ai quali l'istituto deve rispondere;
- › tenete conto del fatto che i bisogni e le scelte di una persona cambiano con il progredire della malattia: una camera doppia che veniva rifiutata in un primo momento, a uno stadio più avanzato della malattia può rivelarsi tranquillizzante;
- › visitate diversi istituti e richiedete un colloquio con il responsabile delle cure per parlare delle esigenze del vostro familiare informandovi sulla filosofia che sta alla base delle cure stesse, e portatevi a casa la documentazione ricevuta per studiarla tranquillamente;
- › assicuratevi che l'istituto scelto possa fornire cure adeguate a tutti gli stadi della malattia;
- › non aspettate di essere allo stremo delle forze per cominciare le ricerche: trovare la struttura adatta richiede tempo ed energia.

Le liste d'attesa presso gli istituti possono essere lunghe e possono passare diversi mesi prima che un posto si liberi. In caso di urgenza c'è il rischio che l'istituto prescelto non abbia posti disponibili; esistono comunque soluzioni alternative, come brevi soggiorni in altre strutture. Vi sono sempre più cantoni che propongono servizi centralizzati in grado di informarvi in merito ai posti disponibili nella vostra regione.

La scheda allegata funge da guida per prepararvi al ricovero in un istituto di cura.

/ Comunicazione

La comunicazione della decisione

La scelta è stata presa e il momento è arrivato: come fare l'annuncio al malato?

La malattia può amplificare la paura dell'ignoto e il carico emotivo. Generalmente il malato si sente sicuro nella sua routine e teme ogni cambiamento. Può dunque rifiutarsi e avere forti reazioni all'annuncio del ricovero.

- › Introducete il tema sottolineando gli aspetti positivi.
- › Contattate il medico curante, il personale di cura a domicilio o un'altra persona di riferimento che possa sostenervi al momento dell'annuncio della notizia. Spesso è più facile accettarla quando viene comunicata da un professionista.
- › Se il malato se ne dimentica, ripetete il messaggio adottando un atteggiamento positivo o mettetelo per iscritto.
- › In caso di situazioni critiche, il medico può organizzare l'ammissione in un ospedale o in un istituto di cura sia per mettere il paziente sotto osservazione, sia per affidarlo alle necessarie cure.

Se nel passato avete fatto certe promesse perché non sapevate come la situazione si sarebbe evoluta:

- › assicurate la persona malata che avete fatto tutto il possibile, ma che al momento avete bisogno di un sostegno professionale più adeguato;
- › parlatele delle vostre preoccupazioni per il futuro e per la sua sicurezza;
- › assicuratele che la famiglia ci sarà sempre, anche dopo l'ammissione nel centro di cura.

/ Aspetti finanziari

Finanziamento di un soggiorno in un istituto di cura

Cambiare residenza implica dei costi, che vanno presi in considerazione. Pro Senectute e certi istituti cantonali possono aiutarvi a fare chiarezza e fornirvi consigli sui diversi aspetti finanziari e amministrativi di cui tener conto. Ecco i vari punti da chiarire:

- › informatevi sul costo dell'alloggio in un istituto (per es. spese alberghiere e sociali, contributo alle spese di assistenza, servizi aggiuntivi, contributi alle spese mobiliari, manutenzione immobili, ecc.);
- › informatevi su quali mezzi utilizzare per pagare il soggiorno in istituto: la rendita AVS o AI, la pensio-

ne, la LPP, la rendita vitalizia o altre rendite, il rendimento sul patrimonio (interessi, risparmi) o anche il patrimonio stesso se supera una certa somma;

- › stabilite quali sono le possibilità d'aiuto finanziario in caso di risorse insufficienti (per es. prestazioni complementari);
- › informatevi sulla possibilità di ottenere un assegno per grandi invalidi;
- › analizzate le conseguenze di un'eventuale vendita o donazione (casa, patrimonio) ai figli.

Non dimenticate di:

- › disdire il contratto dell'appartamento, dell'abbonamento telefonico, ecc.;
- › deviare la posta e comunicare il nuovo indirizzo alle autorità, alle assicurazioni, ai giornali o alle riviste in abbonamento, ecc.;
- › procedere al cambiamento d'indirizzo e all'iscrizione nel comune in cui si trova la struttura;
- › adattare la copertura assicurativa (eliminando tutto ciò che diventa superfluo).

/ Aspetti giuridici

Con il progredire della malattia vanno affrontati alcuni aspetti giuridici come la capacità di intendere e volere e/o il testamento biologico. Se sapete che la persona cara ha redatto un mandato precauzionale o un altro documento simile, comunicatelo all'istituto di cura. Se non l'ha ancora fatto e se si trova allo stadio iniziale della malattia, la persona può essere invitata dal team di cura a esprimere i propri desideri in merito all'eventuale creazione di un simile mandato. Non esitate a parlarne con la persona malata, anche se non si tratta di un compito facile. Incoraggiatela a prendere accordi e a mettere per iscritto le proprie scelte.

Le nostre schede informative e i nostri opuscoli possono guidarvi nel caso decidiate di sostenere il vostro caro

- › nella compilazione di un mandato precauzionale e nella nomina di un mandatario di sua scelta;
- › nella redazione, generalmente insieme al medico curante, del suo testamento biologico;
- › nella stesura di un testamento;
- › nella stesura di un accordo in merito ai vostri diritti e doveri.

Una volta che avete scelto l'istituto di cura, verificate il contratto: è chiaro? Calcolate il tempo necessario per porre domande al servizio amministrativo.

Quando il vostro caro vive nell'istituto

- › Fate valere i vostri diritti presso i medici e il personale curante in quanto rappresentanti della persona ricoverata.
- › Richiedete tutti gli aiuti finanziari e tutte le prestazioni sociali a cui il residente ha diritto.
- › Registrate, controllate e pagate i costi e le fatture derivanti dal soggiorno.
- › Richiedete, ottenete e controllate i rimborsi effettuati dalle assicurazioni e dalla previdenza sociale.

/ Coordinazione

Preparazione del trasloco

Il ricovero in un istituto di cura avviene a volte più velocemente di quanto previsto, per esempio in seguito a una degenza in ospedale. Potreste dover agire rapidamente: da quando un posto si libera, avrete solo pochi giorni per decidere. Anticipate i tempi preparando una lista degli oggetti, dei vestiti e/o dei documenti che la persona cara desidera prendere con sé. Date importanza anche voi stessi a questa tappa nella vostra vita: informatevi e parlate con persone che hanno fatto un'esperienza simile.

/ Sgravio

L'attesa di ricovero in un istituto di cura

Per poter continuare a prendervi cura del vostro caro, è importante che vi concediate dei momenti di riposo. Lasciate che altre persone oltre a voi si occupino del malato, in modo da non costituire l'unico punto focale.

Approfittate dei servizi esistenti:

- › delle offerte di cura delle sezioni cantonali o di altre prestazioni;
- › dei servizi d'assistenza a domicilio (su prescrizione medica);
- › delle offerte di sgravio dei centri diurni e notturni nella vostra regione;
- › di brevi soggiorni negli istituti per permettere al malato di abituarsi in modo progressivo;
- › delle settimane di vacanza di Alzheimer Svizzera per i malati e uno dei loro cari;
- › dei gruppi di dialogo nella vostra regione o di altre possibilità di incontro.

Consulenza tecnica

Angèle Chayer Zufferey, capo infermiera della casa di cura di Riond-Vert

Valérie Baud Mermoud, direttrice di cura MSc SI, Fondation Saphir

Questo foglio informativo è disponibile anche in tedesco e francese.

La vostra donazione per una migliore qualità di vita anche in caso di demenza.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna
Segreteria: 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Bisogno di ascolto e di consigli?

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero **058 058 80 00** da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17** oppure all'indirizzo **info@alz.ch**.

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su **alz.ch**.

Colofone

Edizione e redazione:
© Alzheimer Svizzera 2022

Guida: preparazione al ricovero in un istituto di cura

Questa scheda fornisce elementi di riflessione relativi alla scelta di un istituto adatto ai bisogni specifici delle persone affette da demenza.

/ Lista delle priorità

- › L'ubicazione dell'istituto: in città o in campagna, a seconda delle abitudini della persona malata? Vicinanza ai trasporti pubblici: facilità d'accesso per le visite, possibilità per il malato di continuare a prendere il bus, ecc.
- › Tipo di istituto: dotato di un'unità specializzata nella cura delle persone affette da demenza o di un'unità chiusa?
- › Le offerte di cura e la filosofia dell'istituto: si può garantire che la persona a noi cara potrà restare nello stesso istituto per tutta la durata della malattia?
- › Le offerte di animazione: esistono atelier d'animazione specifici per le persone disorientate, vengono usati approcci non medicamentosi, vengono offerte alternative?
- › Ulteriori prestazioni: l'istituto ha uno spazio esterno che infonde sicurezza, degli animali, un angolo caffè per le visite, ecc.?
- › Altri aspetti essenziali per noi e/o per il malato: create una lista di istituti secondo le vostre priorità e quelle della persona malata. Le consulenti di Alzheimer Svizzera (tel. 058 058 80 00, info@alz.ch) possono fornirvi una lista di istituti specializzati nella cura delle persone affette da demenza. In alcuni cantoni, dei servizi centralizzati permettono inoltre di ottenere una visione d'insieme degli istituti e dei posti disponibili.

/ Preparazione di una visita presso gli istituti scelti

Fate un appuntamento con la direzione, il capo infermiere o la capo infermiera per farvi un'idea delle ca-

mere e degli spazi comuni. Approfittate della visita per porre le vostre domande. Qui di seguito alcuni possibili quesiti.

- › C'è la possibilità di consumare un pasto o di partecipare a un'ora di animazione **prima dell'iscrizione?**
- › C'è la possibilità di organizzare un breve soggiorno di transizione e di preparazione prima del ricovero definitivo?
- › C'è la possibilità di partecipare alle cure, di condividere alcuni pasti con il malato o di imboccarlo personalmente?
- › L'istituto ha un medico geriatrico specializzato nella demenza? In caso di bisogno, l'istituto può contare su uno psicologo geriatrico? È possibile che il malato continui a essere seguito dal proprio medico?
- › Come si tiene conto dell'opinione dei familiari e/o del rappresentante terapeutico quando si prendono decisioni sul trattamento, sul ricovero, ecc.?
- › Offerte di assistenza: il personale è specificamente formato per prendersi cura delle persone disorientate? Esiste un piano di cura seguito da tutto l'istituto? Che atteggiamento si adotta se la persona presenta comportamenti strani o difficili da gestire, spostandosi per esempio senza meta o rifiutando le cure? Con che frequenza si usano neurolettici per calmare le persone agitate? L'assistenza ai malati è basata su un approccio non medicamentoso come la musicoterapia o altri metodi?
- › Offerta di attività: richiedete il programma settimanale. Come sono formati gli animatori in materia di demenza? Esistono attività individuali o da fare in camera? Con che frequenza vengono proposte uscite?

/ Dopo la visita

Prendetevi un momento per riconsiderare i punti importanti. Fra le altre cose ponetevi le domande indicate qui di seguito.

- › Qual è la vostra impressione generale dell'istituto?
- › La direzione vi ha concesso del tempo per un breve colloquio? Hanno risposto in modo competente e aperto alle vostre domande?
- › La struttura è organizzata in modo da facilitare l'orientamento spaziale e temporale dei residenti? I bagni e la sala da pranzo sono facili da trovare e ben indicati per una persona disorientata? La struttura dispone di ambienti arredati dove i residenti possono fare una pausa o passeggiare?
- › Gli spazi sono sicuri (accesso agli ascensori, all'uscita)?

/ Dopo la decisione

Non appena avrete deciso, è importante cominciare a preparare i documenti amministrativi relativi a una domanda d'ammissione:

- › il formulario d'ammissione specifico dell'istituto,
- › i documenti di trasmissione medica e medico-sociale¹ (se le cure a domicilio sono incluse).

/ Le fasi precedenti il ricovero

Nei giorni precedenti il ricovero avrete molte cose da gestire: l'organizzazione degli aspetti amministrativi e del trasporto/trasloco con l'aggiunta di oggetti familiari, ecc. A questo punto è normale che si insinuino dei dubbi e che si abbia paura della reazione e delle domande della persona malata. Qui di seguito trovate alcuni suggerimenti per affrontare al meglio questo processo.

- › Spiegate con calma la situazione alla persona cara.
- › Fate in modo che la sera prima tutto sia pronto.
- › Recatevi nella struttura in mattinata per permettere al malato di ambientarsi durante la giornata.

¹ Si tratta dei documenti medici e infermieristici che permettono all'istituto di verificare i bisogni in materia di cure e trattamenti.

- › Affrontate questo giorno speciale serenamente, senza fretta, lasciando sempre dei margini di tempo.
- › Poco prima di partire, dite in parole semplici alla persona in questione che state per recarvi nell'istituto scelto per/con lei.
- › Arredate la camera con dei mobili, degli oggetti personali e delle foto per renderla più familiare. Se ne è capace, chiedetele di aiutarvi ad arredare la stanza per fare in modo che si ambienta prima.
- › Se possibile, passate del tempo nella struttura mangiando insieme e trascorrendo con lei una parte del pomeriggio.
- › Reagite alla situazione andando incontro ai suoi bisogni e tenendo conto dei vostri. Parlate con il personale per decidere se restare con la persona cara o tornare più tardi.
- › Al momento di andarsene, chiedete che un membro dello staff sia presente per darvi il cambio.
- › Dite che tornerete presto a farle visita. Non dite che tornerete a casa perché la persona non capirebbe e chiederebbe di andarsene insieme a voi.
- › Organizzate visite da parte di parenti, amici e familiari.
- › Spiegate in modo chiaro come volete essere tenuti al corrente della salute della persona ricoverata: regolarmente, giorno e notte? Lasciate i vostri dati di contatto.
- › Calcolate che il periodo di adattamento può durare diverse settimane, durante le quali la persona chiederà di sicuro di tornare a casa. Se le richieste diventano insistenti, parlatene con il personale di cura per avere un sostegno.