

## **Assistenza, cura e compagnia a persone con demenza durante la pandemia**

**A Monika Kripp**

Tutti noi, in questa pandemia da Covid, siamo in una situazione che non abbiamo mai sperimentato. Tutti noi riduciamo i nostri contatti diretti, cerchiamo di adattarci ai cambiamenti e reagiamo con strategie diverse a questa crisi. Cercheremo di sostenervi in questo periodo difficile con informazioni e consigli per mantenere stabili e solidi la vita di tutti i giorni e le vostre relazioni.

Voi familiari di persone con demenza siete esposti a pressioni molto forti: I vostri cari sentono in qualche modo l'ansia e l'insicurezza vostra, la condizione di essere rinchiusi, ma non riescono ad accettare le conseguenze, non sanno mettere in pratica le disposizioni prescritte perché non sono in grado di ricordarle e non sanno rendersi conto della reale difficoltà della situazione.

La responsabilità per i malati in isolamento e le difficoltà della vita di tutti i giorni senza sostegno da parte di altri familiari, amici, conoscenti o assistenti professionali è un carico particolarmente gravoso che comporta problemi di stress e di aggressività.

Forse dormite male, siete esausti, vi mancano il coraggio, le forze o siete disperati? Anche i vostri cari malati sono nella stessa situazione, ma non sono più capaci di frenare i loro impulsi, come p.es. scappare. Non riescono a comunicare i loro sentimenti e i loro bisogni come una volta; la demenza progressiva riduce anche l'autocontrollo e l'adattamento alle situazioni. Quindi, se hanno un impulso, non possono rimandare, vogliono che venga soddisfatto subito. Inoltre, le persone con demenza non riescono a immedesimarsi nella vostra situazione di caregiver.

**Anche i comportamenti di persone con demenza cambiano secondo le situazioni da affrontare, ma i malati, in questo modo, cercano di comunicare con:** stati d'animo depressivi, allucinazioni, irritabilità, perdita di energia, tendenze a scappare, cercare protezione, aggrapparsi, aggressività o invece tendenze a ritirarsi, passività o iperattività, disturbi del mangiare, irrequietezza motoria, disturbi del sonno, ribaltamento del ritmo giorno/notte.

Biologische Faktoren:

Veränderungen und Abbauprozesse im Gehirn bewirken bei den meisten Menschen mit

La demenza comporta una percezione variata della realtà. Essendo una malattia dell'età avanzata, bisogna considerare che anche altre malattie o debolezze (artrite, dolori alla schiena, difficoltà di deambulazione, problemi di vista e di udito, capogiri, stitichezza,

insonnia) possono contribuire a un comportamento diverso dall'usuale. Infezioni, fame e sete, avvelenamento da alcool, medicinali o altre sostanze, anche la stanchezza e il cambiamento atmosferico possono causare instabilità negli stati d'animo.

**Fattori psichici:**

La personalità e la biografia dei malati nonché il loro modo di affrontare le difficoltà possono dare punti di appoggio per spiegare alcune particolarità del comportamento, delle emozioni e delle strategie.

**Fattori sociali:**

L'ambiente ha grande importanza per il benessere della persona bisognosa d'aiuto: temperatura, luce, rumori, spazi ristretti o libertà di movimento e possibilità di ritiro individuale. Quante persone fanno parte dei miei contatti? Chi mi sostiene? Chi mi guarda, chi mi ascolta? Che cosa posso fare, come rendermi utile per essere approvato e lodato?

**Che cosa aiuta in questa situazione:**

Trovate una struttura adeguata per la giornata e mantenete la routine abituale finché è possibile, per ritagliarvi un intervallo utile anche per voi familiari, p.es. durante il riposo dopopranzo o al mattino presto. Utilizzate questi momenti per respirare profondamente. Concedetevi qualcosa che vi fa piacere.

Le abitudini ci sostengono. Un passo dopo l'altro può essere d'aiuto invece di correre con la mente troppo avanti. Concentratevi sulle cose che state facendo e trovate delle attività che i malati possono ancora fare: preparare la tavola, lavare i piatti, ordinare il bucato, ripiegare i tovaglioli, senza fargli fretta e lodandoli e ringraziando a cose fatte.

A ricaricarsi può servire anche la meditazione o una preghiera. Cercate di ripetere frasi che possono farvi coraggio, come il salmo 23,1: Il Signore è il mio pastore, non mancherò di nulla. Oppure rivolgete lo sguardo fuori dalla finestra, guardate il cielo e la natura, godetevi i fiori che sbocciano e il verde tenero messaggero di speranza e di primavera.

Fissate degli appuntamenti sempre uguali per le notizie alla radio o in tv e non lasciatele sempre accese per non innervosire voi e i vostri cari con le attuali notizie allarmanti e minacciose. Scegliete le trasmissioni con cura e spegnete gli apparecchi subito dopo.

Mettete dei fagioli secchi/del riso/della pasta in una scodella e nascondetevi piccoli oggetti come un ditalino, una chiave, una moneta e cercateli insieme, nominandoli. Attenzione: Come per i bambini piccoli, questi oggetti potrebbero finire in bocca o nel naso, quindi queste attività vanno eseguite soltanto insieme.

Anche contare con l'aiuto delle dita è utile per indurre al movimento delle mani.

**Relazionarsi:** Cercate delle possibilità di contatto per premiare voi stessi e la persona con demenza. Tenersi per mano, una carezza, una cara parola o un sorriso, cantare, ballare o muoversi ritmicamente insieme fa buon umore come guardare delle foto, mangiare un pezzo di cioccolata o accarezzare un animale. Parlate di tempi passati della storia personale o di famiglia, tempi difficili anche allora, ma superati egregiamente. Quante cose sono state fatte per aiutarsi a vicenda...

Mantenete i vostri contatti regolari con parenti, conoscenti, amici e amiche, colleghe e colleghi o rivolgetevi alle organizzazioni di sostegno che offrono consulenze telefoniche. Questi colloqui fanno bene, distraggono e tolgono tensione.

### **Come sdrammatizzare situazioni critiche:**

- ! Non offendetevi di fronte alle accuse o alle opposizioni – mantenete la calma. Controllatevi con un consiglio interiore (può funzionare dirsi „alt!“ e il vostro nome), respirate profondamente tre volte e dite che avete bisogno di una pausa. Uscite dalla stanza o dalla situazione per riprendervi, per riuscire a pensare chiaramente e per controllare il battito del cuore. Alzate le braccia sopra la testa e guardate in alto. Guardare fuori dalla finestra in modo da percepire ciò che si vede aiuta a uscire da sentimenti troppo forti. Tirate gli angoli della bocca in su come per ridere anche se ne esce un ghigno – fa bene a voi e fa bene anche ai vostri cari!
- ! Discussioni e costrizioni non servono a niente.
- ! Ponete dei limiti dove è necessario – quando una situazione si fa pericolosa.
- ! Cercate di distrarre da una situazione critica o lasciate perdere per il momento.
- ! Rimuovete le fonti di pericolo, provvedete a un' illuminazione adeguata – la luce della tv e del calcolatore possono favorire l'irrequietezza, soprattutto la sera. Ascoltate invece della musica o leggete qualcosa ad alta voce.
- ! Collaborate se vi raccontano delle allucinazioni paurose. Non correggeteli, accettate queste percezioni e cercate di sdrammatizzare: p.es. si possono rimuovere dei ragni, dar da mangiare agli gnomi per renderli più gentili, lasciare che per andare a letto si mettano vestiti e scarpe per evitare scosse elettriche e via dicendo.
- ! Trovate qualcosa da ridere, una storiella divertente, una barzelletta, una commedia in tv. L'umore è un sostegno prezioso nella vita di tutti i giorni con persone affette da demenza. Ridete insieme, ma non ridete di loro e di altri!
- ! Nei momenti di aggressioni reali proteggetevi con un cuscino e cercate di andare in un'altra stanza.

### **Le tendenze a girovagare o a scappare nei periodi di limitazioni di movimento:**

In questo periodo di restrizioni per la pandemia, le persone con demenza tendono a scappare con più frequenza del solito. Non riescono a far mente locale della situazione e del pericolo e cercano di mantenere i movimenti abituali per andare al lavoro, a far la spesa, a far visita ai figli, a messa o al cimitero. Forse si sentono proprio rinchiusi in casa e cercano di uscire o vogliono proteggere i figli, i genitori o gli animali dal pericolo percepito.

Tutto questo è una reazione comprensibile alle restrizioni; l'impulso a uscire dalla situazione è forte e incontrollabile.

Può essere utile chiedere alla persona che vuole uscire, dove è diretta; fate attenzione a che cosa dice. Se riuscite a coinvolgerla in un discorso sul luogo e sui ricordi connessi, può calmarsi. In questa situazione di emergenza chiudete la porta di casa e tirate la chiave. Le reazioni possono essere aggressive, ma potete spiegare che bisogna rispettare le disposizioni del Presidente dello Stato e che la polizia controlla severamente le regole e potrebbe infliggerne una multa. Cercate di distrarre offrendo un'attività alternativa.

La luce d'ingresso dovrebbe essere spenta (attenzione: pericolo di cadute) e le tende chiuse ad eccezione del bagno che è meglio lasciare sempre illuminato. Le stanze senza possibilità di uscita all'aperto dovrebbero essere ben illuminate e avere una piacevole temperatura d'ambiente. Per creare un'ulteriore barriera, si possono usare degli zerbini neri che impediscono il passaggio perché vengono percepiti come un buco nel pavimento. Può essere d'aiuto anche un'insegna con la scritta „ALT-Passaggio proibito“ sulla porta d'ingresso. Tutti i vestiti, le giacche e le borse dovrebbero venire munite di biglietti con il nome/indirizzo/numero di telefono e un'indicazione della diagnosi.

**Se le persone con demenza scompaiono** e non vengono trovate dopo attenta ricerca a casa e nel vicinato, bisogna informare la polizia. Descrivete la situazione e la persona. Non discutete con la persona che ricompare; premiatela piuttosto quando rimane a casa e si rimette a sedere. Interpellate il medico di fiducia che potrebbe prescrivere un medicinale tranquillizzante e/o ansiolitico.

