

COVID-19

Consigli per le persone con demenza e le loro famiglie

L'attuale pandemia è stressante. Per un paio di mesi o forse più la nostra vita potrà essere molto diversa. È normale che le persone si sentano tese e preoccupate. Sappiamo che questo può essere un momento ancora più duro per le persone con demenza e per le loro famiglie. Tuttavia, ci sono alcune cose che possiamo fare per prenderci cura di noi e degli altri durante questo periodo.

Innanzitutto è bene sapere che non c'è nessuna evidenza che il coronavirus possa accelerare il declino cognitivo. Avere l'infezione non causa in sé un peggioramento del funzionamento della memoria. Può però avere effetti psicologici rilevanti derivanti principalmente dall'isolamento forzato. Per alcune persone l'esperienza dell'isolamento è familiare, e per molti versi la vivevano anche prima dell'arrivo del coronavirus. Per quanto sia un'esperienza dolorosa e difficile, questa può diventare un'opportunità per tutti per capire cosa significhi e come far fronte a queste circostanze mantenendosi impegnati, attivi, positivi e continuando a vivere una vita di qualità. Il materiale che qui presentiamo è frutto delle riflessioni delle persone con demenza e dei loro familiari e speriamo possa essere utile per tutti per affrontare questo momento delicato.

È innanzitutto importante vedere il lato positivo e non focalizzarci su ciò che perdiamo. Proviamo a chiederci come possiamo fare ciò che facevamo prima, rispettando le regole dell'isolamento forzato. Che si tratti di comunicare attraverso un vetro, di usare internet, di sostituire la passeggiata con lo yoga, o qualsiasi altra idea creativa. Potrebbe non essere il modo a noi più confacente, ma si possono comunque trovare alternative per continuare a fare le cose che ci piacciono. Lasciamo la mente libera di esplorare nuove possibilità e nuovi territori. Potremmo sorprenderci di quello che siamo in grado di inventarci.

Ricordiamo che le relazioni sociali svolgono un ruolo molto importante nel proteggere le persone che vivono con decadimento cognitivo dalla paura e dall'ansia causate dalle sfide quotidiane. Impariamo a utilizzare il termine **“distanziamento fisico”** al posto di “distanziamento sociale” perché è molto importante mantenere le connessioni sociali, soprattutto in momenti di emergenza.

Ricordiamoci che non dobbiamo affrontare tutto questo da soli. In caso di necessità di supporto psicologico o di dubbi su come fronteggiare questo periodo durante la pandemia di coronavirus (COVID-19), potete chiamare il Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze al numero **0424/888590 dalle 9.00 alle 13.00** o e-mail **CDC@aulss7.veneto.it**. La linea telefonica è attiva tutti i giorni dal lunedì al venerdì **dalle ore 9.00 alle ore 13.00**.

Fornire informazioni univoche e semplici su ciò che sta accadendo.

Una pandemia è una circostanza eccezionale e difficilmente può passare inosservata. E' importante condividere informazioni e fatti semplici su ciò che sta accadendo. Le informazioni devono essere veritiere perché al contrario rischierebbero di creare smarrimento che potrebbe generare sfiducia negli altri anche in fasi successive. Proviamo a focalizzarci su ciò che c'è di positivo spostando la narrazione dal numero di decessi al numero di guarigioni, in questo modo possiamo essere sinceri aumentando al contempo la speranza e dissipando la paura. Sarà inoltre necessario fornire informazioni su come ridurre il rischio d'infezione con parole che le persone con problemi di memoria possano comprendere. Ripetiamo le informazioni ogni volta che è necessario. Può essere difficile spiegare perché è necessario lavarsi le mani più frequentemente o perché sarebbero da evitare i contatti, se però lo facciamo con calma e tranquillità, sarà più facile per la persona con decadimento cognitivo allontanare i suoi timori e i pensieri ansiogeni. Cerchiamo inoltre di ascoltare e dare spazio alle domande della persona con decadimento cognitivo senza minimizzare né allarmarci.

Selezionare le informazioni dai media e dai social

L'esposizione diretta o indiretta a una grande quantità di informazioni non sempre accurate o allarmanti potrebbero suscitare preoccupazione e ansia. Le persone potrebbero pensare che questi eventi stiano accadendo a loro personalmente, o alle loro famiglie o nella stanza accanto. Tali informazioni se non vengono mediate da persone di fiducia possono creare molto turbamento e confusione. Diventare sospettosi e diffidenti può essere assolutamente comprensibile in un'atmosfera come questa. Le persone con difficoltà cognitive potrebbero in rari casi sviluppare convincimenti non aderenti alla realtà. In tal caso può essere utile consultare il documento relativo alla gestione dei **convincimenti deliranti** per avere ulteriori informazioni.

Riduciamo al minimo la visione, la lettura o l'ascolto di notizie che ci fanno sentire ansiosi o preoccupati; cerchiamo aggiornamenti solo da fonti attendibili in orari specifici una o due volte al giorno. Il flusso improvviso e quasi costante di notizie sui contagi o il numero dei morti può far preoccupare chiunque. Raccogliamo informazioni dal sito del governo o dell'Istituto Superiore di Sanità e dalle piattaforme delle autorità sanitarie locali, al fine di distinguere i fatti dalle voci.

Autoisolamento

L'attuale consiglio del governo è di rimanere a casa e uscire solamente per esigenze indifferibili di salute, familiari o di lavoro, in particolare gli anziani. È molto utile leggere le direttive del governo per avere informazioni a riguardo <http://www.salute.gov.it/>. Cerchiamo di usare queste regole non come barriere ma come un modo per stimolare la nostra creatività.

Dovremo decidere se è possibile dormire separatamente o stare a un metro l'uno dall'altro. Se non è possibile, cerchiamo di non preoccuparci eccessivamente, né di sentirci in colpa per questo. Stiamo facendo del nostro meglio in circostanze molto difficili. Se il nostro caro è rassicurato dalla vicinanza del familiare e dal suo tocco, allora questo è ciò che importa.

Durante questo periodo, mentre siamo a casa, assicuriamoci di avere tutto il necessario per il prossimo futuro. Organizziamoci con la consegna di generi alimentari e medicinali online o chiediamo ad amici e parenti di farlo per noi. È molto importante continuare a prendersi cura della propria salute fisica e mentale e del proprio benessere. Se ciò non è possibile, contattiamo il numero di supporto locale che aiuta le persone in isolamento ad individuare i negozi disponibili alla consegna a domicilio. Il numero di telefono **366 9395086** è attivo **ogni giorno dalle 9 alle 17.30**.

Se abbiamo una visita programmata in ospedale durante questo periodo, parliamone con il nostro medico di famiglia per valutare se gli appuntamenti possono essere posticipati assicurandoci di continuare a ricevere le cure di cui abbiamo bisogno.

Affrontare le giornate senza i gruppi di supporto o i centri diurni

Mentre i centri diurni e i centri sollievo chiudono e i gruppi di sostegno smettono di incontrarsi, è indispensabile trovare altri modi per occupare il tempo e mantenere il nostro benessere. Cerchiamo di divertirci e distrarci, rimaniamo fisicamente attivi e trascorriamo del tempo svolgendo attività che ci piacciono. Qui di seguito trovate alcuni suggerimenti utili.

Attività all'aria aperta - se abbiamo un giardino, usciamo quando possibile, specialmente ora che il clima si sta riscaldando. Fare attività in giardino o semplicemente sederci al sole respirando aria fresca aiuterà a sollevare l'umore. Se possiamo, piantiamo alcuni semi o fiori nei vasi e sistemiamoli vicino alle finestre. Oppure proviamo a costruire una mangiatoia per uccelli o delle cassette per insetti che attirano la fauna selvatica nel giardino.

Attività con gli animali - alcune persone ci hanno detto che stare con i propri animali, accarezzarli e giocare con loro è di grande aiuto. E' possibile portare fuori il proprio animale domestico per una passeggiata nel raggio di 200 metri da casa mantenendo la distanza fisica di un metro da altre persone. Questa è un'attività che può rilassare e permettere di esporsi per qualche minuto ai benefici raggi del sole.

Attività di scrittura - se la scrittura è un'attività che troviamo interessante, possiamo scrivere eventi piacevoli della nostra vita o anche una biografia. Chi ha già vissuto parecchi anni ha accumulato una grande quantità di esperienze e assistito a una moltitudine di avvenimenti e potrà trovarla un'attività molto gratificante. Il modo in cui le persone ricordano o narrano gli eventi personali o pubblici può essere del tutto personale, ed è molto importante che la persona sia libera di riviverli o ricordarli a suo modo. Il libro della propria vita potrebbe rimanere visibile sul tavolo e se una notizia in televisione o una conversazione stimola qualche ricordo, allora potremmo andare a riempire qualche pagina. Questo può diventare non solamente un libro, ma anche una testimonianza e un'eredità per la nostra famiglia. Si tratta di un modo molto produttivo di utilizzare il proprio tempo per riflettere e condividere ricordi importanti con gli altri nel momento presente e nel futuro.

Alcune persone riferiscono che scrivere haiku può essere un'attività molto piacevole se non addirittura terapeutica. La poesia haiku è stata sviluppata dai poeti giapponesi, ed adattata alle altre lingue dai poeti di tutte le nazioni. Gli haiku sono brevi poesie che usano linguaggi sensoriali per catturare un sentimento o un'immagine. Sono spesso ispirati da elementi naturali, un momento di bellezza o un'esperienza emozionante. Questa situazione particolare potrebbe ispirare molti versi. Su questo sito potete trovare indicazioni su come iniziare a scrivere haiku <https://www.wikihow.it/Scrivere-un-Haiku>

Attività in cucina e buon cibo - aiutare in cucina può essere un'altra attività piacevole. Alcuni chef stellati hanno messo a disposizione video online. In alternativa anche un buon ricettario video o cartaceo può servire allo scopo, ricordando che l'obiettivo principale non è il risultato, ma divertirsi insieme. In momenti d'isolamento come questo avere del buon cibo a disposizione può essere di grande aiuto: frutta, verdura ma anche dolci, gelato o il proprio piatto preferito può essere di grande conforto. Anche nelle strutture residenziali, avere la possibilità di distribuire gelati o cibi personalizzati secondo i gusti, può fare la differenza per affrontare i momenti difficili dell'isolamento.

Attività sportive e di rilassamento - questo può essere un ottimo momento anche per implementare nuove abitudini salutari nella propria vita come ad esempio la meditazione, lo yoga, o il pilates. Esistono siti online (vedi la tabella sotto) che mettono a disposizione lezioni gratuitamente. Per favorire il rilassamento, un esercizio che alcuni familiari e persone con demenza utilizzano è chiudere gli

occhi e immaginare un posto in cui si sentono sereni, in pace e completamente calmi. Alcuni possono decidere di andare su una spiaggia isolata, altri in cima a una montagna in una bellissima giornata di sole. Andare con il pensiero in un posto in cui vorremmo essere può indurre una sensazione di serenità che dura nel tempo. Non si tratta di meditazione, è un esercizio molto più semplice, che però può fare la differenza.

Google Home, Tablet & Smartphone - alcune persone hanno approfittato di questo momento per comprare e installare Google Home. Se ne possono fare diversi usi. Alcune persone lo utilizzano per rilassarsi: prima di andare a letto Google Home attiva musica rilassante. Altre persone lo usano per ricevere informazioni sulla situazione attuale. Google Home può essere inoltre impostato per fornire promemoria utili a chi ha difficoltà di memoria (come ad esempio l'orario dei farmaci da assumere). Questa può anche diventare un'opportunità per riadattare vecchi dispositivi elettronici come smartphone o tablet e donarli alle persone che potrebbero non disporne. Ad esempio se si possiede un vecchio smartphone e una connessione Wi-Fi, il cellulare può essere utilizzato per accedere a contenuti che non sarebbero disponibili altrimenti.

Attività connesse alle arti - ci sono molti modi di connettersi alle arti. Musei come ad esempio il Louvre, stanno postando la loro arte online: fotografie e tour virtuali. Sono i più famosi musei del mondo, custodiscono opere d'arte d'inestimabile valore che ora si possono visitare da casa: dalla Pinacoteca di Brera al museo Van Gogh di Amsterdam, dalla Cappella Sistina ai tesori del museo dell'Acropoli di Atene. Diverse orchestre sinfoniche come la Seattle Symphony o la Berliner Philharmonic offrono trasmissioni gratuite via YouTube e Facebook continuando a condividere spettacoli che infondono forza, conforto e gioia. Trovate i riferimenti nella tabella sotto.

Se vi vengono in mente altre attività, condividetele con noi inviandoci un'email al seguente indirizzo CDC@aulss7.veneto.it.

La mancanza di amici e familiari

Quali passi possiamo fare per rimanere in contatto con familiari e amici durante questo periodo di isolamento? Innanzitutto facciamo sapere alle persone che conosciamo che vogliamo essere in contatto con loro e come vogliamo rimanere in contatto. Alcune persone ci riferiscono che nonostante non possano avere contatti fisici per motivi di sicurezza, i contatti vengono mantenuti a distanza, ad esempio dal piano terra al primo piano, inviando biglietti e aeroplanini, facendo manifesti o foto con messaggi confortanti e allegri. Alcuni inviano cartoline o le consegnano a mano fuori dalla porta, scrivono lettere, inviano disegni fatti dai nipoti. Alcuni famigliari ci hanno detto di avere paura per la possibile trasmissione del virus attraverso gli oggetti. È importante fornire rassicurazioni e fare in modo che non si sentano in colpa. Questo virus può venire in contatto con noi attraverso

molti mezzi, come qualsiasi altro virus. L'importante è osservare le procedure igieniche consigliate, maneggiare gli oggetti lavandosi le mani e non tossirci sopra. Ognuno di noi fa del suo meglio, collaborando per tenerlo a distanza o supportandosi a vicenda nel caso di contagio. Nessuno deve sentirsi in colpa.

Molti familiari o amici potrebbero essere più disponibili a interagire con noi a distanza perché non devono andare al lavoro o a scuola. Troviamo mezzi alternativi per rimanere connessi perché la cosa peggiore che può capitare è non comunicare per niente. Anche la tecnologia può venirci in aiuto, possiamo farci aiutare a predisporre mezzi di comunicazione a distanza come Skype o Zoom o Google Meet. Talvolta il pensiero che la tecnologia sia troppo difficile da utilizzare ci frena, ma potremmo rimanere davvero sorpresi da come possa risultare semplice e intuitiva e essere un utile strumento di coinvolgimento non solo per mantenere la connessione con i propri familiari e amici, ma anche per rimanere aggiornati e divertirci.

Programmiamo un appuntamento telefonico o video giornaliero con le persone che ci stanno a cuore. Ricordiamoci che fa bene condividere i nostri pensieri con le persone di cui ci fidiamo e, così facendo, potremmo fornirci supporto reciprocamente.

Questo è un periodo in cui abbiamo una disponibilità che forse non abbiamo mai avuto in passato di stare a lungo in contatto con noi stessi, o con le persone che vivono con noi. Questo può svelarci molto su come ci comportiamo gli uni con gli altri. Se faticiamo nelle relazioni o sperimentiamo momenti di conflittualità con le persone con cui viviamo ricordate che non siete soli e che potete contattare gli psicologi del Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze per ricevere supporto al numero **0424/888590 dalle 9.00 alle 13.00** o e-mail **CDC@aulss7.veneto.it**.

Se abbiamo un familiare con demenza con cui non conviviamo

Se abbiamo un familiare o un amico con demenza che vive con qualcun altro, pensiamo a qualcosa che possiamo fare per alleggerirgli questo periodo. Potremmo occuparci di persona delle consegne di generi alimentari o strumenti di svago come film, giochi da tavolo, scacchi, dama, puzzle, etc... oppure organizzare la consegna online. Se non ha Internet, potremmo tenerlo aggiornato con gli ultimi consigli del governo e di Salute Pubblica. Potremmo configurargli Skype o FaceTime ecc., in modo da poter tenere un collegamento quotidiano. Mantenere un contatto regolare non solo rassicura le persone e dà loro una connessione con il mondo esterno, ma dà loro qualcosa per cui guardare al futuro e una struttura nella loro giornata.

Se il nostro caro inizia ad avere problemi di insonnia

Per alcune persone, l'isolamento e la grande disponibilità di tempo può consentire di schiacciare più sonnellini durante il giorno senza compromettere il sonno notturno. Per altre persone invece l'aumento del sonno diurno può favorire la comparsa di insonnia e compromettere il ritmo circadiano. Se ciò dovesse accadere proviamo a seguire questi suggerimenti:

- mettiamo vicino al letto un orologio grande con display di grandi dimensioni che mostra il giorno, la data, l'ora nonché se è notte o giorno,
- limitiamo i pisolini diurni se possibile,
- assicuriamoci che la persona sia esposta a molta luce solare durante il giorno, faccia attività fisica o piacevole e coinvolgente durante il giorno,
- tagliamo la caffeina e l'alcool la sera,
- assicuriamoci che la camera da letto sia confortevole e con scarsissima illuminazione o con tende oscuranti.

Visitate i siti seguenti e condivideteli con altri che ritenete possano trarne beneficio. Siamo insieme! State al sicuro e divertiti!

| ATTIVITÀ E DESCRIZIONE | SITO WEB |
|---|---|
| Spiro100 – coinvolgenti lezioni online di benessere e esercizio fisico in prova gratuita di 30 giorni durante COVID-19 | https://spiro100.com/ |
| Consigli dall'Istituto Superiore di Sanità sugli stili di vita | https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-stili-vita |
| Linee guida su attività fisica elaborate da OMS (in fondo alla pagina è possibile scaricare schede) | https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-stili-vita-attivita-fisica |
| Associazione Novilunio - Sito di informazione attività online per persone con demenza e i loro familiari | https://novilunio.net/ |
| Associazione A.M.A.d. – Sito dell'Associazione dei familiari delle persone con demenza di Bassano del Grappa e Asiago | http://www.amadonlus.it/ |
| Siti di ricette | http://www.coquinaria.it/ |

| | |
|--|---|
| | https://www.giallozafferano.it/ https://www.mangiarebene.com/ |
| Sito di informazioni | https://www.ilpost.it/ |
| Explore live nature cam – telecamere live in natura per l’esplorazione della natura e degli animali | https://www.youtube.com/channel/UC-2KSeUU5SMCX6XLRD-Aeww |
| Google Arts and Culture – siti di arte e cultura consultabili gratuitamente online | https://artsandculture.google.com/story/xwWh9Tju8Vkrw |
| NASA Live – Sito della NASA | https://www.nasa.gov/nasalive |
| Birdwatching – telecamere per ammirare gli uccelli | https://birdwatchinghq.com/ |
| Siti di orchestre sinfoniche | https://www.seattlesymphony.org/; https://www.berliner-philharmoniker.de/en/ |
| Musei da visitare online | https://www.louvre.fr/en/visites-en-ligne# |
| Avete altri suggerimenti? | Per favore mandateci un’email |

Queste sono circostanze molto insolite e il modo migliore per affrontarle è di prenderci cura gli uni degli altri il più possibile. In caso di domande sul supporto di una persona che vive con demenza durante l'epidemia di coronavirus, chiamate il Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze al numero **0424/888590 dalle 9.00 alle 13.00** o e-mail **CDC@aulss7.veneto.it**.

Dementia UK advice for people with dementia and their families, regarding the coronavirus. (2020, March 14). Retrieved from <https://www.dementiauk.org/dementia-uk-coronavirus-advice/>

Dementia Action Alliance. (2020, March 14). Retrieved from <https://daanow.org/>