

In ospedale con l'Alzheimer

Un ricovero in ospedale è spesso fonte di forte stress emotivo per chi è affetto da Alzheimer o da un'altra forma di demenza. Ambiente nuovo, ritmo differente delle cure e dei pasti, personale diverso: questi e numerosi altri fattori possono generare ansia e aumentare il disorientamento della persona malata. I familiari curanti sono le persone che la conoscono meglio, quindi possono alleviarle il peso del ricovero offrendo il loro sostegno e collaborando con il personale di cura.

/ Aspetti teorici

Durante un ricovero in ospedale le persone malate di Alzheimer e il personale di cura incontrano difficoltà di diversa natura, legate essenzialmente ai sintomi della malattia. Tra queste si annoverano il disorientamento spazio-temporale, la perdita della memoria e dei punti di riferimento e i problemi di comunicazione. In un ambiente estraneo, le persone malate stentano ad abituarsi, possono manifestare angoscia e presentare disturbi del comportamento. Potrebbero arrivare anche a disturbare gli altri pazienti, rifiutare le cure o mettersi in pericolo (per es. uscendo dall'ospedale o strappandosi l'ago della flebo). Sono spesso meno cooperative degli altri pazienti dal momento che i disturbi cognitivi impediscono loro di comprendere la necessità delle cure. Inoltre esigono maggiore attenzione, presenza e aiuto. È dunque importante adottare misure di prevenzione specifiche per evitare problemi tra cui le cadute, i disturbi alimentari e le infezioni.

/ Accompagnamento

Nei casi di Alzheimer o di altre patologie affini si raccomanda dunque, nei limiti del possibile, di evitare ricoveri ospedalieri e di privilegiare gli interventi ambulatoriali. Tuttavia, se il ricovero è indispensabile, si consiglia di scegliere un ospedale che abbia un'unità di cure acute geriatriche, più indicato per le persone disorientate.

Generalmente l'ospedalizzazione è pianificata, pertanto è possibile prepararla al meglio. Quando, invece, è necessario un ricovero d'emergenza, si consiglia di segnalare all'arrivo che il familiare è malato di Alzheimer e che ha bisogno di un posto tranquillo e di una persona di riferimento al suo fianco (familiare o curante).

I preparativi

Indipendentemente dal fatto che la persona malata viva in casa o in un istituto di cura, l'ospedalizzazione prevista in anticipo può essere semplificata tenendo conto dei seguenti aspetti:

- › pianificare il ricovero in un giorno in cui voi o una persona di fiducia del vostro familiare possa accompagnarlo e rimanere con lui durante una parte della giornata;
- › preparare in anticipo i suoi oggetti personali (abiti comodi, pantofole chiuse ecc.);
- › compilare un foglio per il personale di cura che comprenda i farmaci, le allergie, il nome del medico generico del malato (cfr. scheda allegata);
- › il giorno del ricovero, verificare che il familiare abbia con sé la sua tessera di cassa malati, un documento d'identità, i suoi farmaci e alcuni oggetti personali che possano tranquillizzarlo (per es. una

fotografia, un oggetto o un capo di abbigliamento a cui tiene);

- › evitare che il familiare porti con sé oggetti di valore o una grossa somma di denaro.

Il ricovero in ospedale

Durante le procedure amministrative per l'ingresso, se la persona non è in grado di rispondere da sola, è utile darle qualcosa da fare, da tenere in mano o da bere in modo che possa attendere con pazienza al vostro fianco.

Una volta arrivati in camera, aiutatela a mettere via le sue cose e controllate che quelle di cui ha bisogno siano a portata di mano. Mettete sul comodino un oggetto significativo (per es. una fotografia o un disegno) o attaccate qualcosa al letto (foulard colorato) perché riconosca il suo posto. Per darle qualche punto di riferimento, potete presentarle i suoi vicini di letto e mostrarle dove si trova la toilette. Se è in grado di leggere e di capire, lasciatele un foglio che spieghi dove si trova e il motivo per cui è in ospedale.

Chiedete un colloquio con il curante che accoglie il vostro familiare per spiegargli le sue abitudini, le esigenze e le difficoltà quotidiane. In questa occasione consegnategli la scheda allegata compilata con tutti i dati utili. Chiedete in che modo potete contribuire alla sua assistenza, per esempio aiutandolo durante i pasti o rimanendo con lui per una parte della notte, se è molto agitato. Alcuni servizi mettono a disposizione poltrone nelle camere ospedaliere per i familiari.

Informatevi sul nome del medico responsabile del reparto e dei curanti di riferimento che si occuperanno del vostro familiare, in modo da sapere a chi rivolgersi quando desiderate avere notizie.

Affiancare un familiare durante il ricovero

Il familiare malato può sentirsi smarrito in questo ambiente sconosciuto, avere dolori, non comprendere perché ha un ago in vena o che cosa ci si aspetta da lui. Avere una persona di fiducia vicino a sé ha un effetto tranquillizzante e può facilitare determinate cure. Cercate di organizzarvi con familiari e amici per darvi il cambio.

Dopo un'anestesia, per esempio, le persone malate di Alzheimer o di un'altra forma di demenza possono avere reazioni inconsulte e mostrarsi incoerenti. Anche gli antidolorifici possono provocare episodi di forte confusione. Un'infezione, un dolore non trattato, lo stress legato

agli eccessi di stimoli dell'ambiente ospedaliero (per es. rumori, luce, avvicendamento frequente del personale) e, soprattutto, un eventuale stato di disidratazione rischiano di provocare un episodio di delirio. I familiari curanti conoscono meglio di chiunque altro la persona malata. Se ha un comportamento insolito, è opportuno segnalarlo rapidamente al personale di cura. Se ha difficoltà a esprimersi, siate i suoi portavoce.

Anche uno stato di agitazione, di nervosismo o il pianto possono essere segnali di una grande stanchezza. In tal caso è bene ridurre il tempo della visita e lasciare che il familiare riposi.

Al momento di uscire dalla camera è meglio evitare di dirgli che tornate a casa, perché potrebbe rimanere turbato e volerci tornare anche lui. Dite semplicemente che ve ne andate e che tornerete più tardi. Potete anche chiedere a un curante di rimanere con lui per distrarlo o offrirgli una presenza.

Durante il ricovero, se è difficile organizzarvi per assisterlo, potete rivolgervi ad alcune associazioni di volontari che prestano assistenza, di giorno e di notte.

Le dimissioni dall'ospedale

Così come l'ingresso in ospedale, anche le dimissioni devono essere preparate per offrire al familiare le migliori condizioni possibili.

Se dopo il ricovero in ospedale la persona torna in una struttura protetta, informatevi presso il personale dell'istituto sulle modalità di trasferimento e di accoglienza al suo ritorno.

In caso di rientro a domicilio, chiedete un colloquio con l'assistente sociale dell'ospedale per prepararlo al meglio. Potrebbe essere necessario organizzare servizi di cure a domicilio, sedute di fisioterapia o ergoterapia, o ancora un letto elettrico o altri ausili. Chiedete di ricevere le ricette e le prescrizioni mediche con sufficiente anticipo per contattare i diversi prestatori di cure in modo che il familiare riceva l'assistenza necessaria dal momento del suo ritorno a casa. Se occorre organizzare la consegna dei pasti a domicilio, il passaggio di una donna delle pulizie o qualunque altro aiuto per la vita quotidiana, procuratevi gli indirizzi delle organizzazioni che offrono questi servizi nella vostra regione. Informatevi con sufficiente anticipo anche per sapere chi assicurerà l'assistenza medica, se occorreranno nuove visite in ospedale o se è necessario prendere un appuntamento con il medico generico.

Se non è pensabile un immediato rientro a domicilio, il servizio sociale dell'ospedale aiuterà a intraprendere i passi opportuni: il proseguimento delle cure in un altro servizio ospedaliero (unità geriatrica), la convalescenza o un breve soggiorno in una struttura protetta.

Non è da escludere che, dopo un ricovero in ospedale, lo stato di salute della persona malata non le consenta più di tornare a casa. Occorrerà dunque prevedere di affidarla a un istituto specializzato nell'accompagnamento dei pazienti affetti da Alzheimer. Il nostro foglio informativo «Il ricovero in un istituto di cura» contiene informazioni utili al riguardo.

/ Aspetti giuridici e finanziari

Un ricovero in ospedale può mettere di fronte alla persona malata e ai suoi familiari diverse scelte e decisioni di natura medica. Per facilitare i passi da compiere, se il vostro familiare ha un mandato precauzionale o un testamento biologico, date una copia di ciascuno di questi documenti al personale di cura. Se non è stata consegnata alcuna direttiva, il personale di cura può chiedere di compilare un apposito modulo. In generale è il paziente che compila i documenti ed esprime il proprio parere ma, se è necessario, aiutatelo a svolgere questi compiti.

Menzionare le scelte mediche

Qualunque cura medica esige il consenso della persona malata. Fino a prova contraria, chiunque sia maggiorenne deve essere considerato capace di discernimento. Nel caso delle malattie neurodegenerative, come l'Alzheimer, chi ne è affetto può perdere la capacità di discernimento e non essere più in grado di esprimere un'opinione chiara sulle sue scelte riguardanti l'assistenza medica, quindi un'altra persona ne farà le veci presso il personale medico. Questo rappresentante è nominato dalla persona malata nel suo testamento biologico o nel mandato precauzionale. In mancanza di disposizioni in tal senso, la legge definisce il rappresentante terapeutico che è, nell'ordine:

- › il curatore che ha il compito di rappresentare la persona malata in ambito medico;
- › la persona coniugata o in unione registrata che vive in comunione domestica con la persona malata o le presta di persona regolare assistenza;
- › chi vive in comunione domestica con la persona malata e le presta di persona regolare assistenza.

La legge cita poi i figli, i genitori e, infine, i fratelli e le sorelle, purché prestino di persona regolare assistenza alla persona malata (art. 378 CC). In caso di diversi rappresentanti, per esempio quando più figli si occupano di un genitore, è necessario che si agisca di comune accordo. Il personale medico può, in buona fede, presupporre che la decisione di uno dei rappresentanti corrisponda alla loro volontà comune.

Rappresentanza terapeutica

I rappresentanti terapeutici devono essere informati dai medici e consultati sugli scopi, i rischi, i costi e le possibili alternative alle cure mediche previste. Possono quindi accettare o rifiutare la cura basandosi sulla volontà presunta della persona malata e sui suoi attuali interessi. Se, per ragioni di urgenza, il rappresentante terapeutico non può essere consultato, i medici devono agire conformemente alla volontà presunta del paziente e ai suoi interessi.

Ognuna delle persone vicine al paziente può rivolgersi per iscritto all'autorità di protezione dei minori e degli adulti se constatata che non è stato ottemperato alle direttive del paziente, i suoi interessi non sono più salvaguardati o le direttive del paziente non esprimono la sua libera volontà (art. 373 CC).

I mezzi di contenzione

Nel contesto ospedaliero, un trattamento medico non può essere imposto a una persona capace di discernimento. Una misura necessaria per la cura di una persona incapace di discernimento può invece essere presa contro la sua volontà, a condizione che non abbia esplicitamente escluso questo tipo di misura quando era ancora capace di intendere e volere (per es. nel suo testamento biologico) e che la persona responsabile di rappresentarla abbia dato il proprio consenso. Le misure di contenzione possono essere di ordine chimico (tranquillanti) o meccanico (per es. sponde del letto). Qualunque misura di contenzione deve rispondere ai criteri della proporzionalità ed essere quindi strettamente necessaria per garantire il benessere del paziente.

/ Considerazioni etiche

Ognuno ha diritto di ricevere cure di qualità nel rispetto della sua persona e dignità. Chi soffre di una malattia neurodegenerativa ha difficoltà a collaborare e a comunicare, quindi la sua presa a carico in ospedale è più difficile. Una stretta collaborazione con il personale ospedaliero facilita la sua autonomia e contribuisce in misura incisiva al buon andamento del suo ricovero.

/ Conclusioni

Per facilitare il ricovero in ospedale di un familiare è utile anticipare per quanto possibile i passi da compiere e organizzarsi in famiglia per darsi il cambio nell'assistenza. Inoltre è necessario cercare il dialogo con il personale infermieristico e medico e preparare il rientro a domicilio.

Buono a sapersi: «demenza» ha spesso un'accezione negativa nel linguaggio colloquiale e viene erroneamente collegata alla pazzia. Il termine è tuttavia utilizzato dall'OMS nel suo sistema di classificazione delle malattie a scopo diagnostico e raggruppa diverse malattie cerebrali che si manifestano con sintomi simili (tra cui perdita della memoria e dell'orientamento). La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più comune. Altre forme sono, per esempio, la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. Come sinonimo di demenza viene utilizzata anche l'espressione «disturbi neurocognitivi».

Consulenza tecnica

Delphine Frochoux, specialista in neuropsicologia FSP,
Rete ospedaliera neocastellana (RHNe)

Cécile Fompeyrine, capoclinica,
ospedale della città di Zurigo

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 2023

Dati personali per un ricovero in ospedale

Nome Cognome

Data di nascita

	Nome	N° di telefono 1	N° di telefono 2
Persona di riferimento			
Coniuge/partner			
Figlia/figlio			
Rappresentante terapeutico			
Rappresentante legale / curatore			
Persona che può essere contattata giorno e notte			

/ Dati biografici

La persona desidera che ci si rivolga a lei nel modo seguente [nome, cognome, appellativo]:

.....

Lingua materna:

.....

Altre lingue [parlate e comprese]:

.....

Copia dei seguenti documenti

Testamento biologico

Mandato precauzionale

Elenco dei medicinali

Altre informazioni

Medico curante [nome e n° di telefono]

.....

Altri professionisti [cure a domicilio, centro diurno]:

.....

/ Medicinali

Medicinali prescritti	Posologia	Osservazione

La persona (cfr. sopra)

prende i medicinali
senza aiuto

prende i medicinali
con l'aiuto di qualcuno /
sotto sorveglianza

tende a sputare i medicinali

/ Informazioni importanti

L'orientamento spaziale della persona è

tuttora buono

limitato; vi è il rischio che si
perda o se ne vada

quasi inesistente; ha bisogno
di essere accompagnata nei
suoi spostamenti

L'orientamento temporale è

tuttora buono

limitato

disturbato

La persona riconosce...

gli oggetti di uso quotidiano

le persone familiari

il contesto o la situazione e
riesce a comportarsi di con-
seguenza

La sua memoria a breve termine è

tuttora buona

limitata

inesistente

La sua comprensione del linguaggio è

tuttora buona

limitata (frasi brevi)

solo gestuale

inesistente

La sua capacità di parlare è

tuttora buona

un po' limitata

fortemente limitata

inesistente

La sua vista è

tuttora buona

un po' limitata

fortemente limitata

porta gli occhiali

Il suo udito è

tuttora buono

un po' limitato

fortemente limitato

porta un apparecchio
acustico

Mangiare e bere

La persona malata

mangia da sola	mangia con posate adattate	mangia con le mani
ha bisogno di aiuto per tagliare il cibo	ha bisogno di istruzioni durante i pasti	mangia cibo frullato
deve essere imboccata	ha una protesi dentaria (superiore/inferiore)	
beve da sola	ha bisogno di una cannuccia/pipetta per bere	le va di traverso

Piatti/bevande preferite:

.....

Avversioni:

.....

Intolleranze alimentari:

.....

Mobilità e spostamenti

La persona malata

si alza autonomamente dal letto o dalla poltrona	presenta rischi notevoli o moderati di cadere	si veste da sola / con le istruzioni / con un aiuto parziale o totale
--	---	---

avverte dolori:

Evacuazione / toilette

La persona malata

è autonoma	ha bisogno di stimoli (si dimentica di andare alla toilette)	ha bisogno di aiuto (per trovare la toilette, vestirsi e svestirsi, asciugarsi)	è incontinente (urina, feci)
------------	--	---	------------------------------

Igiene personale

La persona malata

è autonoma	deve essere guidata	ha parzialmente bisogno di aiuto	non è autonoma
------------	---------------------	----------------------------------	----------------

La persona si rifiuta o si oppone quando/contro:

.....

Problemi di pelle, allergie, sensibilità:

.....

Sonno

Difficoltà ad
addormentarsi

Inversione giorno/
notte

Sonno intermittente

Dorme bene

Assume sonniferi (nome del medicinale):

.....

Comportamento

La persona malata

rifiuta il contatto
fisico

può reagire brusca-
mente

è spesso triste

sopravaluta le pro-
prie capacità

si oppone alle cure

accetta facilmente aiuto

La persona malata
detesta:

.....

si agita quando:

.....

si calma grazie a:

.....



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 2023