

ALZHEIMER E CORONAVIRUS

UNA GESTIONE DIFFICILE IN TEMPI DIFFICILI

Una descrizione della quotidianità delle famiglie con a carico una persona con demenza ai tempi della quarantena

Co.R.O.N.A.: Uno strumento pratico pensato per gestire il periodo di isolamento

Le indicazioni per ricevere un supporto professionale gratuito

VIVERE CON UNA PERSONA CON ALZHEIMER DURANTE LA QUARANTENA

I primi giorni sono stati i più facili: la pazienza era tanta. “No mamma, ricordi? Non possiamo uscire perché c’è il **coronavirus!**”. Tre secondi di silenzio e la risposta arriva incerta: “...ah si...e cos’è?” e giù di nuovo a ripetere la stessa tiritera. Nella migliore delle ipotesi qualcosa rimane. Nella peggiore rimanere a casa diventa la nuova routine. Ma sarà funzionale?

In mezzo a tutto questo trambusto e sconvolgimento della vita quotidiana, tra le tante “categorie” di persone che vivono con particolare sofferenza le obbligate (seppur necessarie) mura domestiche ci sono anche loro: le persone con **disturbo progressivo del decadimento cognitivo**. Quasi sempre l’**Alzheimer** può essere considerato il caso più emblematico che meglio spiega le difficoltà di una persona che ne è affetta e le amplificate sfide giornaliere dei suoi cari. Ciononostante non si vuole dimenticare le altre forme di demenza o situazioni di **sofferenza psico-cognitiva**. Quello dell’Alzheimer vuole essere un esempio, vista l’elevata incidenza di tale patologia nella popolazione italiana (circa 1 milione di persone e circa 3 milioni i caregivers che sono coinvolti nella loro assistenza - si veda dati Ministero della Salute).

Questo momento storico che stiamo attraversando, quella della **pandemia da COVID-19**, diventa in particolar modo meno gestibile per quella classe di persone che si trovano tra l’incudine e il martello delle proprie autonomie, quelle persone dove la memoria fa cilecca e ci si dimentica dello stato

di emergenza che imperversa nel nostro paese, quelle persone che sanno ancora cucinare purché nessuno interrompa quel ritmo, quelle mamme che non capiscono perché il proprio figlio o figlia sia andato a vivere con loro nonostante siano capaci di prendersi cura di se stesse, quando in realtà non è più così. Sto parlando di quelle persone che sono ancora capaci di fare tanto ma non sono capaci di essere attente all'emergenza e alle nuove restrizioni che di giorno in giorno aumentano il carico di apprendimento.

In particolare, e la letteratura a riguardo definisce bene le tipiche perdite cognitive delle persone con **demenza**, in questo contesto di novità l'informazione sulle nuove prassi quotidiane da seguire sui comportamenti di prevenzione vengono dimenticati facilmente: lavarsi frequentemente e per tot secondi le mani, starnutire o tossire all'interno del gomito, mettere la mascherina (sempre se ci si è ricordati di prenderla!). Per non parlare poi dell'alterata percezione del rischio aggravata dalla dimenticanza della pandemia in corso che supporta la totale inadeguatezza sociale delle distanze di sicurezza.

Se poi pensiamo a noi italiani e al nostro bisogno di baciare e toccare frequentemente il nostro interlocutore, la prevenzione si va a fare benedire.

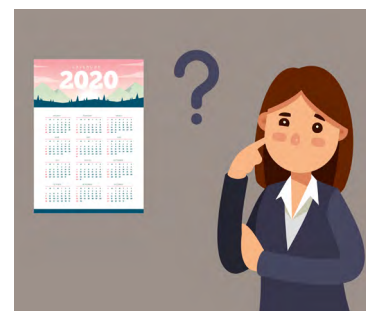
Il **decreto** a riguardo è chiaro: restare a casa. Giusto. Giustissimo e non si discute. Ma permetteteci di raccontarvi cosa vuol dire stare a casa tutto il giorno con una persona che ogni tanto, nei sempre meno frequenti **orientamenti temporali**, vedendo il calendario dice: "Ma oggi è giovedì, devo andare all'associazione di Volontariato", con il quale si era lavorato tanto per permettere all'anziano di sentirsi utile anche se spesso combinava guai. Ancora si pensi al: "Ma oggi non devo andare al Centro?", uno dei servizi di assistenza indispensabile per queste persone colpite da questa patologia e per i loro familiari e che ora all'epoca del **Coronavirus** è una realtà non più accessibile. Le risposte dei cari sono sempre le stesse: "No papà...ti ricordi che non si può uscire?". Se il ricordo torna, se ancora un po' della capacità di immagazzinare eventi recenti funziona, si è a cavallo. Ciononostante, invece di supportarlo facendogli i complimenti per esser riuscito a ricordarsi che giorno è (i fondamentali) lo si deve *punire* lasciandolo a casa. E forse alla lunga smetterà di far riferimento al calendario.

Ma cosa succede quando oltre alla dimenticanza di informazioni recenti scatta anche il pensiero "paranoide-persecutorio": "Perché non mi vuoi far uscire?" con tutte le complicazioni del caso e la probabile presenza di disturbi comportamentali iniziali o già presenti? La conseguenza è che quelle quattro mura possano diventare un inferno per il paziente che non trova **senso** alla situazione attuale, dove non si sente creduto e in trappola e dove il familiare sempre più stanco inizia a cedere con risposte che non aiutano nel ridimensionamento della manifestazione di **disagio**, talora di **aggressività**. Alla meglio verbale.

In questo periodo di **quarantena** il **disorientamento** è la manifestazione più frequente, che non risparmia nessuno e che porta grosse ricadute anche sulla gestione della persona con demenza.

“Che giorno è oggi...martedì...ah no mercoledì è vero....mmmh meglio che controlli....ah no no mercoledì perché.....”. Quando parliamo di numeri del mese la cosa diventa più tragica: “Guarda....siamo già venti giorni rinchiusi in casa!” e l’altro “Mancano ancora 5 giorni....scusa... che giorno è oggi?”. Il primo “23”. Ancora l’altro: “Ma stai scherzando? Io non ci sto capendo più niente!!!”?

Ti ritrovi in questa conversazione se pensi all’ultimo periodo?



Se la risposta è affermativa, capirete quindi che, se è già difficile per chi non ha demenze, nonché possessore di validi strumenti di compensazione utili per il riorientamento (come la **ricerca attiva** di un’agenda o di un rapido sguardo al telefonino), l’orientamento temporale può in breve tempo dissolversi nelle persone con decadimento cognitivo. Una volta persa questa capacità il **recupero** è pressoché impossibile. Lasciati a se stessi o non seguite queste persone sarebbero capaci di arrivare all’**inversione** degli orari e a vivere nella totale **confusione**.

Le **persone**, perché tali sono e da tali devono essere trattate, con Alzhemeir (indipendentemente dal livello di decadimento) hanno bisogno di una **routine** e una continua **stimolazione** per contrastare le perdite ingravescenti derivanti dalla condizione patologica.

I ritmi della giornata e gli appuntamenti della settimana sono i maggiori punti di riferimento per poter ancora percepirsi efficienti.

Ad esempio: si ricordano che il lunedì, mercoledì e il venerdì passa il pullmino che li porta al centro diurno o a fare fisioterapia al centro riabilitativo; si ricordano che se fuori c’è l’andirivieni delle persone che va al mercato è venerdì; sanno che se c’è tutta la famiglia a pranzo è domenica. Ancora sanno che se c’è la figlia a casa è fine settimana e tanti altri esempi. Allo stesso modo gli stessi eventi possono essere usati strategicamente per aiutare il mantenimento del ricordo e contrastare la perdita: “Solitamente che giorno viene a farci visita zia Giovanna?”. Il ricordo è più vivido quanto più consolidata da tempo è l’informazione: “Il martedì!!!”. “Ok nonna, allora che giorno è oggi visto che è venuta zia Giovanna?”. La nonna potrà più agevolmente rispondere: “Ah è vero...non ci avevo pensato...martedì!”.

Ma in questo tempo di restrizioni vengono a mancare proprio quei punti di riferimento che danno **ritmo** alla giornata e che vengono utilizzati sia dagli anziani con deficit che dai familiari per orientarsi.

L’orientamento temporale non è una banalità che si spegne nel saper dire che giorno è e basta.

Vuol dire dare il via alle attività quotidiane, significa dare senso al tempo, indica che è ora di **pianificare** il pranzo, ti riporta sotto le coperte a orari decenti ed evita l’inversione del giorno con la notte, una condizione molto frequente nelle demenze.

Oltre all’orientamento temporale esiste anche quello **spaziale**, ovvero la capacità di essere consapevoli del dove si è e del dove si è diretti. Questa facoltà, oltre a quella della memoria, è una delle

prime ad andare incontro al tilt. Sarà molto probabile che se fino a poco tempo fa, ancora prima del coronavirus, il vostro caro era capace di guidare, con una scusa o un'altra, gli sarà negata questa autonomia. Inoltre, tanto più è precoce l'insorgenza della patologia e molto più alta è la probabilità che la persona che ora non è più indipendente e libera di andare dove vuole provi vissuti di **frustrazione** e **depressione**. Se poi vi è una mancanza di riconoscimento delle proprie difficoltà non è inspiegabile l'opposizione comportamentale a tale provvedimento. Sorpassata la crisi iniziale si saranno magari costruite piccole attività in cui la persona ha imparato a sentirsi di nuovo tale: fare la spesa nel negozietto di zia Maria che è stata preventivamente avvertita, dall'edicolante che gli darà il giornale giusto anche se si è fatta richiesta di un altro, la trasferita per pranzo dalla sorella che vive a 500 metri di casa. Insomma si cercheranno di garantire delle autonomie per incentivare il senso di **autoefficacia** e dotare il proprio vivere quotidiano di significato.

In questo tempo però le cose sono completamente cambiate. Bisogna (si ribadisce la necessità) rimanere a casa.

Se partiamo dal fatto che le persone con demenza hanno un alterato giudizio critico, minor percezione del rischio, frequenti dimenticanze degli eventi recenti e un senso di "capacità generale" non realistico, sarà subito chiaro che dire loro che non possono fare neanche quelle poche attività che gli permetteva di essere autonomi nelle loro passeggiate equivale a toglierli tempo di vita. Vuol dire anche accelerare sulla perdita dell'orientamento spaziale che, seppur minima, veniva contrastata nel suo prosieguo incessante dal sorriso di zia Maria, da Bruno l'edicolante e dai ravioli di Veneranda.

Le restrizioni del **#iorestoacasa** hanno carattere di emergenza e come tale si applica indistintamente alla popolazione in generale. Purtroppo però questa totale inclusione è maggiormente sofferta da persone che *cognitivamente* non sono capaci di rendersi conto di quanto sta succedendo intorno.

Allora: cosa si può fare?

Come psicologhe che lavorano nella stimolazione e riabilitazione cognitiva ci si è chieste: cosa si può fare per contribuire a questo stato di emergenza e andare incontro in maniera alternativa al bisogno dei caregivers delle persone con Alzheimer e per loro stessi ai tempi del coronavirus?

L'azione descrittiva non può essere fine a se stessa. Bisogna dare soluzioni. Indicazioni per aiutare le persone che si trovano in queste condizioni, per tutelarsi dal Covid-19 senza però perdere quel ritmo, quelle abitudini che, come detto prima, una volta perse difficilmente faranno dietrofront.

Co.R.O.N.A.: UNO STRUMENTO PRATICO IN RISPOSTA ALL'EMERGENZA

Viene presentato e proposto uno **strumento** di supporto e orientamento per i caregivers "ai tempi della quarantena". Abbiamo deciso di chiamarlo **Co.R.O.N.A.** (Costruzione Rappresentativa Organizzata delle Normali Attività) per demonizzare il nome del virus che ormai è associato a malattia, isolamento e perdita.

Essendo la routine la maggiore risorsa per una persona con demenza è questa che abbiamo deciso di potenziare per poterla garantire con metodo in questo periodo di quarantena.

La situazione dettata dal COVID-19 è "straordinaria". Il macro obiettivo deve essere quindi quello di

rendere le mura di casa non solo un obbligo dettato dalle restrizioni, ma:

un'occasione per dotare di qualità la quotidianità.

Il Co.R.O.N.A. prevede la costruzione di un calendario settimanale che metta in evidenza strutturata tutte le attività che erano compiute con regolarità prima di iniziare la quarantena.

Armati di carta e penna e procedi secondo lo schema qui di seguito presentato.

COSA: scrivere tutte le attività che vengono svolte durante ogni singola giornata della settimana, a partire dalla levata fino al ritorno a letto. Riportare anche quelle apparentemente scontate (toilette, vestirsi...)

QUANDO: una volta individuate le attività tipiche, scrivere a fianco l'orario in cui solitamente vengono svolte.

COME: bisogna tenere conto della sequenzialità delle attività. Dopo averle identificate e associate ai corrispettivi orari, riportarle ordinate in un foglio o in uno schema, giorno per giorno. Può risultare d'aiuto lasciare degli spazi tra un'attività e l'altra per eventuali note come la nuova formula da usare per eseguire l'attività in casa.

SELEZIONE: alcune attività possono continuare ad essere svolte come se fosse la normalità; altre possono essere adeguate (cioè non vengono eseguite nella loro interezza ma con elementi sostitutivi); altre sono impossibili da eseguire o di difficile sostituzione. Evidenziate ognuna di queste categorie di un colore preciso. Noi vi consigliamo quelli del semaforo.



Questa prima parte serve per evidenziare in maniera concreta le routinarietà della persona, senza perdere elementi importanti. Si rende necessario sottolineare che il Co.R.O.N.A. strumento è utile a gestire nel qui ed ora lo stato di emergenza da coronavirus e quello di agevolare il futuro ritorno alla normalità finita la quarantena obbligatoria. È importante continuare a svolgere le attività significative per l'anziano, anche se in questo momento possono essere considerate superflue. Tutto ciò avrà una ricaduta positiva sull'**umore** e il senso di **benessere** della persona.

FASE TRASCRIZIONE

Ricostruire uno schema settimanale, possibilmente che non sia solo a disposizione del caregiver, ma anche della persona per cui è stato creato (in realtà se dovesse risultare d'aiuto per l'anziano, di converso lo sarà anche per la persona che se ne prende cura).

Ricostruzione base: riportate innanzitutto le attività primarie o selezionate come eseguibili inalterate (sveglia, colazione, toilette, pranzo, cena e buonanotte, terapia farmacologica etc.). Queste devono fungere da scheletro portante della quotidianità e seguire una costanza di orario durante la settimana. Sono le attività che scandiscono la giornata e sostengono l'orientamento temporale nell'arco delle 24 ore, come la comprensione del giorno e della notte.

Ricostruzione attività accessorie: riportate tutte quelle attività adattate (quelle selezionate in giallo) che possono essere eseguite in casa con la nuova formula. Cercate di rispettare l'esecuzione dei giorni prestabiliti in cui avvengono, sia gli orari. Ad esempio se l'attività è programmata per il martedì evitate di rimandarla. Questo aiuterà la persona a orientarsi nel tempo in termini settimanali. Si consigliano inoltre l'utilizzo di applicazioni di cognitiva gratuiti come [Memorado](#), [Neuronation](#), [Brainilis](#), [Peak](#)...

Ideazione alternativa alle abitudini non sostituibili: alcune attività non possono proprio essere sostituite. Con molta probabilità saranno quelle che comportano l'uscita di casa. Anzi, si potrebbe dire che è l'azione della passeggiata indipendente quella che non può essere sostituita fisicamente. A sostegno dell'orientamento spaziale consigliamo le 3 seguenti attività:

- Google maps in modalità Street View per tragitti abituali, per i caregivers tecnologici
- Recupero verbale attivo del percorso. Fare domande che sollecitino l'immaginazione sui percorsi abituali. *"Mamma proviamo a ripercorrere mentalmente la strada da casa fino al panettiere. Non sono sicura di ricordarla. Uscita di casa giriamo a destra e poi?...Arrivati all'incrocio tu dove vai: a destra o a sinistra?..."*
- Utilizzare immagini o video di luoghi familiari (chiesa, supermercato, etc..) e chiederne il riconoscimento.



ULTERIORI CONSIGLI UTILI

Se le condizioni lo permettono, cercare di integrare la persona con demenza nell'attività del Co.R.O.N.A. per sostenere il ruolo attivo e il senso di autoefficacia.

Lo schema completo deve essere leggibile, visibile e accessibile in qualsiasi momento (identificare un luogo fisico della casa dove posizionare il [planning](#) che permetta di soddisfare questi tre punti).

Posizionare un calendario monogiornaliero vicino al Co.R.O.N.A.. [Un esempio](#).

Prima di svolgere alcune attività, chiedere al familiare di individuarle nello schema Co.R.O.N.A. Aiuterà lo stesso ad avere un'aumentata percezione del senso decisionale e di azione.

Il Co.R.O.N.A. deve essere considerato uno strumento flessibile che può essere soggetto a riadeguamenti necessari e funzionali alla persona e ai bisogni emergenti. Ad esempio potete aggiungere piccole attività non previste come ripetitive; potete aggiornare la sezione pranzo e cena anticipando cosa ci sarà da mangiare, magari per stimolare la preparazione dei cibi.

Potete affiancare il planning con ulteriori strumenti che supportano l'idea organizzativa giornaliera in generale. Quindi: siate creativi ma organizzati!



IN LINEA CON TE

Seppur può sembrare semplice questo strumento si può andare incontro a delle difficoltà nella compilazione, nell'individuazione e nel riadattamento "casalingo" delle attività evidenziate in giallo. Per questo si è pensato di aiutare il caregiver con un supporto per la messa in atto della procedura Co.R.O.N.A..

Per ottenere l'aiuto basta chiamare il centralino della **Clinica Tommasini** che si è resa partner di questo servizio. Prenota il tuo spazio chiamando durante la settimana il numero **0782-7616**. Il servizio di prenotazione del centralino è attivo dalle **08:00** alle **14:00** dal lunedì al venerdì. Il supporto è previsto tutti i giorni su prenotazione. Ti verranno fornite le informazioni per essere messo in contatto con le psicologhe ideatrici del Co.R.O.N.A., le dott.sse Deiana, Cossu e Pala che, formate nell'area neuropsicologica, vi sosterranno nella concretizzazione dello schema.

Si vuole ricordare che l'aiuto fornito ha carattere di straordinarietà e come tale

cercherà di supportare e trovare insieme delle soluzioni legate alle problematiche scaturite dalla condizione di isolamento.

Chiunque pensi di poter aver bisogno di essere sostenuto nella pratica di questa attività, o vicine a questa, chiami per prenotare un appuntamento. Il centralino vi indicherà gli orari disponibili e le modalità di comunicazione a voi più pratiche.

Inoltre, in considerazione della necessità e delle problematiche a cui si può andare incontro, si è deciso di aprire una pagina dedicata su Facebook in questo periodo di quarantena, dove verranno inseriti argomenti e consigli utili per il vivere quotidiano con la persona con demenza.

Il modello proposto non ha pretesa di risolvere le pregresse problematiche legate alle difficoltà di gestione delle persone con demenza, ma vuole essere una possibilità d'aiuto durante l'isolamento sociale.

Si ricorda che il servizio di consulenza e di prenotazione è totalmente gratuito.

Ulteriori info sulla pagina dedicata su Facebook [Il Coronavigus ai tempi dell'Alzheimer](#) [Articolo sul web e materiali da scaricare sul blog della psicologa Anna Rita Deiana](#)

PER CHIUDERE CON LEGGEREZZA E TRATTO DA STORIE REALMENTE ACCADUTE

Indubbiamente questo periodo non è facile per nessuno. Di sicuro neanche per i caregivers. Ma c'è chi nonostante tutto riesce a condividere con un sorriso uno dei tanti momenti che mettono in evidenza la tendenza, tipica nei grandi adulti, a storpiare le parole.

Racconta una figlia che era fuori di casa con il papà a guardare il campo, vicino all'abero di fichi: "Andiamo a raccogliere asparagi?". E la figlia per l'ennesima volta: "Papà, ti ricordi che c'è la pandemia?". Con un guizzo nello sguardo e con manifestazione incredula di essersi ricordato il nome, l'anziano bistratta il nostro invisibile nemico: "Hai ragione! Questo cavolo di coronavigus!!!!".

E nonostante tutto, si inizia a ridere. Assieme.

Alla realizzazione di questo documento hanno partecipato la dott.ssa Deiana Anna Rita, psicologa che opera nel territorio dell'Ogliastra e collabora con la Clinica Tommasini di Jerzu; la dott.ssa Cossu Veronica, psicologa impiegata al Centro Diurno Like Home nel comune di Quartu Sant'Elena; la dott.ssa Pala Francesca, psicologa e psicoterapeuta, che lavora nel territorio della Città Metropolitana di Cagliari. Tutte e tre le professioniste hanno prestato il loro tempo nella costruzione del modello Co.R.O.N.A. e quello per la futura assistenza telefonica in maniera volontaria e gratuita. Si ringrazia la disponibilità della Clinica Tommasini di Jerzu per il servizio offerto gratuitamente.

Un ringraziamento speciale al familiare di un nostro paziente con Alzheimer che ha dato spunto a questo lavoro e ha lavorato convinto e fiero dietro le quinte.
Aprile 2020.

