

# Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Luciana Caenazzo*

## TESI DI LAUREA

L'EFFICACIA DELLA TERAPIA OCCUPAZIONALE IN UN CSA (CENTRO SERVIZI PER ANZIANI) NELLA GESTIONE DEI DISTURBI PSICO-COMPORTAMENTALI DI ANZIANI CON DEMENZA E DEL CARICO ASSISTENZIALE DEI LORO CAREGIVER FORMALI:  
UNO STUDIO OSSERVAZIONALE.

The effectiveness of Occupational Therapy in a CSA (Senior Service Center) in the management of psycho-behavioural disorders of elderly people with dementia and the care burden of their formal caregivers: an observational study.

RELATRICE: Dott.ssa T.O. Lorenzi Arianna  
CORRELATRICE: Dott.ssa T.O. Pedol Alessia

LAUREANDA: Marino Francesca Romana

Anno Accademico 2023/2024

# INDICE

<b>RIASSUNTO.....</b>	<b>1</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUZIONE.....</b>	<b>3</b>
<b>CAPITOLO 1: DEMENZA.....</b>	<b>4</b>
1.1 La demenza: definizione, diagnosi, sintomi primari, secondari e deficit funzionali.....	4
1.1.1 Classificazione delle demenze.....	5
1.1.2 Eziologia, fattori di rischio e prevenzione.....	6
1.2. I sintomi cognitivo-comportamentali (BPSD): definizione, epidemiologia, eziologia.....	7
1.2.1 Una nuova prospettiva relativa ai BPSD.....	8
1.3 Epidemiologia: la demenza nel mondo e l'adozione di strategie internazionali.....	9
1.3.1 La demenza in Italia e nella Regione Veneto.....	10
1.4 Il ruolo del caregiver nell'anziano con demenza.....	11
1.4.1 Il caregiver formale.....	12
<b>CAPITOLO 2: TRATTAMENTI PER LA DEMENZA.....</b>	<b>13</b>
2.1 Le cure farmacologiche.....	13
2.2 Le cure non farmacologiche.....	14
2.2.1 Una terapia non farmacologica: la Terapia Occupazionale.....	15
2.2.2 Tipologie di trattamento in Terapia Occupazionale per l'anziano con demenza.....	17
2.3 La figura del terapeuta occupazionale in ambito geriatrico.....	19
<b>CAPITOLO 3: IL MODELLO GENTLE CARE.....</b>	<b>21</b>
3.1 Il modello Gentle care: il ruolo chiave del terapeuta occupazionale.....	21
3.2 Principi teorici: ambiente, persone, programmi.....	23
3.3 Analisi del contesto: modello Gentle care.....	25
3.3.1 Persone.....	25
3.3.2 Programmi.....	26

3.3.3 Ambiente.....	26
<b>CAPITOLO 4: MATERIALI E METODI.....</b>	<b>28</b>
4.1 Obiettivo del lavoro.....	28
4.2 Descrizione e selezione del campione.....	28
4.3 Strumento d'indagine.....	29
4.4 Procedura e raccolta dei dati.....	30
4.5 Intervento di Terapia Occupazionale.....	31
<b>CAPITOLO 5: RISULTATI.....</b>	<b>32</b>
5.1 Risultati dell'indagine.....	32
<b>CASO CLINICO.....</b>	<b>39</b>
<b>CAPITOLO 6: DISCUSSIONE.....</b>	<b>43</b>
6.1 Interpretazione e discussione dei risultati.....	43
6.2 Limiti dello studio e ricerca futura.....	44
<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>46</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>47</b>
<b>ALLEGATI.....</b>	<b>53</b>
ALLEGATO 1: QUESTIONARIO DI AUTO-PERCEZIONE DEL RUOLO DI CAREGIVER.....	53
ALLEGATO 2: TABELLA DI OSSERVAZIONE DELLE ATTIVITA' ASSISTENZIALI.....	57

## RIASSUNTO

**Obiettivo:** rilevare l'utilità dell'intervento di terapia occupazionale in un CSA (Centro Servizi per Anziani) nell'attenuare i disturbi psico-comportamentali manifestati dall'anziano con demenza e nel diminuire il conseguente carico assistenziale da parte degli operatori socio-sanitari.

**Materiali e metodi:** in un primo momento sono stati individuati gli anziani con demenza che manifestavano disturbi psico-comportamentali e la cui gestione assistenziale risultava difficoltosa. Successivamente è stato reclutato il campione di operatori socio-sanitari coinvolti nella loro assistenza di base. A questi ultimi è stato somministrato un questionario di auto-percezione relativo al sovraccarico assistenziale, a partire da quello ideato dalla terapeuta occupazionale dott.ssa Alessia Pedol, a cui sono stati aggiunti tre quesiti riguardanti la conoscenza della terapia occupazionale nella gestione dell'anziano con demenza, l'efficacia del trattamento svolto e l'utilità della figura del T.O. all'interno delle strutture geriatriche.

In seguito, dall'osservazione delle attività assistenziali problematiche, è stato implementato un intervento di terapia occupazionale volto a svolgere un'azione di supporto alla figura del caregiver formale. Il trattamento ha previsto modifiche riguardanti il contesto fisico e sociale: è stato adattato l'ambiente e sono state fornite agli operatori delle strategie per gestire le attività e le interazioni con gli ospiti.

**Risultati:** solo 16 operatori socio-sanitari hanno compilato il questionario post-intervento, rispetto ai 25 reclutati all'inizio del trattamento. I dati ricavati dal questionario mostrano cambiamenti positivi in alcuni items: si evidenzia un aumento del senso di competenza e di soddisfazione nell'esercitare il ruolo di operatore e un incremento dell'utilizzo di strategie per gestire i BPSD, di cui la maggior parte degli O.S.S. ne dichiara l'efficacia. Inoltre le soluzioni adottate risultano più centrate sui bisogni e interessi della persona anziana, attribuendo una maggiore importanza alla storia occupazionale del singolo ospite. In aggiunta gran parte degli operatori dichiara l'efficacia dell'intervento effettuato nel diminuire i BPSD e il conseguente carico assistenziale, e in molti ritengono il T.O. una figura riabilitativa di supporto all'équipe di cura all'interno delle strutture geriatriche.

**Conclusioni:** I risultati emersi testimoniano l'utilità che riveste la terapia occupazionale nel sostenere la figura del caregiver formale e nell'assistenza all'anziano con demenza. In futuro sarebbe rilevante condurre un ulteriore studio per attestare la validità dell'intervento eseguito e organizzare degli incontri formativi con gli operatori per consentire loro di comprendere il supporto che il T.O. può fornire alla figura del caregiver formale.

## ABSTRACT

**Aim:** to investigate the usefulness of the intervention of occupational therapy in a CSA (Senior Service Center) in alleviating the psycho-behavioural disorders manifested by elderly people with dementia and consequently in decreasing the health care assistants' burden.

**Materials and methods:** at first, the elderly with dementia who manifested psycho-behavioural disorders and whose care management was difficult were identified. Subsequently, the sample of health care assistants involved in their primary care was recruited. The latter were given a self-perception questionnaire regarding care overload, starting from the one designed by occupational therapist Dr. Alessia Pedol, to which three questions concerning the knowledge of occupational therapy in the management of the elderly person with dementia, the effectiveness of the treatment carried out and the usefulness of the figure of the O.T. within geriatric facilities were added. Afterward, from the observation of problematic caregiving activities, an occupational therapy intervention aimed at playing a supportive role to the figure of the formal caregiver was implemented. The treatment included changes regarding the physical and social context: the environment was adapted and the caregivers were provided with strategies to manage activities and interactions with the residents.

**Results:** only 16 health care assistants completed the post-intervention questionnaire out of the 25 recruited at the beginning of treatment. The data obtained from the questionnaire show positive changes in some items: there is evidence of an increased sense of competence and satisfaction in performing the role of a caregiver and an increase in the use of strategies to manage BPSD, of which most health care assistants report their effectiveness. In addition, the solutions adopted appear to be more centered on the elderly person's needs and interests, attributing greater importance to the individual employment history. Furthermore, most operators declare the effectiveness of the intervention carried out in decreasing BPSD and the resulting care burden, and many consider the O.T. to be a rehabilitative figure supporting the care team within geriatric facilities.

**Conclusions:** The results that emerged testify the usefulness of occupational therapy in supporting the figure of the formal caregiver and in caring for the elderly person with dementia. In the future, it would be relevant to conduct a further study to attest the validity of the intervention performed and to organize training meetings with the caregivers to enable them to understand the support that the O.T. can provide to the formal caregiver.

## INTRODUZIONE

Al giorno d'oggi la demenza rappresenta una delle patologie più impegnative, in termini diagnostici, terapeutici e assistenziali. È caratterizzata da un *“declino progressivo delle funzioni cognitive”* che compromette diversi domini quali: memoria, attenzione, funzioni visuo-spaziali, funzioni esecutive, linguaggio, oltre a provocare l'insorgenza dei disturbi psico-comportamentali nella fase avanzata della malattia [1].

Uno degli aspetti più critici e onerosi delle demenze è dovuto alla presenza dei sintomi cognitivo-comportamentali. Questi ultimi risultano compromettere la qualità di vita dell'anziano con demenza e rappresentano una fonte di stress e di elevato carico assistenziale per i caregiver. Attualmente vengono utilizzati trattamenti farmacologici e/o non farmacologici per trattare la demenza.

Tra le terapie non farmacologiche conosciute esiste la terapia occupazionale che, tramite il suo approccio olistico, prende in considerazione tutti quei fattori che possono influenzare la progressione della malattia *“per andare a curare la funzione piuttosto che la componente organica”* [2]. Il terapeuta occupazionale, eseguendo un'analisi della persona e dell'ambiente, ambisce a diminuire i disturbi del comportamento (promuovendo un minor utilizzo di psicofarmaci e di contenzioni), a migliorare la qualità della vita della persona con demenza e ad educare il caregiver e il personale assistenziale all'utilizzo di strategie comunicative e non di metodi farmacologici [2].

A tal proposito, l'intento di questa tesi è quello di verificare l'efficacia della terapia occupazionale all'interno di un contesto geriatrico nell'alleviare i disturbi psico-comportamentali dell'anziano con demenza e nel ridurre il conseguente carico assistenziale da parte degli operatori socio-sanitari.

Essendo la terapia occupazionale poco conosciuta e diffusa in ambito geriatrico, tale lavoro mira anche a supportare e a promuovere questa figura professionale all'interno delle strutture destinate alla cura e all'assistenza dell'anziano.

La demenza è da sempre una patologia che mi incuriosisce: *“il non essere più in grado di ricordare la vita passata produce una perdita dell'identità personale”*, la persona con demenza dimentica la mansione che svolgeva e coloro che hanno preso parte al suo cammino di vita [3]. Dunque, il mio principale intento è stato quello di aiutare l'anziano a recuperare parte della sua identità personale, ponendo attenzione ai suoi bisogni e necessità.

# CAPITOLO 1: DEMENZA

## 1.1 La demenza: definizione, diagnosi, sintomi primari, secondari e deficit funzionali

La demenza è una patologia neurodegenerativa, cronica e generalmente irreversibile [4].

E' caratterizzata da una lenta e progressiva perdita delle funzioni cognitive che comprende memoria, giudizio, pensiero e capacità di apprendimento [5].

Compromette gradualmente la capacità critica e di giudizio della persona, rendendola incapace di svolgere le più comuni attività di vita quotidiana, con progressiva perdita dell'autonomia in tutte le funzioni, anche le più semplici [1] .

Il Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali (DSM-V) ha inserito delle modificazioni a livello terminologico e nosologico. Il termine "demenza" è stato sostituito con la definizione di Disturbo Neurocognitivo (Neurocognitive Disorder-NCD), distinto in Disturbo Neurocognitivo Minore (DNCm) e Disturbo Neurocognitivo Maggiore (DNCM) [6].

Il Disturbo Neurocognitivo Maggiore è caratterizzato da una graduale perdita delle abilità cognitive che si ripercuote in maniera significativa nell'ambito di vita sociale e lavorativo del soggetto. Nel Disturbo Neurocognitivo Minore, invece, i deficit cognitivi non compromettono la capacità di indipendenza nello svolgere attività di vita quotidiana. Secondo questo criterio, la definizione di demenza introdotta nel DSM-IV, deve essere considerata come termine analogo al Disordine Neurocognitivo Maggiore definito nel DSM-V [7].

La demenza è caratterizzata da sintomi cognitivi e non cognitivi. I sintomi cognitivi rappresentano i "*sintomi primari*" e sono la conseguenza della progressiva degenerazione neuronale. Questi includono: deficit di memoria, afasia, aprassia, agnosia e deficit del pensiero astratto e della capacità critica [8].

I sintomi non cognitivi, definiti cognitivo-comportamentali nella demenza (in inglese "BPSD": behavioral and psychological symptoms of dementia), vengono riconosciuti come "*sintomi secondari*". Con il progredire della malattia, si manifestano come tentativo di adeguamento del soggetto ai sintomi primari e al progressivo deficit che si instaura a livello cerebrale [8].

Questi sintomi comprendono [8]:

- Alterazioni dell'umore: depressione, labilità emotiva, euforia;
- Ansia;
- Sintomi psicotici: deliri, allucinazioni e misidentificazioni o falsi riconoscimenti;
- Sintomi neurovegetativi: alterazioni del ritmo sonno-veglia, dell'appetito, del comportamento sessuale;
- Disturbi della personalità: indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità;
- Disturbi dell'attività psicomotoria: vagabondaggio, affaccendamento afinalistico, acatisia;

- Comportamenti specifici: agitazione, aggressività verbale o fisica, vocalizzazione persistente, perseverazioni;

Oltre alla manifestazione di sintomi cognitivi e non cognitivi, si assiste ad una perdita delle abilità funzionali, fino a giungere, con l'avanzare della malattia, ad una diminuzione dell'autonomia anche nelle attività di base della vita quotidiana [7].

Le prime ad essere danneggiate sono le AADL (Advanced Activities of Daily Living), che comprendono attività articolate e impegnative tra cui guidare un'automobile, praticare hobby, usare elettrodomestici. In seguito si ha una perdita di autonomia nell'eseguire le IADL (Instrumental Activities of Daily Living): assunzione corretta delle medicine, gestione delle proprie finanze, utilizzo di mezzi di trasporto, uso del telefono, fare la spesa, cucinare, fare le faccende domestiche. Infine si assiste alla diminuzione dell'abilità nello svolgere le ADL (Activities of Daily Living), che includono la vestizione/svestizione, l'alimentazione, l'uso della toilette, l'igiene del corpo, la mobilità e la continenza urinaria e fecale [7].

### **1.1.1 Classificazione delle demenze**

Esistono diversi criteri di classificazione delle demenze che prendono in considerazione l'eziologia (demenze primarie o degenerative e secondarie), la sede di lesione (demenze corticali e sottocorticali) e la prognosi (demenze reversibili e irreversibili).

Le demenze primarie (o degenerative) hanno come causa scatenante il processo neurodegenerativo della malattia e comprendono: la Demenza di Alzheimer, la Demenza fronto-temporale, la Demenza a corpi di Lewy, la Parkinson-demenza, la Corea di Huntington, la Paralisi sopranucleare progressiva e la Degenerazione cortico-basale.

Invece, le demenze secondarie sono dovute ai processi morbosi che si combinano al fisiologico processo di invecchiamento e che sono riconosciuti come fattori predittivi della demenza.

Tali demenze includono: la Demenza vascolare (multi-infartuale, da coinvolgimento di piccoli vasi da singoli infarti, da ipoperfusione), l'Idrocefalo normoteso, gli stati carenziali (folati, vitamina B12, malnutrizione generale), gli agenti tossici (farmaci, alcol, metalli pesanti), i disturbi endocrini e metabolici (ipertiroidismo o ipotiroidismo, disidratazione, insufficienza renale cronica), le malattie infettive e infiammatorie del SNC (sclerosi multipla, meningiti, encefaliti), le malattie psichiatriche (depressione), i processi espansivi (neoplasie cerebrali, ematomi), altre (sindromi cardiovascolari e respiratorie, trauma cranico).

Le demenze corticali sono caratterizzate da una estesa atrofia corticale a livello della corteccia cerebrale. In questa tipologia, le funzioni maggiormente danneggiate sono la memoria, il ragionamento, il linguaggio, la prassia e l'apprendimento in assenza di deficit motori prevalenti. Tali demenze comprendono: la Demenza di Alzheimer e la Demenza fronto-temporale.

Le demenze sottocorticali, invece, sono contraddistinte da un'atrofia delle strutture cerebrali collocate al di sotto della corteccia. I sintomi che si manifestano equivalgono ad *“un rallentamento del pensiero e dell'esecuzione motoria”* [9]. In questo caso i disturbi motori risultano essere prevalenti. Le demenze sottocorticali includono: la Demenza a corpi di Lewy, la Parkinson-demenza, la Corea di Huntington, la Paralisi sopranucleare progressiva e la Degenerazione cortico-basale.

Le demenze reversibili rappresentano l'1% di tutte le forme di demenza e alcune tipologie appartengono alle demenze secondarie.

In queste forme, se viene riconosciuta tempestivamente la causa originaria della patologia e viene curata adeguatamente, il processo di deterioramento può svanire e il soggetto può riacquisire il suo antecedente livello di funzionalità.

Fanno parte delle demenze reversibili: l'Idrocefalo normoteso, gli stati carenziali (malnutrizione, vitamina B12, folati), i disturbi endocrini e metabolici, le cause psichiatriche, gli agenti tossici, i processi infettivi e infiammatori e i processi espansivi (tumori cerebrali curabili, ematomi).

Le demenze irreversibili sono distinte da un processo neurodegenerativo, cronico e progressivo. Queste demenze includono: la Demenza di Alzheimer, la Demenza vascolare, la Demenza fronto-temporale, la Demenza a corpi di Lewy, la Parkinson-demenza, la Corea di Huntington, la Paralisi sopranucleare progressiva e la Degenerazione cortico-basale.

### **1.1.2 Eziologia, fattori di rischio e prevenzione**

La demenza è provocata da danni a livello delle cellule cerebrali con conseguente perdita della loro capacità di comunicazione. *“Quando queste cellule non possono più comunicare normalmente, il pensiero, il comportamento e le sensazioni ne risentono”* [10].

La demenza di Alzheimer sembrerebbe determinata da un'alterazione di una proteina denominata “APP”, che porta alla nascita di una sostanza neurotossica: la beta-amiloide. Quest'ultima, insieme alla deposizione di grovigli intracellulari neurofibrillari, provoca nel tempo la morte dei neuroni cerebrali, la perdita delle sinapsi neuronali e un deficit progressivo dei neurotrasmettitori [11]. Questo stesso meccanismo sta alla base di altre forme di demenza neurodegenerativa ma legato a proteine diverse: l'alfa-sinucleina per la demenza a corpi di Lewy, la proteina Tau o la TDP-43 per le demenze fronto-temporali [12]

La Lancet Commission del 2017 ha individuato 12 fattori di rischio che possono contribuire ad aumentare il rischio di demenza: istruzione (nei primi anni di vita), ipertensione, obesità, perdita dell'udito, lesioni cerebrali traumatiche, abuso di alcol (nella mezza età), fumo, depressione, inattività fisica, isolamento sociale, diabete e inquinamento atmosferico (nell'età avanzata) [13].

Tra i fattori di rischio non modificabili rientrano: l'avanzare dell'età, la genetica e il sesso.

Tra questi l'invecchiamento rappresenta il fattore di rischio maggiore in quanto l'età aumenta il rischio di malattie neurodegenerative e cerebrovascolari. Esistono più di 20 geni che potrebbero provocare la demenza. Il primo conosciuto e tuttora il più pericoloso nello sviluppo della malattia di Alzheimer è il gene APOE. Esistono anche geni che causano direttamente la demenza, ma questi risultano essere rari: la loro prevalenza è pari a meno dell'1% dei casi e provocano forme *young-onset*, i cui sintomi di solito si sviluppano prima dei 60 anni. Le donne sono più esposte a contrarre il morbo di Alzheimer rispetto agli uomini, a partire dal fatto che sono più longeve [14].

Il tema della prevenzione è oggetto privilegiato della ricerca scientifica degli ultimi 20 anni e dell'attività dei maggiori organismi internazionali, poiché la demenza viene considerata una fra le criticità della salute pubblica. La possibilità di intervenire sui 12 fattori di rischio modificabili individuati potrebbe ridurre e prevenire lo sviluppo di circa il 40% dei casi di demenza in tutte le fasce di età [15].

La Regione del Veneto ha redatto 7 raccomandazioni chiave da osservare e diffondere per prevenire la demenza [16]:

1. Fare attività fisica per almeno 30 minuti al giorno, 5 volte alla settimana
2. Non fumare (o smettere immediatamente)
3. Seguire una dieta "Mediterranea"
4. Ridurre gli alcolici
5. Controllare il proprio stato di salute
6. Mantenere un peso corporeo ottimale
7. Sviluppare una ricca e piacevole attività mentale

## **1.2. I sintomi cognitivo-comportamentali (BPSD): definizione, epidemiologia, eziologia**

I sintomi cognitivo-comportamentali vengono definiti dall'International Psychogeriatric Association (IPA) come "*alterazioni della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore o del comportamento*" [8].

Sono disturbi ad elevata prevalenza: si stima che colpiscano il 98% di anziani con demenza nel corso della malattia [17].

Hanno un impatto significativo sulla qualità di vita dell'anziano e del suo caregiver, infatti rappresentano uno degli aspetti più critici e difficoltosi dal punto di vista assistenziale.

Sono la principale causa di richiesta di istituzionalizzazione e determinano, nel corso del tempo, un maggior consumo di farmaci e un'elevata disabilità [18].

Non esiste una singola eziologia per questi disturbi. Secondo un modello biopsicosociale questi sintomi sono la conseguenza dell'interazione "*tra la biologia di un individuo, le esperienze precedenti e l'ambiente attuale*" [19].

La patogenesi biopsicosociale dei BPSD comprende diversi fattori [8]:

- Fattori Psicici: personalità premorbosa, predisposizione
- Fattori Biologici: comorbilità, fattori genetici, processo demenziale
- Fattori Interpersonali: stress del caregiver, inadeguatezza della rete sociale
- Fattori Ambientali: trasferimento, ospedalizzazione/istituzionalizzazione

In particolare l'agitazione, la psicosi e la disinibizione sembra siano dovute a un calo del volume e del metabolismo di alcune regioni del cervello deputate al controllo della percezione, dell'autoconsapevolezza e della percezione emotiva. L'evoluzione di questi sintomi neuropsichiatrici può essere associata ad una perdita di funzionalità dei neurotrasmettitori colinergici, dopaminergici, noradrenergici, glutamatergici e serotoninergici [19].

E' stato anche ipotizzato che la manifestazione dei BPSD possa essere causata dai seguenti fattori: il nevroticismo pre-morbo (un aspetto della personalità caratterizzato da una propensione a reagire alle situazioni in modo eccessivo con emozioni negative come l'ansia, la rabbia, la depressione), il disturbo da stress post-traumatico pre-morbo, modalità comunicative problematiche del caregiver e il contesto ambientale (ambienti iper o ipo stimolanti dal punto di vista sensoriale, o ambienti troppo rumorosi, caldi o freddi). Dal punto di vista teorico, sono stati individuati tre principali elementi che potrebbero concorrere alla nascita dei BPSD: bisogni insoddisfatti (cibo, compagnia), mancata correlazione tra persona e ambiente (nel momento in cui le aspettative di un caregiver superano le capacità di un paziente), comportamento o apprendimento (quando il comportamento indesiderato viene involontariamente rafforzato, es. prestando attenzione quando un paziente chiama) [19].

### **1.2.1 Una nuova prospettiva relativa ai BPSD**

Le teorie più recenti, che possiedono un approccio focalizzato sulla persona, dimostrano che i sintomi cognitivo-comportamentali della demenza non sono altro che un'espressione di un modo di "comunicare", un bisogno (di natura fisica, psicologica o sociale) o un disagio della persona con demenza. Questo concetto viene dimostrato dal fatto che, nella maggior parte dei casi, ricercando e rispondendo a questi "bisogni non espressi" nell'ambito assistenziale, questi "disturbi" si possono gestire, se non addirittura ridurre o eliminare del tutto [20].

Applicando questo nuovo approccio nel contesto geriatrico si realizzerebbe un incremento della qualità di vita della persona con demenza e del suo caregiver e una riduzione dell'uso di psicofarmaci e delle loro complicanze, dei problemi legati all'abuso della contenzione fisica utilizzata principalmente per contrastare il carico e lo stress assistenziale da parte del caregiver [20].

Negli ultimi anni si sono attivate delle campagne di sensibilizzazione per contrastare il paradigma dei BPSD. Una delle attiviste promotrici è la Dott.ssa Sonya Barsness, una gerontologa americana specializzata nell'ambito dell'invecchiamento e della demenza.

In uno dei suoi articoli "The Faces of BPSD" sostiene l'importanza di promuovere un nuovo approccio di interpretazione relativo ai BPSD.

Nell'articolo si enuncia che consolidare questo innovativo pensiero in ambito clinico significa modificare la modalità con cui le espressioni delle persone con demenza vengono etichettate come BPSD, utilizzando esclusivamente una lente medica/clinica [21].

E' significativo ricordare che un sintomo equivale ad un segno di anormalità, è *"un segnale di qualcosa che "non va" o che "non funziona"* [20].

Quindi quando viene utilizzato il termine "BPSD", la persona con demenza viene classificata da subito come un soggetto che agisce in modo anormale e problematico. Il paradigma dei BPSD interpreta queste espressioni come manifestazioni di una patologia cerebrale, prive di significato e intollerabili; non riconosce questi sintomi come normali espressioni umane e come dimostrazione della resilienza caratteristica degli esseri umani.

*"Il termine BPSD non permette di comprendere tali "comportamenti" come tentativi di risolvere un problema invece di vederli esclusivamente come cause del problema stesso"* [21].

E' quindi importante considerare la persona con demenza come uno di noi, ossia come una persona degna di essere ascoltata nei suoi bisogni più umani e fondamentali, e non come un soggetto "anormale" o "disfunzionale" [22].

### **1.3 Epidemiologia: la demenza nel mondo e l'adozione di strategie internazionali**

La demenza è una patologia in costante aumento: si stima che più di 55 milioni di persone ne siano affette nella popolazione generale, oltre il 60% soggiorna in paesi a basso e medio reddito. Ogni anno si registrano nel mondo all'incirca 10 milioni di nuovi casi [23].

I dati del Global Action Plan 2017-2025 dell'OMS dimostrano che nel 2015 le persone con demenza erano 47 milioni in tutto il mondo, questo numero si prevede che si alzerà a 75 milioni entro il 2030 e a 132 milioni entro il 2050. La stima dei costi annuali è superiore a 1 trilione di dollari, con un crescente aumento annuo e una sfida significativa per i servizi socio-sanitari [24].

Tale patologia è stata considerata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e da Alzheimer Disease International una *"priorità mondiale di salute pubblica"* e *"la 7^ causa di morte nel mondo"*[24].

Negli ultimi anni alcuni organismi internazionali, tra i quali l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE) e l'Unione Europea (UE), hanno messo in atto diverse iniziative con il duplice scopo di favorire un

miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza e dei loro caregiver e di ridurre l'impatto socioeconomico della malattia nella società. Fra i principali progetti messi in atto vi è il "Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025", accolto dagli Stati membri dell'OMS in occasione della 70° Assemblea Mondiale della Sanità nel maggio del 2017.

Il principale obiettivo del Piano di Azione Globale è ridurre l'impatto negativo della demenza nella comunità attraverso una serie di azioni [25]:

- Incrementare la consapevolezza sugli effetti della demenza e renderla una problematica prioritaria
- Diminuire i fattori di rischio correlati alla demenza
- Garantire diagnosi, trattamento e assistenza
- Dare supporto ai caregiver formali e informali
- Potenziare il sistema informativo sulle demenze
- Favorire la ricerca e l'innovazione

A dicembre del 2017, la World Health Organization (WHO) ha esibito una nuova iniziativa denominata "Global Dementia Observatory" con lo scopo di controllare l'impatto della demenza in tutto il mondo e di tenersi aggiornati sulle innovative proposte della sanità pubblica acquisite dai diversi paesi [25].

### **1.3.1 La demenza in Italia e nella Regione Veneto**

Il principale fattore di rischio correlato alle demenze è l'età e, in una società che è prossima all'invecchiamento, questa patologia rappresenterà in futuro una delle principali problematiche legate alla sanità pubblica [24].

In Italia l'indice di vecchiaia continua a crescere annualmente raggiungendo, al 1° gennaio 2023, una quota di 193,1 anziani ogni cento giovani, confermando l'aumento costante dell'indice, in atto oramai da un ventennio. A livello Europeo l'Italia si conferma uno dei paesi più "vecchi": nel 2023 la speranza di vita media della popolazione italiana equivaleva a 81,1 per i maschi e a 85,2 per le femmine [26].

Secondo le statistiche si presume che nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani con un incremento delle malattie correlate all'età, di cui fanno parte le demenze [24].

Oggi giorno il numero complessivo dei casi di demenza riscontrato in Italia equivale a oltre 1 milione, di cui all'incirca 600.000 persone sono affette da demenza di Alzheimer. Dal punto di vista assistenziale circa 3 milioni di cittadini sono implicati nella cura e gestione delle persone con demenza [24].

Il 30 ottobre 2014 è stato approvato il "Piano Nazionale Demenze" da una conferenza unificata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome (pubblicato il 13 gennaio 2015). Si tratta di un

progetto che contiene importanti informazioni riguardanti la promozione e l'innovazione dei trattamenti e dell'assistenza fornita nell'ambito della demenza e il sostegno recato al malato e al caregiver [27].

Per quanto riguarda la Regione Veneto, secondo gli ultimi dati rilevati (risalenti al 2022), i soggetti con demenza che si sono recati ai servizi socio-sanitari sono 65.746. Tra questi il 68% sono femmine e il 98% ha un'età superiore a 65 [28].

La demenza spesso si associa ad altre patologie croniche: nel 2021 è stato stimato che dopo i 50 anni, il 50% delle persone assistite presenti tre o più malattie croniche concomitanti.

Le patologie maggiormente riscontrate sono: l'ipertensione arteriosa, le dislipidemie, la cardiopatia aritmica, il diabete mellito e la vasculopatia cerebrale [29].

Il Veneto è una delle prime regioni italiane ad aver accolto il Piano nazionale demenze con un proprio provvedimento (DGR 653 del 28 aprile 2015), e ad aver messo in atto diversi progetti con lo scopo di incentivare la conoscenza, l'assistenza e il trattamento delle persone affette da demenza [30].

#### **1.4 Il ruolo del caregiver nell'anziano con demenza**

Il termine caregiver si riferisce a “colui che si prende cura” di persone che, avendo subito una riduzione o una perdita di autonomia a causa di una patologia, necessitano di assistenza [31].

Attualmente vengono riconosciute due figure di caregiver: il caregiver formale che svolge attività di cura e di assistenza con retribuzione, e comprende figure professionali sanitarie specializzate (come gli educatori, gli psicologi, gli infermieri, gli operatori socio-sanitari o O.S.S.) e i/le badanti; e il caregiver informale, che invece può essere rappresentato da un qualsiasi parente del malato, che si assume la totale responsabilità di accudimento del familiare che necessita di assistenza, in assenza di retribuzione [32].

Le cure che vengono fornite dai caregiver sono di ambito fisico (igiene, preparazione dei pasti e medicazioni), emotivo (supporto e stimolazione del malato, preparazione e svolgimento di attività in sua compagnia) e pratico (organizzazione di visite mediche, controllo dei farmaci) [33].

Accudire una persona affetta da una malattia cronica può avere diverse ripercussioni a livello fisico e psicologico come stress, ansia, depressione, isolamento sociale, difficoltà emotive, uso e abuso di farmaci, compromissioni relative alla salute fisica e al benessere; oltre a causare delle problematiche a livello economico come alti costi finanziari per la cura e l'assistenza [34].

Sono stati individuati dieci sintomi come fattori determinanti dello stress correlato alla figura del caregiver [35]:

1. Negazione della malattia e dell'effetto che ha sulla persona

2. Rabbia nei riguardi della persona malata e senso di frustrazione dovuto al fatto che il soggetto non è più in grado di svolgere attività per lui routinarie
3. Ritiro sociale
4. Ansia per ciò che accadrà in futuro
5. Depressione che influisce sulla capacità di affrontare le difficoltà quotidiane
6. Esaurimento che provoca un mancato adempimento delle basilari attività quotidiane
7. Insonnia dovuta alla continua insorgenza di preoccupazioni
8. Irritabilità che comporta azioni e risposte negative
9. Mancanza di concentrazione
10. Problemi di salute a livello fisico e psicologico

Il cosiddetto “caregiver burden” è dunque espresso come un carico fisico, psicologico e sociale determinato dall’assistenza quotidiana fornita alla persona con demenza, *“che grava sulla persona che assiste”*. Si presuppone che in futuro il numero di caregiver, implicati nella cura di persone con demenza, triplicherà nei prossimi anni raggiungendo i 131.5 milioni nel 2050 [36].

Per questo motivo assume una considerevole importanza l'immedesimarsi nel ruolo e nella condizione di vita del caregiver in modo da adottare i sistemi più efficaci per poter prevenire o ridurre il burden.

#### **1.4.1 Il caregiver formale**

La demenza rappresenta per l'équipe riabilitativa *“una vera e propria sfida terapeutica”* a causa delle problematiche cognitive e comportamentali a cui è associata [37].

Negli ultimi anni, dato l'aumento di richieste di istituzionalizzazione rivolte a persone con demenza, risulta significativo pensare alla risorsa più importante di tutte: coloro che sono impiegati nel sistema sanitario. I caregiver professionali vengono considerati come agenti terapeutici che hanno l'onere di adottare un approccio globale alla cura e assistenza del malato, basata sugli aspetti fisici, mentali, psicologici e sociali che caratterizzano il soggetto. *“Vi è l'urgente necessità di guardare al contesto della malattia, al di là dei sintomi”*, prendendo in considerazione determinati fattori quali: la società, la famiglia, lo stress, le emozioni, l'ambiente circostante e le attività [38].

In questo contesto, il terapeuta occupazionale potrebbe considerarsi una figura di supporto valida al personale assistenziale per ridurre lo stress e il burden correlati alla cura del malato.

Nello specifico la terapia occupazionale, tramite un intervento individualizzato, si propone di educare il caregiver riguardo le conseguenze della malattia e su come compensare il declino cognitivo, aumentando il senso di competenza del personale nel gestire i problemi comportamentali; inoltre, applica degli adattamenti all'ambiente fisico, suggerisce degli ausili e rimuove, se necessario, eventuali barriere architettoniche per promuovere l'autonomia [39].

## **CAPITOLO 2: TRATTAMENTI PER LA DEMENZA**

### **2.1 Le cure farmacologiche**

Al giorno d'oggi non esiste una terapia farmacologica capace di guarire la demenza, con possibilità di ripristinare le funzioni cognitive danneggiate e fermare il processo cerebrale degenerativo. Tuttavia vengono utilizzati dei farmaci per rallentare il declino dei sintomi associati alla patologia [39].

Il farmaco implicato maggiormente nella cura delle demenze è rappresentato dagli inibitori dell'acetilcolinesterasi, in cui rientrano tre molecole: donepezil, rivastigmina e galantamina [40].

Queste molecole sono deputate all'inibizione dell'acetilcolinesterasi, un enzima che degrada l'acetilcolina, un neurotrasmettitore del sistema nervoso che assume un ruolo significativo nei processi di memoria e di apprendimento. Nel cervello delle persone con malattia di Alzheimer è stata riscontrata un'importante riduzione di questo neurotrasmettitore [39].

L'obiettivo primario di queste molecole è rallentare il declino di alcune funzioni cognitive, in particolare memoria e attenzione, promuovendo la presenza di acetilcolina nell'encefalo.

Tali farmaci ottengono terapeuticamente risultati migliori se somministrati nella fase iniziale e moderata della malattia [39].

Un altro farmaco utilizzato è la memantina, un antagonista dei recettori del glutammato, un neurotrasmettitore presente in elevata quantità nelle persone affette da malattia di Alzheimer.

Tale neurotrasmettitore, in condizioni di sovrabbondanza, porta ad un aumento di calcio nelle cellule nervose, causandone la morte. Pertanto lo scopo della terapia è limitare la presenza di glutammato per prevenire la necrosi dei neuroni. Diversamente dagli inibitori dell'acetilcolinesterasi, la somministrazione di memantina è indicata nella fase moderata e severa della malattia [39].

In aggiunta a questi, troviamo i farmaci per i sintomi non cognitivi. I principali utilizzati sono: antipsicotici, antidepressivi, ansiolitici [39].

Attualmente gli antipsicotici sono di largo impiego nel trattamento dei disturbi comportamentali.

Si suddividono in antipsicotici tipici, di vecchia generazione e antipsicotici atipici, di nuova generazione, con preferenza degli ultimi per una migliore tollerabilità e una minore tossicità [41].

L'uso di queste terapie provoca, nella maggior parte dei casi, effetti collaterali.

I farmaci per i sintomi cognitivi possono causare disturbi gastrointestinali (nausea e vomito), cardiologici (diminuzione del ritmo cardiaco, sincope) e neurologici (cefalea, crisi epilettiche).

Mentre gli psicofarmaci possono procurare disturbi del cammino (instabilità posturale e perdita di equilibrio), eccessiva sudorazione, aritmie, cadute, ischemie cerebrali, ipotensione e comparsa di diabete [39].

Data la scarsa efficacia dei trattamenti farmacologici, l'intervento che mostra i migliori risultati clinici, nella cura delle demenze, è quello che combina la terapia farmacologica ad un trattamento non-farmacologico.

## **2.2 Le cure non farmacologiche**

I trattamenti non-farmacologici, denominati anche *interventi riabilitativi e psicosociali*, rappresentano una valida possibilità di cura per le persone con demenza.

In letteratura è stata dimostrata la loro efficacia nel ritardare il declino cognitivo e funzionale, diminuire i disturbi psico-comportamentali con conseguente aumento della qualità di vita del malato e di chi lo assiste [42].

Tali trattamenti non riguardano esclusivamente la persona malata, ma coinvolgono tutti coloro che sono implicati nella presa in carico globale del paziente, ovvero il caregiver e l'ambiente (fisico e sociale), il personale di assistenza e il sistema di cura [39].

Gli interventi riabilitativi e psicosociali rivolti alle persone con demenza sono orientati agli aspetti cognitivi, funzionali, psicologici, comportamentali, sociali ed ambientali.

Questi ultimi si possono categorizzare come segue: sostegno psicologico, interventi riabilitativi (attività fisica e riabilitazione motoria, Logopedia e Terapia Occupazionale), interventi centrati sulla cognitività (Training cognitivo, riabilitazione cognitiva, terapia di stimolazione cognitiva), interventi orientati alla sfera emotivo-comportamentale (Reminiscenza, Animal Assisted Therapy, Musicoterapia, Validation Therapy, Dementia Care Mapping, Snoezelen Room, Terapia della bambola), interventi ambientali ed ambiente protesico (Gentlecare, Tecnologie assistive) [42].

Nell'ambito della demenza l'obiettivo della cura non può coincidere con la guarigione o il ripristino delle funzioni deteriorate, ma con lo stimolare e valorizzare le capacità residue del soggetto, diminuire l'evoluzione della disabilità, mantenere le autonomie funzionali, favorire l'uso di strategie di compenso, incrementare l'interazione con l'ambiente circostante, salvaguardare il valore umano e sociale della persona nel proprio habitat, tenendo conto dei limiti imposti dalla malattia e delle risorse a disposizione [42].

In quest'ottica la Riabilitazione assume un significato olistico in quanto interviene su diversi domini (cognitivo, psicologico, funzionale, sociale, ambientale, comportamentale). Pertanto è indispensabile mantenere una capacità di lettura multidimensionale dell'Anziano poiché il soggetto della cura non è il sintomo, ma la persona nel suo insieme di domini e l'obiettivo centrale della riabilitazione corrisponde al più ampio concetto di *"miglioramento della qualità di vita"* [42].

Il caregiver è definito come *"colui che si prende cura"* della persona con demenza [40].

È l'individuo coinvolto maggiormente nell'assistenza del malato, quindi rappresenta il soggetto predisposto, in particolare nelle fasi moderate e avanzate della malattia, a sviluppare il cosiddetto "caregiver burden" [40].

A questo proposito risulta fondamentale mettere in atto interventi di supporto all'attività di questa figura, in modo da diminuire lo stress correlato al carico assistenziale, con conseguente aumento del benessere e della qualità di vita del malato e del caregiver.

Gli interventi a sostegno dei caregiver informali si differenziano come segue: di tipo psico-educazionale, di psicoterapia, basati sulla mindfulness, di supporto sociale, di training sul paziente con coinvolgimento del caregiver, multicomponentiali (basati su un intervento di supporto sociale associato ad un intervento psico-educazionale), misti (interventi di esercizio fisico per i caregiver, interventi centrati sull'arte e sulla reminiscenza, interventi per migliorare la comunicazione e il processo decisionale, interventi computerizzati che forniscono informazioni sull'evoluzione della malattia) [40].

Gli interventi rivolti al personale di assistenza (caregiver formali) e al sistema di cura comprendono interventi basati sul comportamento (relazione) e interventi ambientali (ambiente protesico) [39].

### **2.2.1 Una terapia non farmacologica: la Terapia Occupazionale**

*"La Terapia Occupazionale promuove l'autonomia e il benessere attraverso l'occupazione"* [43].

L'obiettivo cardine di tale professione è favorire la partecipazione delle persone alle attività di vita quotidiana e incrementare la loro qualità di vita tramite attività significative, utilizzo di strategie e modifiche ambientali [43].

Le attività quotidiane rappresentano per l'uomo un aspetto fondamentale in quanto, attraverso queste, può esprimere le proprie capacità e il suo essere di persona attiva.

Come per tutti, anche per l'anziano è importante tenersi attivo, svolgendo le attività relative alla cura di sé, alla cura della casa, al divertimento, agli interessi culturali e alla vita sociale.

Questo concetto di "mantenersi attivo" è fondamentale per preservare una condizione di benessere psico-fisico e di totale autonomia. Autonomia che si concretizza con la capacità di prendere decisioni, di esporre le proprie idee, di percepirsi libero e uguale agli altri senza alcuna forma di discriminazione [44].

La Terapia Occupazionale, per le sue peculiari caratteristiche, rappresenta un tipo di intervento adatto e sempre più necessario per le persone con demenza. Il focus della professione è prendere in considerazione il livello di funzionamento dell'anziano nelle attività quotidiane significative, attingendo alla sua storia occupazionale, per aiutarlo a prendere parte di nuovo ad attività per lui importanti, aumentando in questo modo il suo senso di competenza, soddisfazione ed efficacia [43].

Un aspetto fondamentale di tale professione è l'essere *client-centered*, ovvero interpretare le occupazioni della persona come singolari per quel soggetto, e porre al primo posto le volontà e le aspirazioni dell'individuo che viene quindi definito "cliente", non paziente [43].

Data l'evoluzione della patologia, risulta sempre più difficile coinvolgere la persona con demenza in un trattamento e stabilire con essa degli obiettivi di intervento, a causa dell'insorgenza progressiva dei sintomi e di una mancata motivazione. Inoltre, con il tempo, le performance occupazionali, la partecipazione alle attività e le capacità di interazione sociale regrediscono, portando a una diminuzione della qualità di vita e a un sovraccarico assistenziale [45].

Per limitare questi problemi è fondamentale applicare un intervento *client-centered*, basato sugli interessi e sulle esigenze del cliente e del suo caregiver.

A riguardo è stato condotto uno studio (2022) per verificare gli effetti di un intervento *client-centered* di terapia occupazionale su pazienti con demenza [45].

I partecipanti sono stati sottoposti ad un trattamento di terapia occupazionale standard (gruppo di controllo) e a un trattamento *client-centered* di terapia occupazionale (gruppo sperimentale).

Il gruppo sperimentale ha ricevuto un trattamento a domicilio, insieme al caregiver, che consisteva in attività fisica, allenamento cognitivo centrato su un libro di lavoro e riabilitazione cognitiva basata su una performance occupazionale. Tale intervento è stato progettato tenendo conto delle capacità e caratteristiche del cliente, del suo profilo occupazionale e dell'intervista iniziale svolta in presenza del caregiver. Invece il gruppo di controllo ha eseguito il trattamento in una struttura esterna ed è stato suddiviso in gruppi da cinque, utilizzando un protocollo di attività simile ma non un intervento *client-centered*. Tale protocollo si componeva di attività fisica, allenamento cognitivo basato su un libro di lavoro e attività artigianali.

A fine intervento il gruppo sperimentale ha mostrato dei miglioramenti significativi in tutti gli outcomes: disturbi psico-comportamentali, interazione sociale (verbale, non verbale, conversazionale), performance occupazionale, qualità della vita degli anziani, oltre ad una riduzione del burden del caregiver. Invece il gruppo di controllo ha ottenuto dei risultati significativi in tre variabili: l'interazione sociale (verbale), la qualità di vita degli anziani e il carico assistenziale del caregiver [45].

Tale studio, dunque, testimonia l'importanza di sviluppare un intervento personalizzato sul cliente in quanto promuove l'interesse e la partecipazione della persona alle attività e ne aumenta la qualità della vita, oltre a ridurre la sintomatologia comportamentale con conseguente diminuzione dell'onere assistenziale. Inoltre il cliente essendo più motivato, reagisce in modo efficace alle interazioni sociali con il terapeuta e migliora la sua performance occupazionale [45].

### **2.2.2 Tipologie di trattamento in Terapia Occupazionale per l'anziano con demenza**

Nell'ambito della demenza, esistono diversi interventi di terapia occupazionale. Uno tra questi è il Community Occupational Therapy in Dementia (COTID), sviluppato da Maud J.L. Graff nel 1998, un programma di terapia occupazionale a domicilio indirizzato alle persone con demenza lieve o moderata e ai loro caregiver. Rappresenta un intervento complesso in quanto è diretto contemporaneamente a due o più persone, ognuna delle quali è unica e dispone di necessità, esigenze, risorse e limiti differenti. Esso ricorre al "client-system focused approach", incentrandosi sui bisogni, aspirazioni, consuetudini e obiettivi della persona a cui si rivolge [39].

I due studi condotti da Maud J.L. Graff (2006, 2007) hanno provato che il gruppo sottoposto all'intervento di terapia occupazionale a domicilio ha ottenuto dei miglioramenti significativi nel funzionamento quotidiano, con conseguente incremento della capacità di svolgere attività quotidiane e riduzione dell'assistenza da parte del caregiver. Tali miglioramenti sono rimasti anche fino al momento del follow-up, ossia 12 settimane dopo il termine dell'intervento [46].

Oltre a ciò il programma COTID è risultato efficace nell'aumentare il tono dell'umore, la qualità di vita e lo stato di salute della persona con demenza e di chi la assiste e il senso di controllo del caregiver [47].

In entrambi gli studi, il trattamento si è sviluppato in 10 sessioni di terapia occupazionale nell'arco di cinque settimane. Nelle prime 4 sessioni sono stati definiti gli obiettivi d'intervento e le attività significative su cui lavorare, utilizzando tre strumenti: l'OPHI-II (Occupational Performance History Interview), l'intervista etnografica e il COPM (Canadian Occupation Performance Measure). In seguito sono state osservate le attività, tenendo conto delle strategie compensative e ambientali usate dai pazienti e della capacità di supervisione dei caregiver.

Nelle restanti 6 sessioni, è stato insegnato ai pazienti ad ottimizzare l'uso delle strategie per migliorare le loro performance occupazionali; mentre i caregiver sono stati formati, tramite interventi cognitivi e comportamentali, a far proprie delle strategie di coping, a supervisionare in modo efficace e a migliorare le loro abilità di problem-solving.

Un altro studio condotto da Maud J.L. Graff ha dimostrato l'efficacia, in termini di costi, del COTID rispetto alle cure abituali destinate alla persona con demenza e al caregiver. Dai risultati emersi, il COTID risulta essere il trattamento più conveniente in quanto consente un risparmio di 1748 euro, rispetto alle cure abituali, per ogni intervento terapeutico di successo. D'altra parte rappresenta un trattamento efficace poiché migliora la capacità e la competenza del paziente e del caregiver [48].

Un altro intervento di terapia occupazionale valido nella gestione della demenza è il programma TAP (Tailored Activity Program), nato in America dagli studi della sociologa e ricercatrice Laura

N. Gitlin. È un trattamento che può essere applicato sia a domicilio sia in ambienti assistenziali (centri diurni, strutture residenziali per anziani) [39].

Il focus del programma è ridurre i disturbi del comportamento mediante attività centrate sugli interessi della persona con demenza ed educare il caregiver all'utilizzo di strategie da generalizzare nella vita quotidiana [43].

Il programma consiste in 8 sedute durante le quali il terapeuta occupazionale esegue un'iniziale valutazione dello stato psicofisico dell'individuo, della sua storia occupazionale, delle problematiche relative ai disturbi psico-comportamentali e delle modalità comunicative esistenti tra paziente e caregiver. In seguito vengono individuate e osservate le attività significative su cui lavorare. Dall'osservazione vengono ideate delle strategie di impostazione dell'attività, di semplificazione e delle tecniche comunicative più efficaci per la persona con demenza.

Tali strategie vengono spiegate al caregiver tramite dimostrazioni pratiche e ragionamenti step-by-step per aumentare le sue competenze. Al termine del programma quest'ultimo dovrà essere in grado di generalizzare le tecniche apprese per gestire i disturbi comportamentali [43].

Uno studio condotto da Laura N. Gitlin e colleghi (2017) ha provato l'efficacia del programma TAP (Tailored Activity Program - Veterans Administration) sui disturbi comportamentali di persone con demenza e sul carico assistenziale dei loro caregiver [49].

Il gruppo sperimentale ha eseguito il programma TAP-VA a domicilio, tenuto da terapisti occupazionali. Il gruppo di controllo ha partecipato a 8 chiamate telefoniche, in cui i caregiver venivano istruiti su argomenti relativi alla demenza e alla sicurezza domestica, senza discutere di attività o sintomi psico-comportamentali.

Al primo follow-up (a 4 mesi), il gruppo sperimentale ha ottenuto una riduzione dei disturbi comportamentali ed un miglioramento di tutti gli esiti secondari (dipendenza funzionale, dolore percepito dagli anziani con demenza, numero di ADL e IADL in cui richiedono assistenza), ad eccezione degli affetti dell'anziano percepiti dal caregiver.

I caregiver sottoposti al programma TAP-VA non hanno acquisito dei miglioramenti significativi, rispetto al gruppo di controllo, nel tempo dedicato all'assistenza, nel carico assistenziale e nella depressione; anche se è stata riscontrata una riduzione dell'angoscia dei caregiver derivante dalla manifestazione dei disturbi psico-comportamentali.

I benefici riscontrati nel gruppo sperimentale non sono perdurati fino al secondo follow-up (a 8 mesi). Indipendentemente dai risultati ottenuti a 8 mesi dall'intervento, il programma TAP-VA risulta essere un valido approccio per affrontare i disturbi comportamentali e il declino funzionale, arrecando molteplici benefici alla persona con demenza e al suo caregiver.

Un altro studio diretto da Laura N. Gitlin e colleghi (2021) ha valutato l'efficacia del programma TAP sui sintomi psico-comportamentali correlati alla demenza (agitazione e aggressività), sulla

dipendenza funzionale, sugli eventi avversi legati alla condizione di salute (morte, ospedalizzazione, depressione, ideazione suicidaria) e sul benessere del caregiver [50].

Il gruppo sperimentale è stato coinvolto in un programma TAP a domicilio, nell'arco di tre mesi, sviluppato in tre fasi: valutazione, implementazione e generalizzazione.

In base ai punteggi ottenuti dal MMSE (Mini-Mental State Examination), le persone con demenza hanno svolto attività sensoriali (ascoltare la musica, lanciare palloncini, guardare video di natura/animali), attività ripetitive (smistare monete, piegare il bucato, lavare i piatti) o attività multi-step (preparare un panino o insalata, fare un puzzle, giardinaggio).

L'intervento del gruppo di controllo si è sviluppato in 8 sessioni a domicilio, durante le quali i caregiver sono stati educati sul tema della demenza e della sicurezza domestica.

Al termine dell'intervento non sono state riscontrate differenze statisticamente significative tra i due gruppi per quanto riguarda la manifestazione dei disturbi psico-comportamentali (agitazione, aggressività). D'altra parte il programma TAP ha portato a molteplici benefici, tra cui: riduzione dell'assistenza nella ADL e IADL, aumento del benessere e della sicurezza nell'utilizzo delle attività prescritte da parte dei caregiver.

Per quanto riguarda gli eventi avversi legati alle condizioni di salute delle persone con demenza, si sono verificati maggiormente nel gruppo di controllo.

Al sondaggio telefonico i caregiver di entrambi i gruppi hanno riferito di aver acquisito una maggior sicurezza nella loro capacità di assistenza e una più ampia comprensione della demenza.

I caregiver del gruppo sperimentale hanno affermato che il programma TAP ha migliorato la qualità di vita delle persone con demenza e ha fornito loro un valido metodo per semplificare l'assistenza.

Gli articoli citati testimoniano l'importanza dell'applicazione di questi due approcci terapeutici nell'assistenza al malato con demenza e nel supporto alla figura del caregiver.

Risulta fondamentale far uso di questi interventi per ovviare alle problematiche relative al declino funzionale del malato e al carico assistenziale del caregiver.

### **2.3 La figura del terapeuta occupazionale in ambito geriatrico**

La qualità della vita all'interno delle case di cura è legata a fattori personali, organizzativi, sociali e alle attività proposte. In uno studio trasversale (2019) condotto da Annelies Maenhout e colleghi, i residenti di una casa di riposo hanno dichiarato che la loro qualità di vita dipende dall'auto-percezione della loro condizione di salute, dal tono dell'umore, dall'interazione con altri residenti e con il personale e dal coinvolgimento in attività quotidiane significative [51].

La possibilità di riprendere parte ad attività importanti è un aspetto fondamentale che caratterizza l'identità di una persona.

Nella demenza il progressivo deterioramento delle funzioni cognitive comporta una perdita dell'identità personale. Infatti, quando le persone con demenza vengono ricoverate in una residenza per anziani, sono soggette ad un vero e proprio ritiro sociale dovuto ad un ridotto coinvolgimento in attività quotidiane con conseguente riduzione della qualità della vita.

In questo contesto di cura il terapeuta occupazionale assume un ruolo chiave in quanto promuove interventi basati su attività significative e centrate sull'individuo.

Sorge la necessità di intraprendere un cambiamento culturale che miri a promuovere un approccio centrato sulla cura della persona (tenendo conto maggiormente dei suoi bisogni e interessi), a instaurare legami sociali più stretti tra i residenti, le famiglie e il personale di cura, e a rendere l'ambiente della struttura più familiare e simile a quello in cui i residenti erano soliti vivere [51].

La terapia occupazionale risulta essere uno strumento essenziale per mantenere le capacità conservate del soggetto, sottolineando che l'obiettivo della cura è lavorare su ciò che la persona è ancora in grado di fare, migliorando e potenziando le sue capacità, invece di focalizzarsi su un modello prettamente medico di cura dei deficit e della disabilità conseguente alla malattia. Spesso il far agire la persona anziana stimolando le sue capacità funzionali preservate può consentire un riequilibrio dell'omeostasi funzionale alterata [52].

In particolare gli strumenti di valutazione propri di questa professione, tra cui il COPM (Canadian Occupation Performance Measure) e l'AMPS (Assessment of Motor and Process Skills), consentono una valutazione multidimensionale della persona, permettendo un inquadramento globale dell'individuo. Dai dati emersi dalle evidenze scientifiche la valutazione multidimensionale offre diversi benefici tra cui: diminuzione del tasso di mortalità, prevenzione dell'accrescimento o del deterioramento della disabilità, riduzione della possibilità di istituzionalizzazione dopo il ricovero in ospedale, miglioramento delle capacità psico-fisiche del soggetto e diminuzione dei costi economici e sociali [52].

Partire da una valutazione centrata sulle funzionalità della persona anziana nel suo contesto quotidiano, sulle sue preferenze e singolarità, rappresenta una pietra miliare per sviluppare trattamenti di prevenzione e cura a favore di questo soggetto.

Dunque gli strumenti, l'approccio riabilitativo e le conoscenze che il terapeuta occupazionale possiede e di cui può usufruire in servizi assistenziali geriatrici, possono offrire una maggior appropriatezza e qualità assistenziale, oltre che una migliore possibilità di realizzazione degli obiettivi stabiliti dall'équipe di cura [52].

## CAPITOLO 3: IL MODELLO GENTLE CARE

### 3.1 Il modello Gentle care: il ruolo chiave del terapeuta occupazionale

Il modello Gentle care è un sistema di cura ideato dalla terapeuta occupazionale Moyra Jones, che origina da un approccio riabilitativo e di sostegno (la protesisi) focalizzato sulla persona con demenza [53]. Si fonda sul concetto che l'individuo possa ottenere dall'ambiente esterno ciò di cui è stato privato dalla malattia e che non potrà più riacquisire, al fine di creare una nuova condizione di benessere [43].

Si tratta di un modello di assistenza protesico formato da tre elementi costitutivi: lo spazio in cui l'anziano vive, le persone con cui interagisce e i programmi, ovvero le attività in cui è coinvolto [53]. Questi fattori lavorano tra loro in modo armonico e dinamico per procurare un sostegno alla persona con demenza, nel tentativo di compensare i deficit provocati dalla malattia [43].

La metodologia Gentle care comincia con l'identificazione dei bisogni dell'anziano, da cui si realizza un progetto inerente all'ambiente, alle persone che ne fanno parte e alle attività che vengono svolte. In tal caso l'obiettivo della cura non corrisponde alla guarigione, ma alla promozione del benessere del soggetto e alla riduzione dello stress di chi assiste il malato.

Questo sistema di cura è dunque finalizzato a sostenere la persona con demenza, a valorizzare le sue abilità residue e i suoi desideri e al contempo a conoscere le particolarità e la complessità della malattia. Viene considerato un approccio centrato sulla persona, per cui divengono aspetti fondamentali non solo la risoluzione o la compensazione dei sintomi, ma anche il benessere, la soddisfazione, la partecipazione e la qualità di vita del soggetto [54].

Nel modello Gentle care si collegano teorie e fondamenti della Terapia Occupazionale tramite l'integrazione di tre modelli concettuali: il MOHO (Model of Human Occupation), il PEO-P (Person-Environment-Occupation Performance) e il CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) [55].

Nel modello PEO-P viene rappresentata l'interazione tra la persona, l'occupazione e l'ambiente, mettendo in evidenza le componenti della performance occupazionale.

La persona viene definita come un essere dinamico, motivato e mutevole che si relaziona costantemente con l'ambiente circostante. L'ambiente rappresenta il contesto in cui l'individuo esegue le proprie performance occupazionali. Invece l'occupazione risulta fondamentale per soddisfare i bisogni della persona, per esprimere il proprio ruolo e per potersi realizzare nel proprio habitat. Questi tre elementi mutano nel tempo e possiedono degli effetti abilitanti o limitanti gli uni sugli altri. Anche nel CMOP-E vengono presi in considerazione tali elementi (persona, occupazione, ambiente) ma il focus del modello risiede nel concetto di "engagement", ovvero coinvolgimento della persona nell'occupazione. Il termine si riferisce a "partecipare ad un'occupazione anche senza eseguirla realmente"; in tal caso l'elemento da analizzare non è

soltanto il livello di performance occupazionale, ma anche l'impegno, la soddisfazione e l'importanza che l'attività riveste per l'individuo. Analogamente nel modello Gentlecare i tre elementi che compongono la protesi assistenziale sono: persona, programma e spazio fisico. Questi interagiscono tra loro in modo armonico e dinamico e compensano i deficit correlati alla malattia [55].

Nel modello MOHO viene descritto il comportamento occupazionale ponendo attenzione a tre sottosistemi che caratterizzano l'essere umano: la volizione, l'abituazione e la capacità di performance. Attraverso la volizione le persone anticipano, scelgono, sperimentano ed interpretano il comportamento occupazionale che consente loro di svolgere azioni. Moyra Jones allude al concetto di volizione, affermando che rappresenta *“il sistema motivante più di ogni altro aspetto del comportamento”*, corrisponde a un innato bisogno all'agire che trae informazione dall'esperienza e che modella l'auto-percezione [56].

Questo concetto si sviluppa su tre livelli: l'esplorazione (la persona ricerca degli stimoli per iniziare l'attività, mostrando curiosità ed interesse), la competenza (l'individuo sperimenta il suo senso di efficacia correlato al piacere di una determinata attività), l'acquisizione (spinto da un'elevata motivazione, il soggetto mette in atto performance conformi alle richieste dell'ambiente) [56].

La volizione è un aspetto rilevante per la persona con demenza: nonostante quest'ultima abbia difficoltà a pianificare, a elaborare informazioni dall'ambiente, rimane attratta da oggetti e persone con cui entra in contatto ed agisce su di esse con curiosità ed interesse, rifacendosi ad un bagaglio di reminiscenze proprie. La possibilità di agire sull'ambiente crea un senso di competenza che porta la persona a replicare un'azione. Dunque risulta necessario fornire all'anziano attività stimolanti e significative, aumentando in questo modo il suo senso di autocontrollo e potenziando il suo fare per ricavarne soddisfazione [57].

Altri concetti fondamentali che appartengono al modello MOHO sono le abitudini e la routine quotidiana. Ogni individuo trascorre una vita scandita da tempi, luoghi, ritmi che compongono la routine. Quest'ultima assume un ruolo di rinforzo nella realizzazione dell'identità occupazionale. Tutti i giorni le persone sono coinvolte in attività familiari e automatiche che acquisiscono la connotazione di abitudini in quanto associate alla ripetizione e all'interiorizzazione di performance in contesti familiari dal punto di vista spaziale, temporale e sociale [56].

Allo stesso modo, nel modello Gentlecare, vengono posti in rilievo tali concetti: risulta fondamentale creare una routine quotidiana significativa per la persona dove le attività di cui si rende partecipe appartengano alle sue abitudini e rispettino i suoi tempi e spazi. I ruoli occupazionali vengono definiti dal modello MOHO *“spazi sociali nei quali entriamo, agiamo ed usciamo durante la giornata e la vita”*, contribuiscono a formare l'identità di una persona e si ottengono tramite la socializzazione. Ad ogni ruolo si associano determinate attività, consuetudini,

atteggiamenti e stati d'animo. Nel trattamento di terapia occupazionale con le persone affette da demenza gli obiettivi mirano a sostenere i ruoli rivestiti dal cliente prima dell'esordio della malattia. Parimenti nel metodo Gentlecare i ruoli occupazionali risultano fondamentali per promuovere il senso di sé, l'autostima e per sostenere l'autorealizzazione dell'individuo [55].

Rispetto a quanto detto, Moyra Jones ha ripreso modelli propri della sua professione per sviluppare un proprio pensiero clinico, ideando un metodo trasversale che affida un ruolo chiave alla terapia occupazionale [57].

### **3.2 Principi teorici: ambiente, persone, programmi**

Moyra Jones ha pensato che una protesi potesse rappresentare una fonte di sostegno per la persona con demenza, *“esattamente come la sedia a rotelle funge da supporto per l'individuo disabile”*. Quest'ultima è unica e diversa per ciascun soggetto e si compone di tre elementi in stretta relazione dinamica l'uno con l'altro: persona, programma, ambiente [58].

Le persone comprendono coloro che ruotano attorno al malato con demenza: il principale caregiver familiare, altre figure familiari significative, gli anziani residenti, i caregiver professionali, il personale amministrativo, i volontari e i visitatori [59].

Tutte queste persone vengono definite *“agenti terapeutici”* in quanto hanno la possibilità di incidere sulla situazione, comportando dei cambiamenti che coinvolgono il personale che compone l'equipe di cura e i caregiver professionali e familiari [58].

Tali persone *“possono essere portatori di aiuto o rappresentare forze negative nel loro impatto sulla salute della persona demente”*. Infatti i loro comportamenti, le loro opinioni e il loro linguaggio modellano la vita della persona con demenza; l'educazione, la formazione e il giudizio che possiedono influiscono profondamente sull'anziano [59].

Nel modello Gentlecare il personale viene concepito come un *“patrimonio di cura”*: gli operatori si immedesimano nei clienti per trovare le soluzioni migliori per essere un supporto protesico. Assimilano un modo appropriato di comportarsi, esprimersi, osservare, analizzare, generando attorno al paziente un'atmosfera serena che consenta di contenere il disagio.

Tale pensiero può essere applicato solo se vi è una solida condivisione degli obiettivi di cura tra il personale e la famiglia, il cui rapporto si deve basare su una vera e propria alleanza terapeutica [58].

I programmi includono tutte le attività che svolge una persona affetta da demenza o tutto ciò che viene fatto per lei durante la giornata. Invece del rigido programma di attività caratterizzato da tempi prestabiliti di veglia, sonno e alimentazione, alternato ad impegni sociali ed educativi, il modello Gentlecare propone attività routinarie e significative per l'anziano, in modo da valorizzare la sua esperienza e garantirgli una vita ragguardevole [59].

Il termine “attività” significa propriamente operosità, laboriosità. Con questa terminologia si sottolinea l’importanza di far sentire il paziente in azione anche in piccole cose. L’elemento da tenere in considerazione è il piacere che ne trae la persona dall’attività, senza considerare il suo livello di rendimento. Quindi ciò che conta è la soddisfazione del cliente nel prendere parte ad un’occupazione, anche se non riesce a fare nulla e si limita ad osservare [58].

E’ fondamentale che le attività proposte siano prive di fallimento, semplici, brevi, interessanti, piacevoli, costruttive, finalistiche, volontarie, senza costrizioni, reali e protesiche. Una programmazione che comprenda la cura della persona, la comunicazione, l’intimità, la distensione, la riduzione dello stress e che attribuisca importanza ai ruoli occupazionali rivestiti dal cliente ha effetti sorprendenti sulle persone affette da demenza.

*“Tutte le iniziative del programma dovrebbero essere concepite per sostenere e valorizzare le forze esistenti nelle persone in cura”* [58].

Moyra Jones ha sviluppato un’idea di ambiente protesico, articolato in ambiente fisico e ambiente umano, composto a sua volta da persone che curano e da attività [58].

Lo spazio fisico deve essere assimilato ad un ambiente semplice, domestico e terapeutico; è un luogo progettato per essere vissuto e deve contenere oggetti personali significativi. Determinati elementi come perimetri sicuri, vialetti disposti all’interno e all’esterno, segnali di riconoscimento per gli ambienti, molteplici spazi per lo svolgimento di attività sociali e di alimentazione, riduzione dell’illuminazione, della confusione e eliminazione di oggetti che potrebbero fungere da distrattori, possono migliorare la qualità di vita delle persone con demenza [59].

In ogni stadio della malattia l’ambiente può compensare o aggravare i deficit cognitivi influenzando il comportamento del soggetto. Le caratteristiche dello spazio fisico, pur non cambiando il decorso della malattia, contribuiscono a diminuire la manifestazione dei disturbi psico-comportamentali e a rallentare il progressivo deterioramento delle abilità funzionali nei soggetti con demenza. Secondo il modello preso in oggetto, dunque, *“l’ambiente ideale è quell’ambiente fatto di persone competenti nel quale si possa respirare un’aria di casa”* [59].

### **3.3 Analisi del contesto: modello Gentlecare**

Il contesto di riferimento della struttura in cui è stato condotto lo studio sperimentale, il Centro Servizi per Anziani “Rosa ed Ettore Mione”, è stato analizzato utilizzando il modello Gentlecare in quanto quest’ultimo condivide alcuni principi teorici propri della terapia occupazionale, come specificato nel paragrafo precedente.

Gli elementi che caratterizzano l’occupazione umana nel modello Gentlecare sono inclusi nel pensiero clinico del terapeuta occupazionale: le *persone* sono figure significative a diretto contatto con il malato e permettono di entrare in relazione con lo stesso, i *programmi* consistono in attività

personalizzate che sviluppano le abilità residue del soggetto, lo *spazio fisico* viene inteso come ambiente accessibile, contenente oggetti rilevanti e stimoli di interesse, che consente l'esecuzione di attività concrete e che soddisfa i bisogni dell'individuo [56].

Nei paragrafi successivi verranno esaminati i tre elementi che compongono la protesi assistenziale (persone, programmi, ambiente), calati nel contesto della struttura presa in esame.

### **3.3.1 Persone**

Le persone comprendono tutti coloro che si relazionano con la persona affetta da demenza: i caregiver informali (di solito un congiunto o una figlia o un figlio adulti) e altri parenti stretti (nipote o fratello e/o sorella dell'anziano) che settimanalmente si recano in struttura per far visita al loro familiare; il team multiprofessionale di cui fanno parte due medici di Medicina Generale coadiuvati dagli infermieri; le figure sanitarie riabilitative tra cui una fisioterapista, una logopedista e una terapeuta occupazionale; gli operatori socio-sanitari (O.S.S.) che svolgono attività di cura e assistenza al fine di soddisfare i bisogni primari degli ospiti e gli operatori addetti ad attività indirette (mansioni alberghiere); due educatrici professionali, un'assistente sociale e una psicologa.

Altre figure significative includono: una segretaria, una coordinatrice amministrativa della struttura, e altri tre coordinatori che gestiscono singolarmente l'attività assistenziale e di cura degli infermieri e degli operatori socio-sanitari, oltre alla mansione degli operatori addetti ad attività indirette. In determinati periodi dell'anno gli anziani entrano in contatto con altre figure, quali i volontari e i tirocinanti.

Tali persone diventano "*un termometro dell'ambiente umano*", intuiscono delle cose che non vengono né viste né scorte autonomamente e vengono da loro rese evidenti quotidianamente nella routinarietà della struttura. Il team di cura si trasforma in una "*famiglia surrogata*" per l'anziano poiché presta un'assistenza terapeutica che la persona con demenza ricerca "*nel suo vagare quotidiano*" [58].

### **3.3.2 Programmi**

Nel modello Gentlecare i programmi vengono concepiti come le attività che l'individuo svolge durante la giornata. Tali attività si possono categorizzare come segue: *attività di base* corrispondenti al primo livello di sviluppo nella scala di Maslow (alimentazione, toletta, bagno, abbigliamento, cura di sé), *attività necessarie* fondamentali per preservarsi e per trarne la forza di affrontare altre attività quotidiane (riposo, tempo all'esterno, sonno, privacy), *attività essenziali* che contribuiscono a dare completezza alla vita delle persone con demenza (movimento, socializzazione, intimità, famiglia, comunicazione), *attività significative* che equivalgono al più alto livello di sviluppo nella

scala di Maslow, sono *“impegni speciali”* che implicano la presenza e l'integrazione delle funzioni cognitive, sociali e funzionali (svago, lavoro) [60].

Gli operatori socio-sanitari si occupano delle attività di base svolte in struttura che comprendono: l'igiene a letto, l'igiene del corpo, la vestizione/svestizione e l'alimentazione. Queste ultime vengono quotidianamente eseguite seguendo degli orari prestabiliti. La problematica maggiormente riscontrata è quella legata al tempo, *“dominato dalle esigenze dell'organizzazione e non da quelle della persona anziana”* [58].

Gli anziani si dedicano ad attività necessarie, quali il riposo (appena terminano il pranzo), il sonno e il tempo impiegato all'esterno, favorito dalla presenza di un terrazzo disposto al secondo piano, arricchito con tavoli, sedie e dei vasi di fiori. Determinate attività vengono eseguite, soprattutto durante la stagione estiva, sia nel terrazzo al secondo piano sia nel giardino al piano terra. Inoltre per necessità di alcuni ospiti, vengono stabiliti periodi di sonno naturali che sono conformi al ritmo sonno-veglia degli anziani in questione. Le attività essenziali vengono in parte promosse da figure appartenenti al team multiprofessionale, come la fisioterapista e le educatrici professionali tramite esercizi di deambulazione e attività ricreative che favoriscono rispettivamente il movimento e la socializzazione tra i residenti. Le visite da parte dei familiari vengono effettuate settimanalmente e contribuiscono alla stimolazione dell'interazione umana. Lo svolgimento di attività significative viene incentivato dalla terapeuta occupazionale della struttura, la quale dopo aver effettuato una valutazione multidimensionale dell'anziano e tenendo conto della sua storia occupazionale, propone attività basate sui bisogni e interessi della persona.

### 3.3.3 Ambiente

Il modello Gentlecare introduce il concetto di ambiente protesico inteso come *“il luogo che per colori, materiali, arredi, percorsi non è semplicemente bello e/o funzionale ma è aiuto (protesi) all'anziano per la riconoscibilità dei luoghi, delle funzioni e dei percorsi”* [61].

Il Centro si dispone su cinque piani, nei primi tre dei quali sono situate stanze di soggiorno, una sala polivalente, due sale da pranzo con apposita cucina, alcuni spazi dedicati al personale e bagni attrezzati. Nei piani superiori, oltre ai bagni attrezzati, sono disposte le camere degli ospiti: si tratta di stanze singole, doppie o triple munite di bagno personale e in parte di terrazzo.

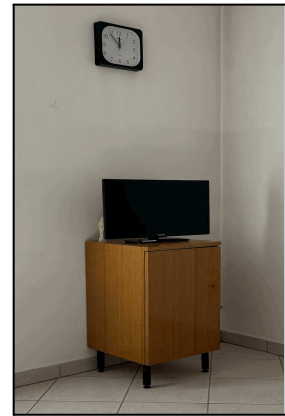
Le stanze vengono personalizzate dagli anziani: sopra i comodini sono posizionate fotografie dei loro cari o oggetti di loro appartenenza. Le pareti sono arricchite con quadri a discrezione dell'ospite. Dalle



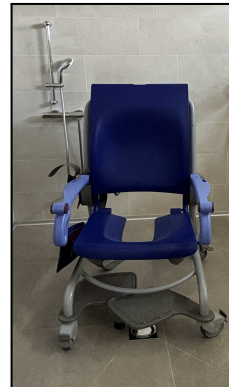
finestre e/o balconi si può intravedere il giardino che circonda la struttura e le montagne circostanti.

In alcune camere è presente il televisore disposto su comodini personalizzati e arricchiti con oggetti personali; gli orologi sono collocati sulle pareti e favoriscono l'orientamento temporale.

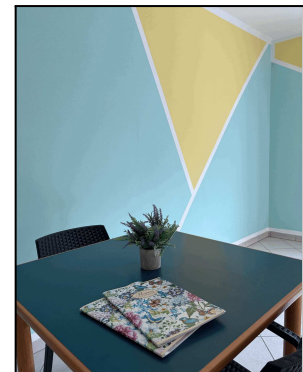
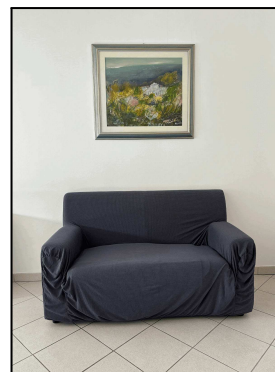
Alcuni bagni presenti nelle camere non risultano accessibili: il lavabo è sostenuto da una colonna che non permette un efficace posizionamento della carrozzina per un eventuale utilizzo, lo specchio e l'armadietto posti sopra al lavabo non si adattano all'altezza dell'ospite, la disposizione dei maniglioni non risulta funzionale e la collocazione dei servizi igienici non



consente un fluido spostamento della carrozzina. Mentre i bagni destinati allo svolgimento dell'igiene personale, da parte degli operatori socio-sanitari, sono muniti di un lavabo sospeso con bordo anteriore concavo, uno specchio adattabile all'altezza di una carrozzina, un WC con apertura frontale con accanto un maniglione e un doccino per eseguire l'igiene intima, una doccia a filo pavimento, una comoda per doccia e/o una barella doccia.



Le stanze di soggiorno fungono da sale relax con sedie, divani e/o poltrone per il riposo, scaffali, armadi e/o comodini che richiamano un ambiente domestico. Inoltre sono arricchite con piante disposte sopra i tavoli, sui comodini e/o sui davanzali delle finestre, e le pareti sono dipinte con colori caldi che non si accostano a quelle caratteristiche di un ambiente ospedaliero.



Lungo le pareti dei corridoi sono appesi cartelloni in cui viene riportata la data del giorno e dell'anno per stimolare l'orientamento temporale, e fogli segnaletici per favorire l'orientamento spaziale.



Gli ambienti della struttura risultano dunque accoglienti, familiari, sicuri e favoriscono l'orientamento dell'anziano, ma alcuni necessitano di ulteriori modifiche per diventare accessibili all'intera utenza. Anche l'ambiente sociale assume un ruolo importante nel favorire e supportare la relazione della persona con demenza con l'ambiente circostante. Infatti uno spazio fisico e sociale caotico può incentivare la manifestazione dei disturbi psico-comportamentali [43].

## **CAPITOLO 4: MATERIALI E METODI**

### **4.1 Obiettivo del lavoro**

I disturbi psico-comportamentali si manifestano nella maggior parte delle persone con demenza nel corso della malattia e hanno un impatto significativo sulla salute e sul benessere di chi li assiste.

L'obiettivo di questo studio è indagare l'efficacia dell'intervento di terapia occupazionale volto a svolgere un'azione di supporto all'attività dell'operatore socio-sanitario, in modo da favorire il benessere dell'anziano e del caregiver formale con conseguente diminuzione dell'onere assistenziale. Inoltre tale ricerca mira a promuovere l'integrazione della figura del terapeuta occupazionale nelle strutture dedicate alla cura e all'assistenza dell'anziano, dimostrando che l'approccio olistico proprio di questa professione può contribuire ad un incremento della qualità di vita dei pazienti con demenza.

Per implementare tale quesito di ricerca è stato effettuato un tirocinio presso il Centro Servizi per Anziani "Rosa ed Ettore Mione", durante il quale sono state osservate le attività più difficoltose da eseguire dal punto di vista assistenziale e il relativo burden degli operatori socio-sanitari determinato dall'insorgenza dei sintomi cognitivo-comportamentali.

### **4.2 Descrizione e selezione del campione**

I partecipanti allo studio sono stati individuati in collaborazione con la terapeuta occupazionale e la psicologa della struttura. Inizialmente sono stati identificati otto anziani con demenza moderata-grave che manifestavano disturbi psico-comportamentali durante le attività assistenziali. Il livello di deterioramento cognitivo è stato verificato tramite la somministrazione del MMSE (Mini-Mental State Examination) e la frequenza e la gravità dei sintomi cognitivo-comportamentali tramite il NPI (Neuropsychiatric Inventory).

In un secondo momento è stato reclutato il campione di caregiver formali implicati nella loro assistenza, con i seguenti criteri di inclusione:

- Operatori socio-sanitari coinvolti nella cura degli anziani selezionati
- Minimo 24 ore di servizio settimanali svolte in struttura

Il campione è costituito da 25 operatori socio-sanitari, di cui la maggior parte sono donne (88%). La fascia d'età prevalente corrisponde a 50-59 anni (40%). Gli operatori (32%) svolgono principalmente 24 ore di servizio settimanali con ospiti con demenza e disturbi comportamentali. La maggior parte (36%) possiede 10-20 anni di servizio.

Dai risultati emersi si evidenzia una affinità tra gli anni di servizio esercitati come O.S.S. (36%), ovvero la fascia equivalente ai 10-20 anni, e gli anni di lavoro destinati alla cura e all'assistenza degli anziani con BPSD.

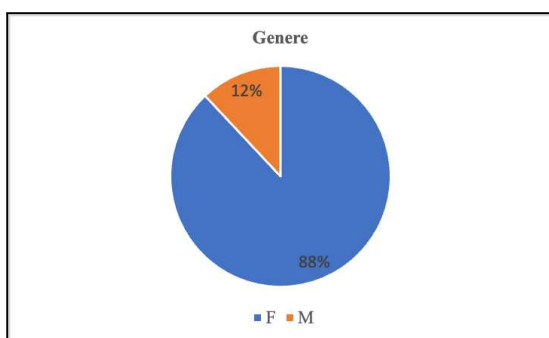


Grafico 1

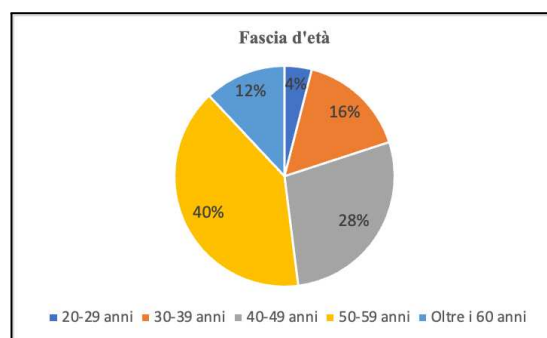


Grafico 2

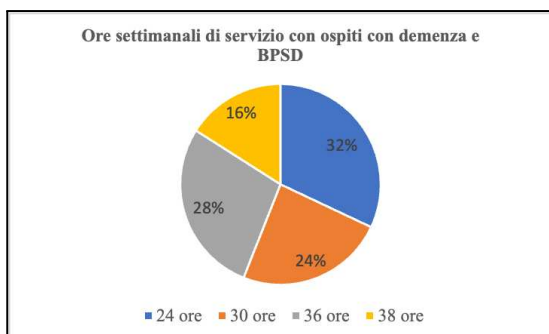


Grafico 3

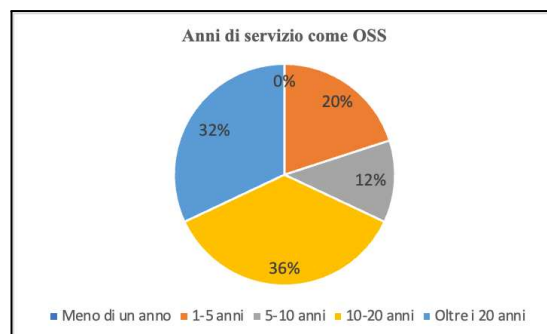


Grafico 4

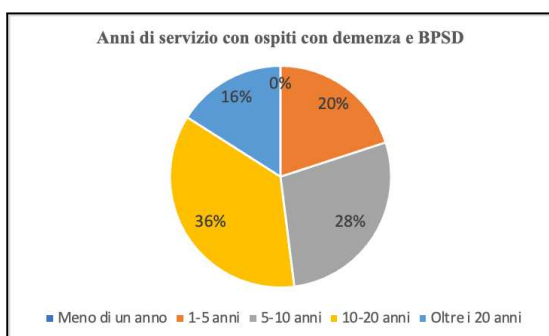


Grafico 5

### 4.3 Strumento d'indagine

Come strumento d'indagine è stato somministrato, agli operatori socio-sanitari appartenenti al campione, il questionario di auto-percezione del ruolo di caregiver sviluppato dalla terapeuta occupazionale dott.ssa Alessia Pedol.

Tale questionario si compone di 33 items volti ad indagare il carico assistenziale degli operatori e le problematiche relative ad esso, il loro senso di competenza e di soddisfazione nel rivestire il ruolo di operatore, l'efficacia delle tecniche relazionali e comunicative utilizzate con l'anziano, la loro modalità di gestione dei disturbi psico-comportamentali e la tipologia di supporti di cui sentono il bisogno per fronteggiare tali disturbi, il supporto dell'ambiente fisico e sociale.

Al questionario originale sono stati aggiunti tre quesiti riguardanti rispettivamente: la conoscenza del ruolo del terapeuta occupazionale nella gestione dell'anziano con demenza, l'efficacia

dell'intervento di terapia occupazionale effettuato e l'utilità di questa figura riabilitativa, intesa come figura di supporto all'équipe di cura, all'interno delle strutture geriatriche.

Lo strumento d'indagine è costituito da 20 items, ai quali si risponde su una scala Likert che va da 0 a 3 (mai, raramente, spesso, sempre); inoltre, sono inserite 2 domande a risposta multipla, 11 domande a risposta chiusa e 2 domande a risposta aperta con cui si chiede all'operatore di specificare le strategie utilizzate per gestire il carico assistenziale e di descrivere un momento assistenziale problematico a causa dell'insorgenza dei sintomi cognitivo-comportamentali e le eventuali strategie applicate per far fronte a tali disturbi. Il 15 aprile 2024 è stata programmata una riunione di équipe con il personale della struttura, durante la quale è stato presentato il progetto di tesi che sarebbe stato intrapreso, descrivendo in maniera dettagliata la composizione del questionario da compilare, all'inizio e al termine dell'intervento, tramite la piattaforma Google Moduli. Inoltre è stato dedicato un momento alla presentazione della terapia occupazionale in cui è stato definito l'obiettivo prossimale e l'area di competenza della professione.

#### **4.4 Procedura e raccolta dei dati**

Il 7 marzo 2024 è stato organizzato un incontro con la terapeuta occupazionale e la coordinatrice della struttura durante il quale è stato esposto il progetto di tesi.

Dopo aver ricevuto il consenso per la realizzazione dello studio da parte del dirigente del CSA (Centro Servizi per Anziani) e della coordinatrice, si è passati alla richiesta di utilizzo dei dati sensibili ricavati dal questionario somministrato agli operatori socio-sanitari, dalle cartelle cliniche degli ospiti e dall'osservazione delle attività assistenziali problematiche.

La raccolta dei dati è iniziata con l'analisi delle cartelle cliniche degli anziani in questione, con particolare attenzione alla loro storia occupazionale. Quest'ultima è risultata fondamentale per poter cogliere a pieno la motivazione dell'insorgenza dei disturbi psico-comportamentali in determinati momenti assistenziali. Il 30 aprile 2024 è stato somministrato agli operatori il questionario pre-intervento, dal quale sono state ricavate informazioni preziose sulle conseguenze derivanti dal sovraccarico assistenziale, sulle modalità di gestione delle attività più critiche e sulla tipologia di aiuti che i caregiver formali percepiscono più vantaggiosa.

Successivamente, sotto la guida della terapeuta occupazionale e degli operatori socio-sanitari, sono state individuate le attività assistenziali più difficoltose da gestire con gli ospiti, in cui il carico assistenziale risultava elevato. Tali attività sono state osservate periodicamente fino al termine dell'intervento.

I dati tratti dalle osservazioni venivano riportati in una tabella di osservazione per verificare un cambiamento nel tempo, relativo alla manifestazione dei disturbi comportamentali e alla modalità di gestione dei sintomi da parte degli operatori. Per la creazione della tabella è stata presa in

considerazione la medesima elaborata dalla terapeuta occupazionale dott.ssa Alessia Pedol, sviluppata ponendo in rilievo le tre componenti della performance occupazionale secondo il modello PEO-P (Person-Environment-Occupation Performance): persona, occupazione, ambiente.

Le voci della tabella comprendono:

- La *data* e l'*orario* di esecuzione dell'attività;
- L'*occupazione*, ovvero l'area di appartenenza, la durata e una breve descrizione dell'attività;
- La *persona* coinvolta nel momento assistenziale: l'ospite (per quanto riguarda la presenza o assenza di disturbi comportamentali, l'insorgenza e la modalità di manifestazione dei sintomi) e l'operatore (per quanto riguarda le strategie utilizzate e la loro eventuale efficacia, le difficoltà di assistenza percepite);
- L'*ambiente* fisico (luogo dell'attività e le sue caratteristiche fisiche, strumenti e materiali usati) e sociale (persone presenti/coinvolute).

La raccolta dei dati è terminata con la somministrazione del questionario post-intervento, in data 27 settembre 2024. Dal confronto dei due questionari è stata verificata l'ipotesi iniziale di tesi, ossia se l'intervento di terapia occupazionale è risultato efficace nel diminuire i disturbi comportamentali degli anziani con demenza e il conseguente carico assistenziale da parte dei caregiver formali, implicati maggiormente nella loro assistenza di base.

#### **4.5 Intervento di Terapia Occupazionale**

Dopo aver osservato le attività assistenziali più critiche, è stato attuato un intervento di terapia occupazionale. In seguito alla revisione della storia di vita dell'anziano e al confronto con gli operatori e ai familiari degli ospiti, si è passati all'individuazione delle cause associate alla comparsa dei disturbi comportamentali. Successivamente sono state introdotte delle strategie per riuscire a fronteggiare le problematiche assistenziali, e ne veniva accertata l'efficacia tramite il confronto delle osservazioni eseguite periodicamente dall'inizio del trattamento.

Prima di apportare modifiche all'attività, veniva richiesto un feedback all'operatore riguardante l'utilità e l'adeguatezza della strategia introdotta. Una volta accertata la proficuità delle strategie ideate, queste ultime sono state consolidate nella pratica assistenziale degli operatori in condivisione con l'infermiera coordinatrice. Prendendo in considerazione i bisogni dell'anziano e le difficoltà espresse dal caregiver formale, sono state apportate delle modifiche riguardanti il contesto fisico e sociale: è stato adattato l'ambiente e sono state fornite delle strategie per gestire le attività e le relazioni con gli ospiti.

Successivamente verrà illustrato un caso clinico, riguardante alcuni momenti assistenziali difficili, per esplicitare l'intervento effettuato.

## CAPITOLO 5: RISULTATI

### 5.1 Risultati dell'indagine

Al termine dello studio solo 16 operatori socio-sanitari hanno compilato il questionario post-intervento, rispetto ai 25 reclutati all'inizio del trattamento.

Per ricavare ulteriori risposte da parte degli O.S.S., sono stati somministrati 12 questionari pre-intervento in formato cartaceo. Tuttavia in entrambe le modalità, 7 questionari risultano incompleti: sono privi di alcune risposte corrispondenti a domande aperte, chiuse e a risposta multipla. Inoltre, in un questionario una risposta è stata data senza selezionare una delle opzioni di scelta presentate.

Di seguito sono riportati gli items più significativi, raggruppati per area tematica, rispondenti a:

1. Il *sovraccarico assistenziale* dell'operatore;
2. L'*utilizzo* e l'eventuale *efficacia* di *strategie* attuate dall'operatore per ridurre e/o gestire i disturbi comportamentali;
3. Le *conseguenze psicofisiche e relazionali* correlate all'assistenza degli ospiti con demenza e BPSD;
4. Il *senso di autoefficacia* dell'operatore;
5. La *tipologia di supporti* richiesti per migliorare l'assistenza;
6. La *conoscenza della T.O.* in ambito geriatrico nella gestione dell'anziano con demenza, l'*efficacia dell'intervento* eseguito e l'*utilità della figura del T.O.* all'interno delle strutture geriatriche;

Per esaminare i dati ricavati, è stata effettuata un'analisi grafica tramite l'utilizzo di percentuali.

#### 1. *Dati riguardanti il carico assistenziale degli operatori*

- “Si sente stressato/sovraccaricato nell'assistenza degli ospiti con demenza e disturbi psico-comportamentali?”

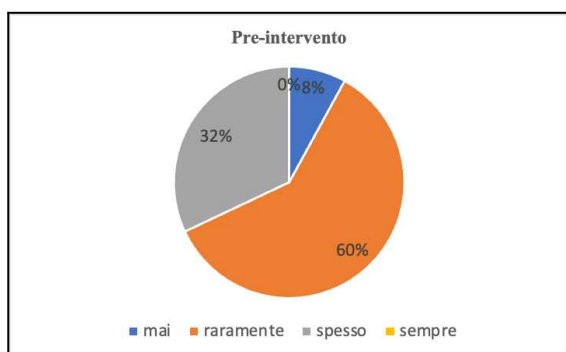


Grafico 1

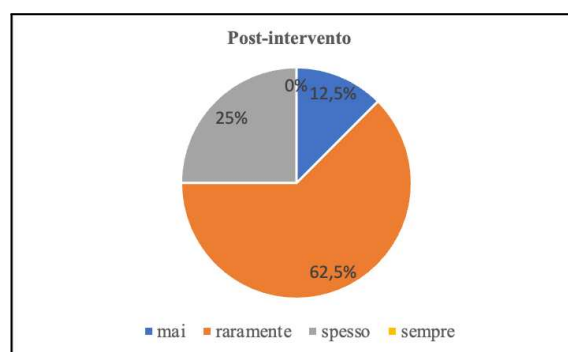


Grafico 2

➤ “Percepisce molto elevata la dipendenza degli ospiti da Lei e dalla sua assistenza?”

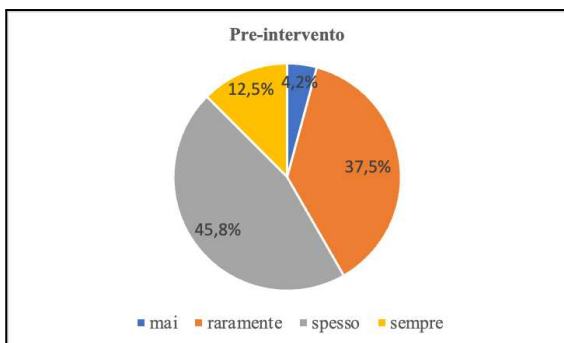


Grafico 3

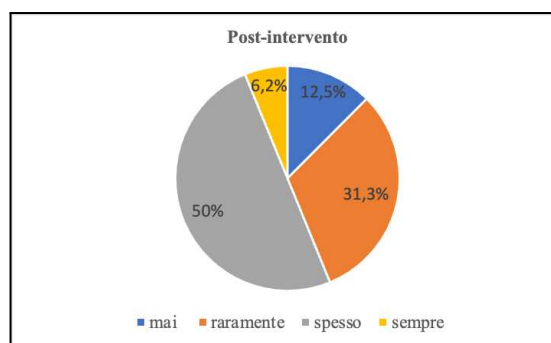


Grafico 4

Come illustrato dai seguenti grafici, i risultati relativi al sovraccarico assistenziale dell'operatore non hanno ottenuto cambiamenti significativi tra il pre e il post-intervento.

### 1. Dati riguardanti l'utilizzo e l'efficacia di strategie per ridurre e/o gestire i BPSD

➤ “Mette in atto delle strategie per ridurre e/o gestire i disturbi comportamentali degli ospiti?”



Grafico 5

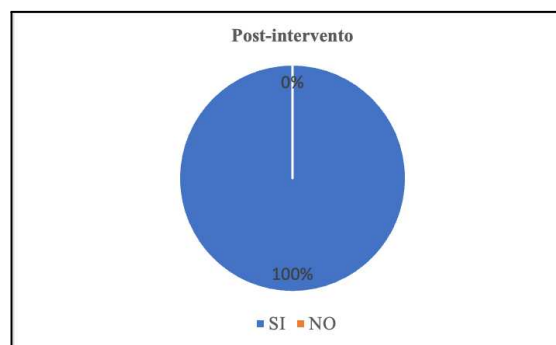


Grafico 6

➤ “Se sì, ritiene che le strategie messe in atto siano efficaci?”

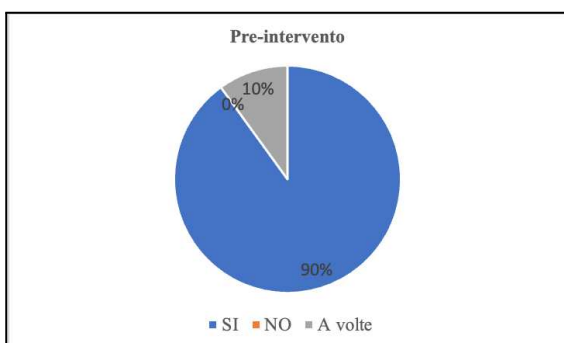


Grafico 7

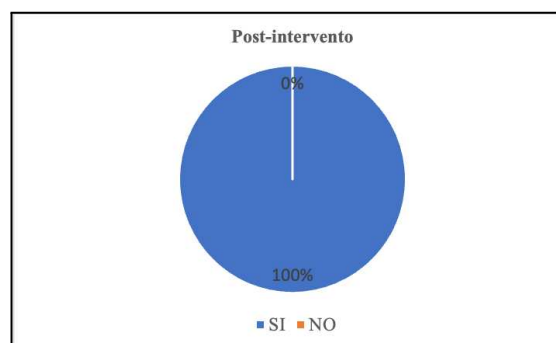


Grafico 8

Dai grafici si osserva che nel pre-intervento solo alcuni operatori (88%) attuano delle strategie per gestire i BPSD, mentre nel post-intervento la totalità degli operatori (100%).

Inoltre le strategie utilizzate vengono ritenute efficaci da tutti gli operatori (100%) nel post-intervento, rispetto al pre-intervento (10%).

- “Descriva una o più situazioni, in cui i disturbi psico-comportamentali dell'ospite/i l'hanno messa in difficoltà e le eventuali strategie che ha messo in atto per ridurre e/o gestire i disturbi psico-comportamentali.”

Pre-intervento	Post-intervento
“Un ospite vocalizza continuamente, tanto da disturbare e rendere irrequieti gli altri residenti. Cerco di parlare con l’anziano per distrarlo senza ricavarne successo, purtroppo è il suo modo di comunicare. Se vedo che non si tranquillizza, lo sposto in un’altra stanza. In queste situazioni servirebbe qualcuno di dedicato.”	“Durante il momento dell'alzata una residente con disturbi comportamentali rifiuta l'igiene del mattino. Utilizzando un tono calmo e distraendola con discorsi riguardanti la sua vita passata, l'ospite si rilassa e accetta l'attività proposta.”
“Una mattina io e una mia collega stavamo facendo l'igiene a letto ad un ospite. Lui era agitato e non riusciva a stare fermo, allora abbiamo deciso di dividerci i compiti: una teneva le mani all'ospite (per provare a tranquillizzarlo) e l'altra lo assisteva nell'igiene e lo vestiva. Ad un certo punto le mani dell'anziano si sono svincolate dalle mie e quest'ultimo ha graffiato la mia collega.”	“Quando un ospite è contrario all'igiene o all'alimentazione riscontro delle difficoltà perchè so che per il suo bene sarebbero delle attività da svolgere. In queste situazioni applico le seguenti strategie: racconto delle storie per distrarlo oppure, se so che all'anziano piace la musica, canto per tranquillizzarlo.”

Tabella 1.

**1. Dati riguardanti le conseguenze psicofisiche e relazionali correlate all'assistenza degli ospiti con demenza e BPSD**

- “Si sente affaticato fisicamente quando assiste gli ospiti?”

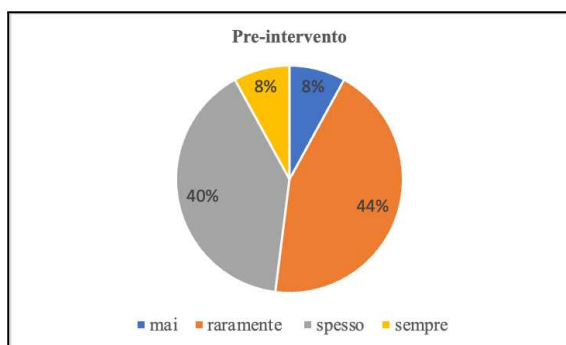


Grafico 9

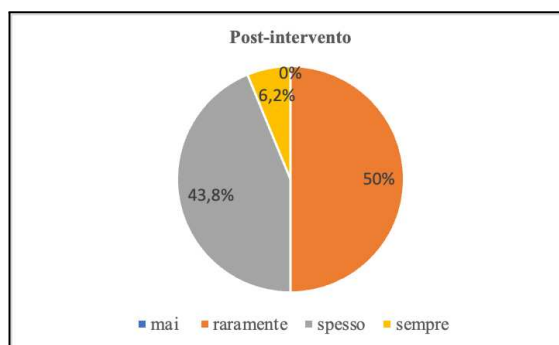


Grafico 10

➤ “Si sente a disagio nel gestire i disturbi psico-comportamentali degli ospiti?”

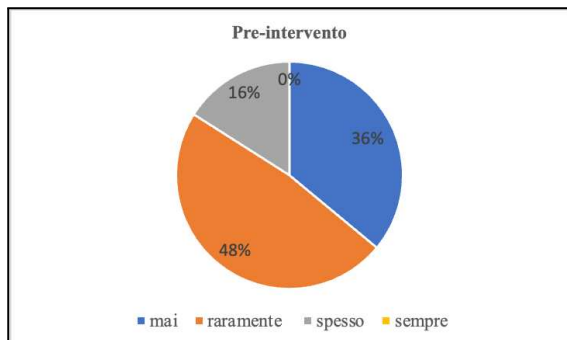


Grafico 11

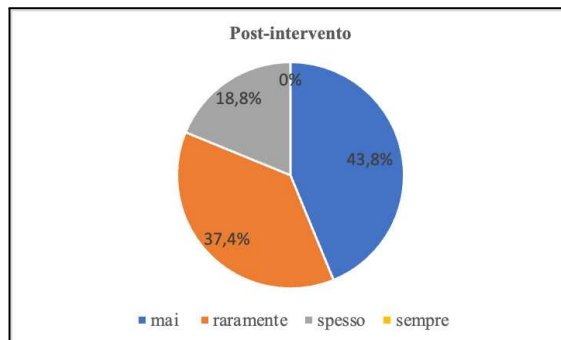


Grafico 12

➤ “Prova rabbia/nervosismo di fronte ai disturbi psico-comportamentali degli ospiti (es. wandering, vocalizzazioni..)?”

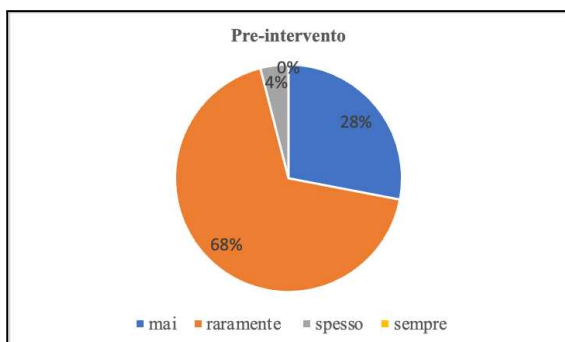


Grafico 13

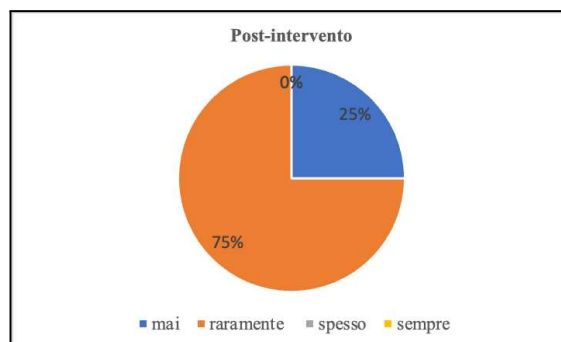


Grafico 14

➤ “Prova paura/timore nei confronti dei disturbi psico-comportamentali degli ospiti (es. aggressività, irritabilità..)?”

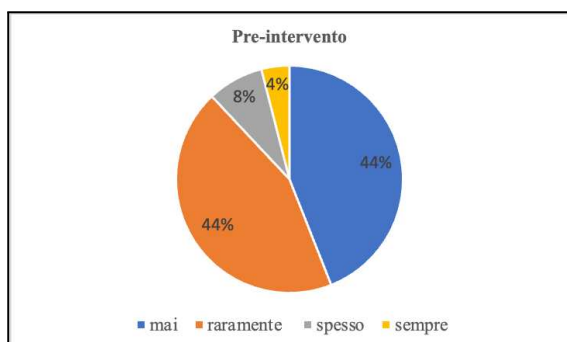


Grafico 15

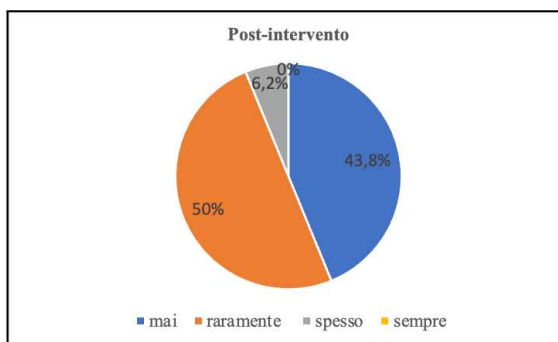


Grafico 16

- “Si sente insicuro nel prendere decisioni su cosa fare di fronte ai disturbi psico-comportamentali?”

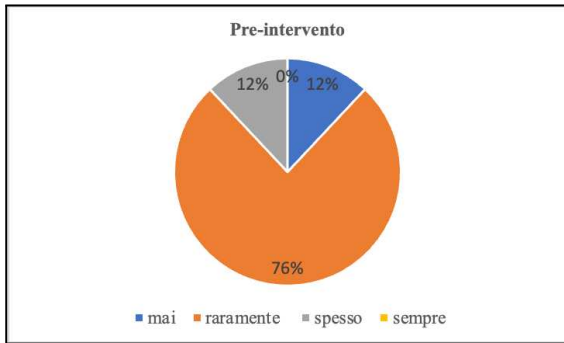


Grafico 17

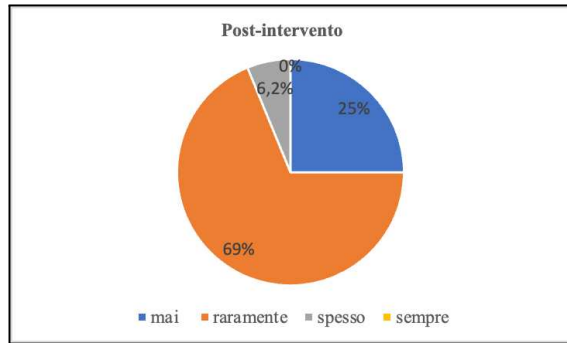


Grafico 18

- “L’assistenza degli ospiti ha ripercussioni nel rapporto/confronto con i colleghi (es. a causa di incomprensioni, idee divergenti..)?”

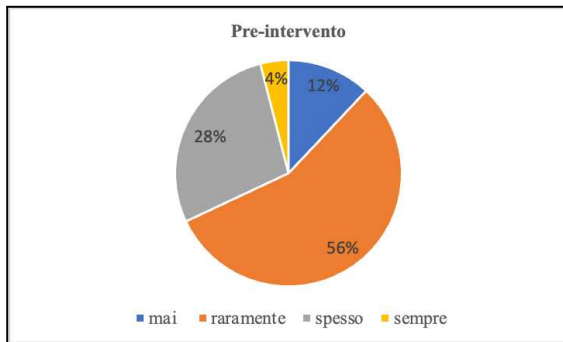


Grafico 19

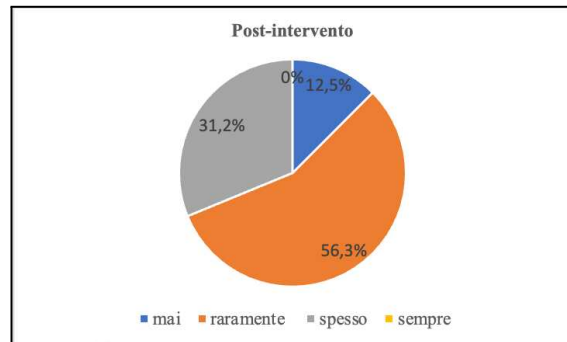


Grafico 20

Le risposte relative alle conseguenze psicofisiche e relazionali non hanno mostrato cambiamenti significativi tra il pre e il post-intervento.

### 1. Dati riguardanti il senso di autoefficacia dell’operatore

- “Ha mai pensato di non avere le competenze adatte per svolgere il suo ruolo di operatore?”

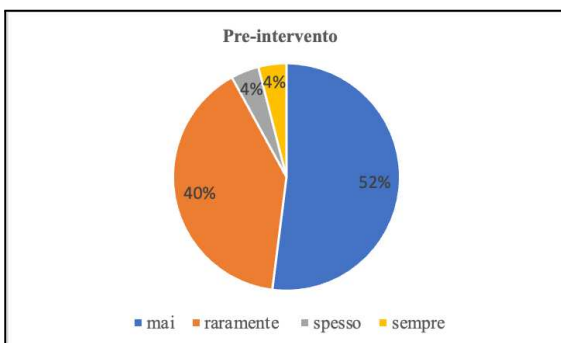


Grafico 21

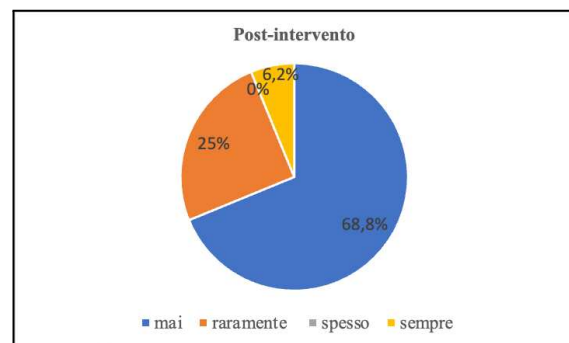


Grafico 22

➤ “Si è mai sentito insoddisfatto del modo in cui svolge il suo ruolo di operatore?”

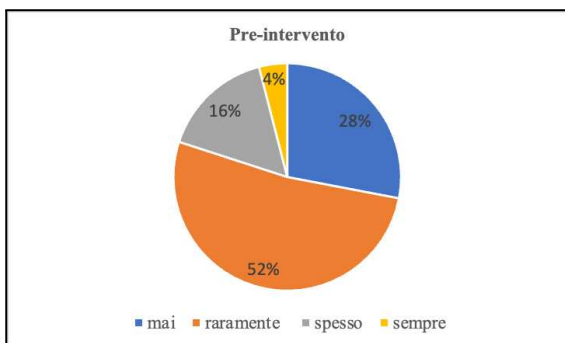


Grafico 23

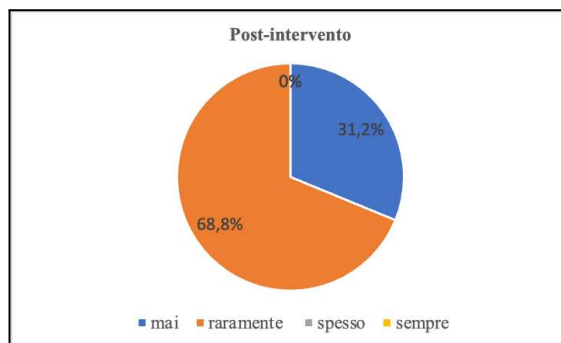


Grafico 24

Dai risultati ottenuti si può affermare che, rispetto al senso di autoefficacia nel ruolo di operatore, nel post-intervento si assiste ad un decremento della voce *raramente* (dal 40% al 25%) e ad un aumento della voce *mai* (dal 52% al 68,8%). Invece nel post-intervento il senso di insoddisfazione stima un incremento della voce *raramente* (dal 52% al 68,8%) e un'assenza delle voci *spesso* e *sempre*.

### 1. Dati riguardanti la tipologia di supporti richiesti per migliorare l'assistenza

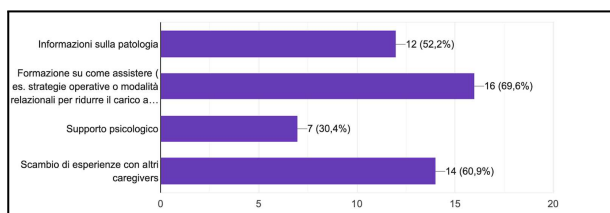


Grafico 1. Pre-intervento

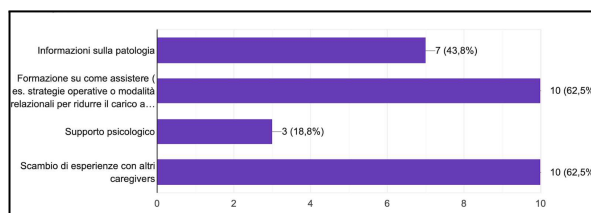
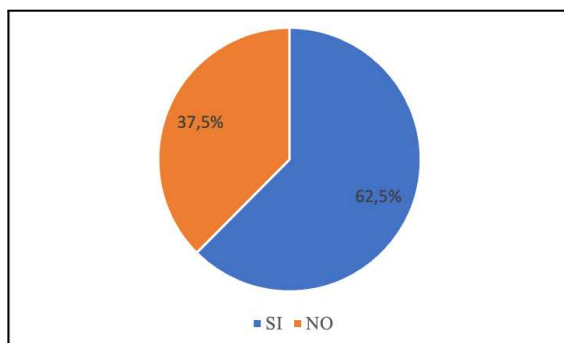


Grafico 2. Post-intervento

Nel pre-intervento la maggior parte degli operatori (69,6%) dichiara di voler ottenere una formazione specifica sulle modalità di assistenza da attuare con l'ospite con demenza e BPSD. Inoltre gran parte (60,9%) ritiene necessario uno scambio di esperienze con altri caregivers. Più della metà (52,2%) esprime il bisogno di acquisire ulteriori informazioni sulla demenza. Nel post-intervento si confermano le medesime necessità per poter migliorare l'assistenza: formazione su come assistere e scambio di esperienze con altri caregivers.

**1. Dati riguardanti la conoscenza e l'utilità della T.O. in ambito geriatrico, l'efficacia dell'intervento eseguito**

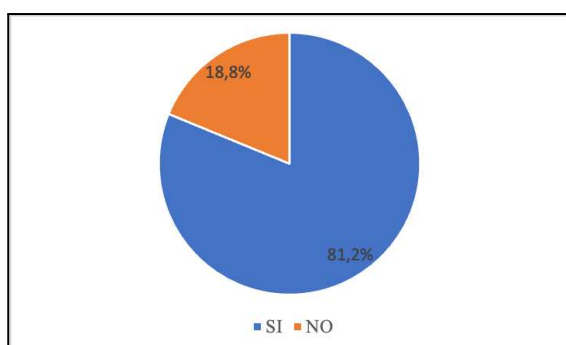
- “Sa come opera la figura riabilitativa del terapeuta occupazionale all'interno di un contesto geriatrico nella gestione dell'anziano con demenza?”



*Grafico 25*

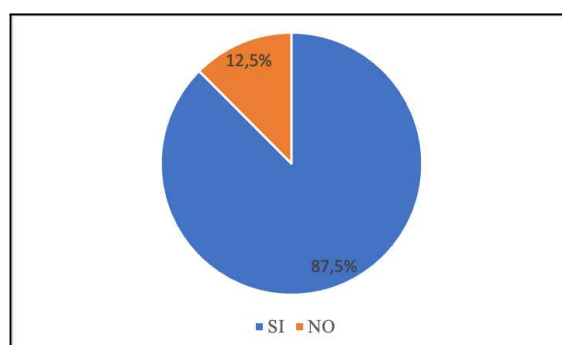
Nel pre-intervento la maggior parte degli operatori (62,5%) afferma di conoscere la figura riabilitativa del terapeuta occupazionale e di essere informati sul suo ruolo nell'assistenza all'anziano con demenza.

“Crede che l'intervento di terapia occupazionale effettuato sia risultato efficace nel ridurre il carico assistenziale e diminuire i disturbi psico-comportamentali degli ospiti?”



*Grafico 26*

“Ritiene che la Terapia Occupazionale possa essere una professione di supporto all'équipe di cura all'interno delle diverse realtà geriatriche?”



*Grafico 27*

A seguito dell'intervento, la maggior parte degli operatori (81,2%) conferma l'efficacia del trattamento effettuato nel diminuire i disturbi comportamentali e il conseguente carico assistenziale. Inoltre la prevalenza (87,5%) sostiene l'utilità della figura del terapeuta occupazionale nelle strutture dedicate alla cura e all'assistenza dell'anziano con demenza.

## CASO CLINICO

### PRESENTAZIONE 1° CASO CLINICO

M.B. è una donna di 76 anni.

Diagnosi: demenza fronto-temporale con disturbi comportamentali (wandering e affaccendamento), disfagia, vasculopatia cerebrale, artrosi generalizzata, gammopatia monoclonale.

M. si sposta con l'utilizzo di una carrozzina; deambula con assistenza per brevi tratti. Presenta una buona forza muscolare agli AASS e AAIL e non possiede limitazioni articolari. Indossa gli occhiali da vista. Non è orientata nello spazio e nel tempo.

Ha una compromissione comunicativo-linguistica in produzione e in comprensione. Permangono alcuni tentativi di esprimere parole che però risultano alterate.

Si alimenta con cibo frullato e liquidi addensati. Al momento del pasto sono ricorrenti episodi di affaccendamento: prende oggetti disposti sulla tavola, distraendosi da ciò che sta facendo.

L'igiene del corpo viene eseguita seduta in sedia doccia con assistenza: M. collabora nel lavarsi e asciugarsi la parte superiore del corpo e le gambe. E' dipendente per l'igiene intima. Rimane parzialmente autonoma nella vestizione: veste la parte superiore del corpo (con capi di abbigliamento precedentemente orientati) e, stando in piedi con il supporto dell'operatore, aiuta ad alzare i pantaloni oltre le ginocchia. Esegue il rassetto al lavandino (lavare i denti, pettinare i capelli, mettere la crema) con moderata assistenza e inefficacia. Non ha il controllo sfinterico: utilizza il panno.

In giovane età M. ha gestito un negozio di ferramenta, ha lavorato come commessa in un fruttivendolo e ha fatto l'operaia. Dopo aver ricevuto il pensionamento, si è dedicata completamente alla cura della casa e all'accudimento dei due nipoti.

E' divorziata, ha due sorelle e una figlia. Nel tempo libero ama dipingere e guardare le riviste. Talvolta riceve delle visite da parte della figlia.

### VALUTAZIONE ATTIVITA': alimentazione

M. impiega 50 minuti per completare un pasto. Le vengono forniti due piatti di portata, uno omogeneizzato alla frutta e il caffè addensato.

Effettua delle pause prima di portare il cibo alla bocca: spesso si arresta e viene distratta da stimoli ambientali (operatori, ospiti). Immette troppo cibo nel cavo orale e beve senza prima effettuare una completa deglutizione, e questo la porta a rigettare ciò che mette in bocca e ad avere dei colpi di tosse accompagnati da fuoriuscita di cibo.

Inoltre presenta affaccendamento: cerca di prendere gli oggetti disposti sul tavolo, distogliendo l'attenzione dal compito; inoltre, quando le vengono presentati troppi alimenti, inizia a versare del cibo nel piatto che sta consumando.

Dopo aver terminato il primo piatto, si osserva un affaticamento da parte di M. nel continuare il compito, accompagnato da un decremento dell'attenzione: il tempo interposto tra un boccone ed un altro diventa più dilatato, le fonti di distrazione aumentano e la prontezza nella deglutizione cala. Spesso non riesce a portare a termine l'attività se non le viene fornita assistenza fisica.

## INTERVENTO

Per l'attività è stato utilizzato un modello di compenso con adattamenti ambientali e dell'attività. Il momento del pasto è stato valutato insieme alla logopedista, con la quale sono state condivise le sottostanti indicazioni fornite agli operatori.

- *Adattamenti ambientali:*

- Apparecchiare con lo stretto necessario, senza lasciare a portata di mano oggetti (bottiglia d'acqua, tovagliolo) per diminuire gli episodi di affaccendamento e gli stimoli visivi;
- Mettere tutte le portate (1°, 2° e contorno) in un piatto tris con porzioni ridotte per ridurre la richiesta attentiva, focalizzandosi soltanto su un elemento del compito;
- Utilizzare un cucchiaino piccolo con manico allungato per portare meno cibo alla bocca e di conseguenza evitare un accumulo di alimenti nel cavo orale;

- *Adattamenti dell'attività:*

- Proporre il bicchiere all'inizio e al termine del pasto, accertandosi che il cavo orale sia pulito;
- Offrire l'omogeneizzato di frutta solo dopo aver terminato il piatto tris;

- *Formazione del personale:*

E' stata effettuata una formazione agli operatori riguardo le modalità di assistenza da adottare con la signora M. al momento del pasto. E' stato richiesto di supervisionarla durante l'intera attività per accertarsi che non metta troppo cibo in bocca e che deglutisca prima di introdurre un altro boccone. Inoltre è stata dichiarata la necessità di fornirle assistenza fisica al termine del pasto (porgendole il cucchiaino colmo di cibo o provando a darle da mangiare).

## RIVALUTAZIONE

A seguito delle strategie introdotte, M. ha ottenuto dei miglioramenti nel momento assistenziale del pasto.

Tali successi si sono concretizzati con una diminuzione dell'affaccendamento, con una riduzione dei colpi di tosse e della fuoriuscita di cibo e con un aumento dei tempi attentivi rivolti al compito con maggiori probabilità di concluderlo con successo.

Si sono riscontrati dei benefici anche da parte degli operatori: gli adattamenti ideati hanno permesso ad M. di svolgere gran parte dell'attività in autonomia, consentendo agli OSS di dedicarsi anche ad altre mansioni, tra cui dare da mangiare ad altri ospiti.

Un ulteriore momento assistenziale problematico segnalato, a causa della presenza di affaccendamento, è stata la doccia.

Per fronteggiare questo disturbo, sono state date delle indicazioni agli operatori volte a promuovere l'autonomia dell'anziana nella fase di lavaggio, di asciugatura del corpo e di vestizione. In tal modo l'anziana appariva serena e mostrava ridotti episodi di affaccendamento, quando le veniva dato in mano un oggetto per collaborare nei diversi momenti dell'attività.

#### VALUTAZIONE ATTIVITA': rassetto al lavandino

La signora M. non organizza l'ambiente prima di cominciare l'attività: necessita di assistenza fisica per preparare e predisporre gli oggetti necessari in bagno. Inoltre si osserva una difficoltà nel ricercare e prendere in autonomia gli oggetti del compito al momento del bisogno.

Si notano molteplici episodi di arresto e/o di perseverazione che portano l'anziana a richiedere aiuto nell'iniziare e nel portare a termine le diverse attività.

Tuttavia permangono degli automatismi: risulta capace di riprodurre in autonomia il gesto di strofinare i denti, pettinare i capelli e mettere la crema sulle mani.

#### INTERVENTO

##### *Lavare i denti*

- *Adattamenti ambientali:*
  - Preliminarmente organizzare l'ambiente: disporre gli oggetti necessari in bagno e preparare un bicchiere con l'acqua addensata per eseguire la fase di risciacquo;
- *Adattamenti dell'attività:*
  - Posizionare un asciugamano sul busto di M. e applicare un pò di dentifricio sullo spazzolino;
  - Dare ad M. lo spazzolino (già orientato): se non inizia da sola l'attività portarle la mano alla bocca e guidarla (mano su mano) nell'atto di strofinare;
  - Fornirle assistenza durante l'attività: quando si ferma guidarla per effettuare un movimento circolare su tutte le arcate dentali: se necessario completare la pulizia;

- *Formazione del personale:*

E' stata eseguita una formazione in itinere agli operatori relativa alla gestione della carrozzina. Quest'ultima doveva essere posizionata, prima di iniziare il lavaggio dei denti, lontana e frontale al lavandino (mettendo i freni) per evitare che la signora M. aprisse il rubinetto dell'acqua. Al momento del risciacquo, i freni dovevano essere tolti e la carrozzina posizionata davanti al lavello.

In aggiunta è stata fornita loro una spiegazione riguardo le modalità di assistenza da adottare in questa fase del compito: per anticipare l'apertura del rubinetto da parte dell'anziana, bisognava porgerle un bicchiere di acqua addensata (max 3 sorsi che beveva e gettava fuori) e in seguito accompagnarla, nel momento del risciacquo, posizionando una mano sulla schiena per facilitare la flessione del tronco in avanti.

#### *Pettinarsi e mettere la crema*

- *Adattamenti ambientali:*

- Predisporre l'ambiente prima di coinvolgere la signora M. nelle attività: preparare gli oggetti del compito in bagno;

- *Adattamenti dell'attività:*

- Porgerle gli oggetti del compito (pettine, crema) al momento del bisogno;
- Eseguire la prima fase dell'attività "*mettere la crema*" applicando un pò di prodotto sulle mani dell'anziana;
- In caso di difficoltà nell'iniziare e/o nel terminare le seguenti attività, mostrarle fisicamente il gesto (guida mano su mano) riducendo al minimo le indicazioni verbali;

#### RIVALUTAZIONE

A seguito degli adattamenti introdotti M. si è mostrata maggiormente coinvolta in questo momento assistenziale. Appariva felice e serena mentre era impiegata nelle seguenti attività: era per lei significativo dedicarsi alla cura di sé fin dalla giovane età.

Le seguenti indicazioni sono risultate efficaci agli operatori per dare loro modo di gestire questi compiti nel modo più sicuro e soddisfacente. D'altra parte, grazie a queste, è stata data alla signora M. la possibilità di riprendere attività per lei importanti.

## CAPITOLO 6: DISCUSSIONE

### 6.1 Interpretazione e discussione dei risultati

Lo scopo del presente studio era di esaminare l'efficacia dell'intervento di terapia occupazionale nel diminuire i disturbi psico-comportamentali degli ospiti con demenza e il carico assistenziale dei loro caregiver formali.

Per verificare l'utilità del trattamento è stato compilato dagli operatori un questionario (all'inizio e al termine della ricerca) riguardante il sovraccarico assistenziale. Dai risultati ricavati si evidenziano dei cambiamenti significativi in alcuni items.

In primo luogo si stima un aumento, nel post-intervento, dell'utilizzo di strategie da parte degli operatori nel gestire i disturbi psico-comportamentali; la totalità ne dichiara anche l'efficacia. Questi risultati dimostrano la validità delle soluzioni ideate per ciascun ospite durante il trattamento, le quali sono diventate col tempo parte integrante della pratica assistenziale dei caregiver formali. Inoltre, gli esempi forniti relativi alle attività, considerate critiche a causa dell'insorgenza dei BPSD, mostrano dei cambiamenti rispetto al pre-intervento: le soluzioni adottate dagli operatori risultano più focalizzate sugli interessi e sulla storia occupazionale della persona anziana.

Anche il senso di autoefficacia dell'operatore ha acquisito dei cambiamenti positivi: al termine del trattamento la maggior parte degli operatori si percepisce più competente e soddisfatta del proprio operato. Tale dato testimonia che l'intervento ha fornito loro delle modalità assistenziali più efficaci e risolutive che hanno determinato un incremento dell'autostima e della formazione dell'operatore.

Per quanto riguarda la tipologia di aiuti richiesti per migliorare l'assistenza, non si riscontrano dei cambiamenti tra il pre e post-intervento: gran parte degli operatori dichiara la necessità di ottenere sia una formazione specifica sulle modalità di assistenza da adottare con gli ospiti con demenza sia uno scambio di esperienze con altri caregivers. Il bisogno espresso di acquisire una maggiore conoscenza evidenzia l'importanza del trattamento eseguito: le modalità di realizzazione dell'intervento e i momenti formativi sono stati percepiti come adeguati, al punto da richiederne degli altri per una crescita professionale. Allo stesso tempo la necessità di confrontarsi con altri caregiver dimostra l'interesse degli operatori nel relazionarsi con persone che possiedono delle competenze nel fronteggiare le problematiche assistenziali e dalle quali possono apprendere degli esempi pratici per contrastare le difficoltà che insorgono durante le attività.

Gli items del questionario che non hanno mostrato cambiamenti significativi sono quelli relativi alle conseguenze psicofisiche e relazionali provocate dall'assistenza degli ospiti con BPSD tra cui: la fatica fisica, il senso di disagio, la rabbia e il nervosismo, la paura e il timore, il senso di insicurezza, il rapporto/confronto tra i colleghi. Questi dati pongono in evidenza uno dei limiti della tesi: la fascia temporale di trattamento poco ampia. Inoltre, queste variabili possono essere state

influenzate dalla condizione stessa dell'operatore durante la compilazione del questionario, ovvero da fattori relativi all'ambito lavorativo o extra-lavorativo o entrambi.

Ulteriori items rimasti invariati sono quelli riguardanti il sovraccarico assistenziale. Questi dati dimostrano che, nonostante siano state proposte delle tecniche assistenziali alternative per gestire i BPSD, queste ultime non sono del tutto in grado di sopperire al carico lavorativo a cui gli O.S.S. sono quotidianamente soggetti. Per questo motivo risulta fondamentale sostenere e formare la figura dell'operatore e coadiuvarla nelle sue principali mansioni lavorative.

Nel pre-intervento la maggior parte degli operatori dichiara di essere a conoscenza del ruolo del terapeuta occupazionale nell'assistenza all'anziano con demenza all'interno delle strutture geriatriche: ciò ha portato in parte ad ottenere una maggiore collaborazione nella realizzazione dello studio e a conferire una maggior rilevanza a ciò che veniva eseguito; nonostante ciò, alcuni operatori si sono dimostrati scettici riguardo l'efficacia del ruolo del T.O. all'interno del CSA.

Oltre a ciò, al termine dell'intervento, gran parte degli operatori ha dichiarato l'efficacia del trattamento effettuato nel diminuire i BPSD e il conseguente carico assistenziale, mettendo in evidenza che il terapeuta occupazionale è ritenuto una figura di supporto valida all'interno dell'équipe multidisciplinare di cura. Inoltre in molti ne ritengono necessaria la presenza all'interno delle strutture dedicate all'assistenza della persona anziana.

Tali riscontri dimostrano che il T.O., grazie al suo approccio olistico e client-centered, sia considerato da molti una figura utile e vantaggiosa all'interno dei contesti geriatrici.

Sulla base di quanto detto, risulta fondamentale promuovere la terapia occupazionale nei servizi per anziani.

## **6.2 Limiti dello studio e ricerca futura**

Il presente studio mette in evidenza alcuni limiti. Uno di questi è rappresentato dalla modalità di somministrazione del questionario: in parte la sua fornitura cartacea ha dato la possibilità agli operatori di non rispondere a tutti gli items richiesti. Anche per quanto riguarda la somministrazione digitale, mediante la piattaforma Google Moduli, si sono riscontrate delle problematiche: mancano alcune risposte corrispondenti a domande non rese obbligatorie. Oltretutto l'incompletezza di alcuni questionari pre-intervento ha determinato una selezione degli items nella fase di risomministrazione per consentire una maggior partecipazione degli O.S.S. allo studio.

Per la ricerca futura sarebbe auspicabile prendere in considerazione un questionario dotato di domande a risposta chiusa e/o multipla per riuscire a ricavare maggiori risposte da parte degli operatori. La somministrazione dovrebbe essere eseguita digitalmente rendendo i quesiti tutti obbligatori.

Un altro limite è dovuto al diverso interessamento da parte degli operatori rispetto allo studio condotto: nonostante le molteplici richieste di compilazione del questionario, alcuni operatori sono rimasti estranei al progetto di tesi. In aggiunta si osserva una discrepanza numerica nella somministrazione del questionario: nove operatori non hanno portato a termine lo studio rispondendo unicamente al questionario pre-intervento. Questa disuguaglianza ha condizionato l'interpretazione dei risultati ricavati.

Oltre a ciò, le strategie ideate per gli ospiti non sono state applicate da tutti sebbene fossero state trascritte in consegna, in condivisione con la terapeuta occupazionale e la coordinatrice infermiera.

Tuttavia la maggioranza degli operatori si è dimostrata disponibile e aperta nei confronti delle soluzioni proposte, tanto da ascoltare le difficoltà assistenziali osservate e le strategie ideate dalla sottoscritta, per poi metterle immediatamente in pratica.

Per evitare un'indifferenza nell'applicazione delle strategie, sarebbe opportuno creare dei brevi momenti di condivisione con gli operatori in cui vengano esposte le problematiche assistenziali vissute con gli ospiti e, in base a queste, siano definite delle soluzioni per fronteggiare tali difficoltà. Un ulteriore limite è rappresentato dal recente inserimento del terapeuta occupazionale all'interno della struttura, rendendo in parte difficile riconoscere l'importanza della professione nei servizi dedicati all'assistenza della persona anziana. Si può dunque dedurre che questo limite abbia portato ad un probabile disinteressamento da parte degli O.S.S. nei confronti del trattamento realizzato. Per far fronte a questa problematica all'inizio dello studio sarebbe auspicabile organizzare degli incontri formativi per gli operatori in cui spiegare l'area di competenza della professione con a seguito una presentazione di alcuni casi clinici riguardanti la demenza e i BPSD.

In conclusione, altrettanti limiti di tesi sono stati: un esiguo campione di operatori e una fascia temporale di intervento poco ampia. Per poter conferire maggior scientificità ai risultati ricavati, sarebbe opportuno sia reclutare un campione più cospicuo di caregiver formali sia considerare una fascia temporale di trattamento più vasta.

## CONCLUSIONI

La demenza rappresenta per l'equipe multiprofessionale una sfida terapeutica e assistenziale per via della presenza dei disturbi psico-comportamentali ai quali è associata.

Gli operatori socio-sanitari, implicati nell'assistenza di base degli anziani, entrano maggiormente in contatto con questa sintomatologia e per questo motivo sono i più esposti al rischio di burden.

Col tempo il carico assistenziale al quale sono sottoposti provoca un malessere e un disagio psicofisico che si tramuta in una riduzione della qualità di vita dell'operatore.

Rispetto a quanto detto risulta necessario adottare dei metodi assistenziali più efficaci per sostenere la figura del caregiver formale e per contrastare la problematica relativa al burden.

A seguito del trattamento realizzato si sono riscontrati dei cambiamenti significativi in alcuni items del questionario: questo risultato evidenzia l'utilità e l'importanza che riveste la figura del terapeuta occupazionale nell'assistenza all'anziano con demenza all'interno della struttura geriatrica presa in esame. Tramite una valutazione multidimensionale dei residenti e l'approccio client-centered, è stato implementato un intervento che da un lato teneva in considerazione i bisogni e gli interessi dell'ospite; dall'altro forniva agli operatori delle strategie assistenziali alternative (consistenti principalmente in adattamenti ambientali e dell'attività) per facilitare l'assistenza, alleviando il sovraccarico di lavoro a cui sono quotidianamente sottoposti.

Il focus principale della terapia occupazionale, ovvero preservare le abilità conservate del soggetto lavorando su ciò che la persona è ancora in grado di fare, può avere un duplice beneficio: in primis gli operatori sono soggetti ad un numero minore di mansioni lavorative con diminuzione dell'onere assistenziale; in secondo luogo l'anziano, riprendendo parte ad attività per lui significative, riacquista un'identità personale e un benessere psicofisico con riduzione delle manifestazioni psico-comportamentali. In conclusione, rispetto a quanto dichiarato dagli operatori del CSA, il terapeuta occupazionale può rappresentare una valida figura di supporto all'equipe di cura all'interno dei centri per anziani. Per questo motivo risulta fondamentale promuovere questa professione nelle strutture geriatriche, al fine di garantire un maggiore livello di cura e di assistenza nei confronti dell'anziano e di sostenere e coadiuvare la figura del caregiver formale nelle sue principali prestazioni lavorative. In futuro sarebbe rilevante effettuare un ulteriore studio in un'altra realtà geriatrica, per conferire maggior scientificità a quanto è stato realizzato, per attestare la validità dell'intervento eseguito e per continuare a valorizzare la figura del T.O. nel settore geriatrico. Inoltre sarebbe opportuno organizzare, prima di effettuare il trattamento, degli incontri formativi con gli operatori per permettere loro di comprendere il supporto che il T.O. può fornire ai caregiver formali.

## BIBLIOGRAFIA

1. Linea Guida “*Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment*” (2024). Disponibile online all’indirizzo: [https://www.iss.it/documents/20126/9140509/LG+Demenza+e+MCI\\_v3.0.pdf/45961ff0-aa16-5017-1244-8426403600ec?t=1707121203312](https://www.iss.it/documents/20126/9140509/LG+Demenza+e+MCI_v3.0.pdf/45961ff0-aa16-5017-1244-8426403600ec?t=1707121203312)
2. Lanzoni A., Romano E., Lupi S., Saetti S., Pozzi C. (2019), “*Migliorare la qualità della vita delle persone con demenza attraverso la terapia occupazionale*”, I Luoghi della Cura rivista online, n°5. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2019/10/migliorare-la-qualita-della-vita-delle-persone-con-demenza-attraverso-la-terapia-occupazionale/?pdf>
3. Villani D., “*Lo sguardo medico sulle persone con demenza*”. Fumagalli M., Arrigoni F., (2013), “Dove l’acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare”, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna
4. Huang J. (2023), “*Demenza*”, Manuale MSD. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza>
5. Huang J. (2023), “*Demenza*”, Manuale MSD. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-di-cervello,-midollo-spinale-e-nervi/delirio-e-demenza/demenza>
6. Osservatorio Demenze (Istituto Superiore di Sanità), “*Definizione di Demenza e di Disturbo Neurocognitivo*”. Disponibile on-line all’indirizzo: [https://www.demenze.it/it-schede-34-demenza\\_definizione](https://www.demenze.it/it-schede-34-demenza_definizione)
7. Asprea B., Del Zanna G., Fabbo A, Petrucci BM. (2018), “*I disturbi cognitivi, funzionali e comportamentali nella demenza*”. Petrucci BM. (2018), “Guida all’Alzheimer e alle altre demenze”, Tecniche Nuove, Milano
8. Istituto Superiore di Sanità (2010), “*I Sintomi Comportamentali e Psicologici della Demenza*”. Disponibile on-line all’indirizzo: [https://www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/lombardia/Sint\\_Comportam\\_Psicologici\\_Demenza.pdf](https://www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/lombardia/Sint_Comportam_Psicologici_Demenza.pdf)
9. Asprea B., Del Zanna G., Fabbo A, Petrucci BM. (2018), “*Le demenze più comuni*”. Petrucci BM. (2018), “Guida all’Alzheimer e alle altre demenze”, Tecniche Nuove, Milano
10. Alzheimer’s Association, “*What Is Dementia?*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia>
11. Huang J. (2023), “*Malattia di Alzheimer*”, Manuale MSD (versione per i professionisti). Disponibile on-line all’indirizzo:

- [https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/malattia-di-alzheimer#Eziologia\\_v8417853\\_it](https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/malattia-di-alzheimer#Eziologia_v8417853_it)
12. Società italiana di neurologia, “*Demenze*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/patologia.cfm?p=demenze>
  13. Livingston G., Huntley J., Sommerlad A., Ames D., Ballard C., Banerjee S., Brayne C., Burns A., Cohen-Mansfield J., Cooper C., Costafreda G.S., Dias A., Fox N., Gitlin N.L., Howard R., Kales C.H., Kivimaki M., Larson B.E., Ogunniyi A., Orgeta V., Ritchie K., Rockwood K., Sampson L.E., Samus Q., Schneider S.L., Selbaek G., Teri L., Mukadam N., (2020), “*Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission*”, The Lancet Journal, Vol 396, pag 413-446
  14. Lauriello V. (2024), “*Fattori di rischio e riduzione del rischio*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.tieniamente.it/2024/02/fattori-di-rischio-e-riduzione-del-rischio-demenza-cosa-fare/>
  15. Osservatorio demenze, “*Informazioni sulle demenze*”. Disponibile on-line all’indirizzo: [https://www.demenze.it/it-schede-35-informazioni\\_sulle\\_demenze](https://www.demenze.it/it-schede-35-informazioni_sulle_demenze)
  16. Mappa per le demenze, “*La prevenzione*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://demenze.regione.veneto.it/io-sono/MMG/la-prevenzione>
  17. Perini G., Cotta Ramusino M., Vaghi G., Sinforiani E., Costa A. (2021), “*I disturbi psico-comportamentali nel quadro clinico delle demenze*”, Conf. Cephalal. et Neurol., Vol 31, n°3
  18. Fascendini S. (2023), “*Il progetto europeo RECage sui sintomi comportamentali e psicologici della demenza: risultati di un lavoro quinquennale e prospettive per il futuro*”. I Luoghi della Cura rivista online, n°3. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2023/06/il-progetto-europeo-recage-sui-sintomi-comportamentali-e-psicologici-della-demenza-risultati-di-un-lavoro-quinquennale-e-prospettive-per-il-futuro/>
  19. Cloak N., Schoo C., Al Khalili Y. (2024), “*Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551552/>
  20. Fabbo A., Lanzoni A. (2022), *Prefazione*. Lanzoni A., Cometta L., Raveane M., Pozzi C. (2022), “*Guida per i caregiver di persone con demenza*”, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna
  21. Barsness S. (2018), “*The Faces of BPSD*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://beingheard.blog/2018/08/30/the-faces-of-bpsd/>

22. Stella E. (2018), “*Sintomi Comportamentali e Psicologici nelle demenze: una proposta di rilettura*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://novilunio.net/sintomi-comportamentali/#:~:text=ssa%20Sonya%20Barsness%2C%20gerontologa%20americana.all'invecchiamento%20e%20alle%20demenze.>
23. World Health Organization (2023), “*Dementia*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
24. Ministero della Salute (2023), “*Dati epidemiologici*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto>
25. Ministero della Salute (2023), “*Strategie Internazionali*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=4973&area=demenze&menu=vuoto>
26. ISTAT (2024). Disponibile on-line all’indirizzo: <https://noi-italia.istat.it/pagina.php?id=3&categoria=3&action=show&L=0#:~:text=Continua%20ad%20aumentare%20l'indice,significative%20tra%20Nord%20e%20Sud.>
27. Ministero della Salute (2023), “*Piano nazionale demenze*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=4231&area=demenze&menu=vuoto>
28. Il portale della Regione del Veneto (2023). Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.regione.veneto.it/article-detail?articleId=13884421#:~:text=Comunicato%20n%C2%B0%201577&text=Nel%202022%2C%20in%20Veneto%2C%20i,ha%20pi%C3%B9%20di%2065%20anni.>
29. Rapporto sulle Demenze nella Regione Veneto (2019-2021). Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.ser-veneto.it/public/Report%20demenze%20dic%202022.pdf>
30. Il portale della Regione del Veneto (2023), “*Il Piano Regionale Demenze*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://demenze.regione.veneto.it/PDTA/normativa/il-piano-regionale-demenze>
31. Agradi M. (2023), “*Vissuti emotivi e fatiche del caregiver: il fenomeno del burden*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.stateofmind.it/2023/05/caregiver-burden/>
32. ISSalute (2021), Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/caregiver-familiari#assistenza-a-familiari-con-disabilit%C3%A0-caregiver-familiari-o-informali-e-salute>
33. D’Ambrosio S., “*Caregiver e demenza: la salute di chi cura*”. Disponibile on-line all’indirizzo:

- <https://www.igeacps.it/caregiver-e-demenza/#:~:text=Il%20termine%20anglosassone%20%E2%80%9Ccaregiver%E2%80%9C%2C,di%20un%20malato%20colpito%20da>
34. Gazzotti M. (2020), “*Caregivers di persone con demenza e mindfulness*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.stateofmind.it/2019/11/caregivers-demenza-mindfulness/>
  35. Alzheimer’s Association, “*Caregiver Stress*”. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/caregiver-health/caregiver-stress>
  36. Asprea B., Del Zanna G., Fabbo A, Petrucci BM. (2018), “*Il caregiver e le problematiche del familiare legate all’assistenza*”. Petrucci BM. (2018), “Guida all’Alzheimer e alle altre demenze”, Tecniche Nuove, Milano
  37. Faraci B., Gentile S., Bozzini M., Pozzi C., Lucchi E., Morandi A. (2018), “*L’anziano fragile con demenza: come migliorare l’approccio riabilitativo*”. I Luoghi della Cura rivista online, n°1. Disponibile on-line all’indirizzo: <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2018/06/anziano-fragile-con-demenza-come-migliorare-lapproccio-riabilitativo/>
  38. Jones M. (2005), “*Le persone come protesi*”. Bartorelli L. (2005), “Gentlecare: un modello positivo di assistenza per l’Alzheimer”, Carocci Editore, Roma
  39. Asprea B., Del Asprea B., Del Zanna G., Fabbo A, Petrucci BM. (2018), “*La cura delle demenze*”. Petrucci BM. (2018), “Guida all’Alzheimer e alle altre demenze”, Tecniche Nuove, Milano
  40. Govoni S., Del Signore F., Rosi A., Cappa F. S., Allegri N., (2020), “*Demenze: trattamento farmacologico e non farmacologico e gestione dello stress del caregiver*”, L’angolo dello specialista, vol. 27, n°5, pag 50-56
  41. Goldin G., (2021), “*Interventi farmacologici nella demenza*”, Il Giornale delle Scienze Psicologiche
  42. Regione del Veneto, Una mappa per le demenze, “*Trattamenti non farmacologici: riabilitazione ed interventi psicosociali*”. Disponibile online all’indirizzo: <https://demenze.regione.veneto.it/io-sono/psicologo/trattamenti-non-farmacologici-riabilitazione-ed-interventi-psicosociali>
  43. Lanzoni A., Romano E., Lupi S., Saetti L., Pozzi C. (2019), “*Migliorare la qualità della vita delle persone con demenza attraverso la terapia occupazionale*”, I luoghi della Cura rivista online, n°5. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2019/10/migliorare-la-qualita-della-vita-delle-persone-con-demenza-attraverso-la-terapia-occupazionale/>

44. Asprea B., Del Asprea B., Del Zanna G., Fabbo A, Petrucci BM. (2018), *“Invecchiamento attivo”*. Petrucci BM. (2018), *“Guida all’Alzheimer e alle altre demenze”*, Tecniche Nuove, Milano
45. Mi-Hwa K., Su-Kyoung K. (2022), *“Effects of Client-Centered Occupational Therapy on Behavioral Psychological Symptoms, Social Interaction, Occupational Performance, Quality of Life, and Caregiver Burden among the Individuals with Dementia”*, Occupational Therapy in Health Care, vol 37, n°2, pag 266-281
46. Graff J.L.M., Vernooij-Dassen M.J.M., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels H.L.W., OldeRikkert G.M.M. (2006), *“Community based occupational therapy for patients with dementia and their caregivers: randomized controlled trial”*, BMJ, 333, 1196
47. Graff M.J.L., Vernooij-Dassen M.J.M., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels H.L.W., OldeRikkert G.M.M. (2007), *“Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial”*, The Journals of Gerontology: Series A, vol. 62, n°9, pag 1002-1009
48. Graff M.J.L., Adang E.M.M., Vernooij-Dassen M.J.M., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels H.L.W., OldeRikkert G.M.M. (2008), *“Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers; a cost-effectiveness study”*, British Medical Journal, 336, 134-138
49. Gitlin N.L., Arthur P., Piersol C., Hessels V., Wu S.S., Dai Y., Mann C.W., (2017) *“Targeting Behavioral Symptoms and Functional Decline in Dementia: A Randomized Clinical Trial”*, Journal of the American Geriatrics Society
50. Gitlin N.L., Marx K., Verrier Piersol C., Hodgson A.N., Huang J., Roth L.D., Lyketsos C. (2021), *“Effects of the tailored activity program (TAP) on dementia-related symptoms, health events and caregiver wellbeing: a randomized controlled trial”*, BMC Geriatrics, vol. 21, n° 581
51. Manni B., Gitlin L., Garzetta G., Collier L., Fabbo A. (2020). *“Occupational therapy in Nursing Home”*. Manni B., Gitlin L., Garzetta G., Collier L., Fabbo A.(2020), *“Occupational Therapy for Older People”*, Springer, Switzerland
52. Pozzi C., Battain C.P., Lanzoni A., Romano E., Vespasiano T., Penna N., Ianes P., Ghensi R., Zamparo T., Pizzoni M., Morandi A., Fabbo A. (2018), *“Strumenti di valutazione e verifica dell’efficacia nei trattamenti riabilitativi del terapeuta occupazionale”*, I luoghi della Cura rivista online, n°2. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2018/10/strumenti-di-valutazione-e-verifica-dellefficacia-nei-trattamenti-riabilitativi-del-terapeuta-occupazionale/>

53. Lionetti L. (2013), *“Le persone come elemento della protesi di cura”*. Fumagalli M., Arrigoni F. (2013), *“Dove l’acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il Metodo Gentlecare”*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN)
54. Bortolomiol E. (2013), *“Il processo Gentlecare e le sue attività protesiche”*. Fumagalli M., Arrigoni F. (2013), *“Dove l’acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il Metodo Gentlecare”*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN)
55. Fabbo A., Artusi M., Bertholom Y., Luise S. (2018), *“Speciale Metodo Gentlecare”*, Giornale Italiano di Terapia Occupazionale (GITO)
56. Bertholom Y., Lanzoni A., Luise S., Penna N., Petrucci B.M. (2015), *“L’esperienza del terapeuta occupazionale: le origini del modello Gentlecare nella Terapia Occupazionale”*. Bortolomiol E., Lionetti E., Angiolini E. (2015), *“Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, modalità e idee di applicazione del metodo”*, Erickson, Trento
57. Landra P., Matta A., Patruno A. (2016), *“Demenza e Terapia Occupazionale: una risposta nel Gentlecare della terapeuta occupazionale Moyra Jones”*. Per Lunga Vita rivista online, disponibile online all’indirizzo: <https://www.perlungavita.it/argomenti/salute-e-benessere/846-demenza-e-terapia-occupazionale-una-risposta-nel-gentlecare-della-terapeuta-occupazionale-moyra-jones>
58. Bortolomiol E. (2015), *“Come aiuta il metodo Gentlecare nell’approccio globale all’anziano”*. Bortolomiol E., Lionetti E., Angiolini E. (2015), *“Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, modalità e idee di applicazione del metodo”*, Erickson, Trento
59. Jones M. (1999), *“Una sintesi di Gentlecare”*. Bartorelli L. (2005), *“Un modello positivo di assistenza per l’Alzheimer”*, Carocci Editore, Roma
60. Jones M. (1999), *“Programmazione di Gentlecare”*. Bartorelli L. (2005), *“Un modello positivo di assistenza per l’Alzheimer”*, Carocci editore, Roma
61. Angiolini E. (2013), *“L’ambiente protesico quale fondamento delle nuove strutture assistenziali”*. Fumagalli M., Arrigoni F. (2013), *“Dove l’acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il Metodo Gentlecare”*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN)

## ALLEGATI

### ALLEGATO 1: QUESTIONARIO DI AUTO-PERCEZIONE DEL RUOLO DI CAREGIVER

Risponda segnando la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione: 0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

#### 1) GENERE

- M
- F

#### 2) FASCIA D'ETA'

- 20-29 anni
- 30-39 anni
- 40-49 anni
- 50-59 anni
- Oltre 60 anni

#### 3) Ore settimanali di servizio presso il piano con ospiti con demenza e disturbi comportamentali:

- 24 ore
- 30 ore
- 36 ore
- 38 ore

#### 4) Da quanto tempo svolge il lavoro di Operatore Socio-Sanitario?

- Meno di un anno
- 1-5 anni
- 5-10 anni
- 10-20 anni
- Oltre i 20 anni

#### 5) Da quanto tempo si prende cura dell'ospite/i con demenza e disturbi psico-comportamentali?

- Meno di un anno
- 1-5 anni
- 5-10 anni
- 10-20 anni
- Oltre i 20 anni

6) Si sente stressato/sovraccaricato nell'assistenza degli ospiti con demenza e disturbi psico-comportamentali?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

7) Mette in atto delle strategie per gestire questo stress/sovraccarico lavorativo?

- SI

- NO

8) Se sì, specifichi quali.

9) Ritieni di aver bisogno di aiuto per gestire questo stress/sovraccarico?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

10) Percepisce molto elevata la dipendenza degli ospiti da Lei e dalla sua assistenza?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

11) Si sente affaticato fisicamente quando assiste gli ospiti?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

12) Si sente a disagio nel gestire i disturbi psico-comportamentali degli ospiti?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

13) Prova rabbia/nervosismo di fronte ai disturbi psico-comportamentali degli ospiti (es. wandering, vocalizzazioni..)?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

14) Prova paura/timore nei confronti dei disturbi psico-comportamentali degli ospiti (es. aggressività, irritabilità..)?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

15) Si sente insicuro nel prendere decisioni su cosa fare di fronte ai disturbi psico-comportamentali?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

16) L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni sul suo stato emotivo durante il lavoro (es. frustrazione, preoccupazione..)?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

17) L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni nel rapporto/confronto con i colleghi (es. a causa di incomprensioni, idee divergenti..)?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

18) L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni sulla sua salute fisica (es. insonnia, mal di testa, stanchezza..)?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

19) L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni sulla sua salute psicologica (es. depressione, ansia, irritabilità..)?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

20) L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni a livello cognitivo (effetti dello stress sulla concentrazione, memoria, problem solving..)?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

21) L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni a livello sociale (es. impatto sulle relazioni, sugli interessi..)?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

22) Mette in atto delle strategie per ridurre e/o gestire i disturbi comportamentali degli ospiti?

- SI

- NO

23) Se sì, ritiene che le strategie messe in atto siano efficaci?

- SI

- NO

24) Ritiene improduttiva/infruttuosa la qualità della relazione con gli ospiti con demenza e disturbi comportamentali?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

25) Ritieni siano inefficaci le modalità comunicative attualmente utilizzate con gli ospiti?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

26) Ha mai pensato di non avere le competenze adatte per svolgere il suo ruolo di operatore?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

27) Si è mai sentito insoddisfatto del modo in cui svolge il suo ruolo di operatore?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

28) Al fine di fronteggiare i disturbi psico-comportamentali degli ospiti, ha mai ritenuto inadeguato l'ambiente (fisico e sociale) della struttura?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

29) Quali disturbi psico-comportamentali la mettono maggiormente in difficoltà? Quali rendono più difficile il normale svolgimento delle attività di vita quotidiana? (è possibile anche più di una risposta)

- Agitazione e irrequietezza
- Aggressività (verbale e fisica)
- Disinibizione
- Tendenza alla fuga e wandering (vagabondaggio)
- Vocalizzazioni persistenti
- Ansia
- Alterazioni del tono dell'umore (depressione o euforia)
- Deliri, allucinazioni e confabulazioni
- Apatia e indifferenza
- Disturbi del sonno
- Disturbi dell'appetito
- Altro

30) Descriva una o più situazioni, anche facendo degli esempi, in cui i disturbi psico-comportamentali dell'ospite/i l'hanno messa in difficoltà (es. nell'attività di igiene, di alimentazione, nei momenti ricreativi o di gruppo..).

31) Descriva eventuali strategie che ha messo in atto in tale/i situazione/i per ridurre e/o gestire i disturbi psico-comportamentali.

32) Crede di poter migliorare l'assistenza degli ospiti con demenza e disturbi psico-comportamentali?

0 = mai 1 = raramente 2 = spesso 3 = sempre

33) Se sì, di che aiuti ritiene di aver bisogno? (è possibile anche più di una risposta)

- Informazioni sulla patologia
- Formazione su come assistere (es. strategie operative o modalità relazionali per ridurre il carico assistenziale..)
- Supporto psicologico
- Scambio di esperienze con altri caregivers

### QUESITI AGGIUNTIVI

1) Sa come opera la figura riabilitativa del Terapista Occupazionale all'interno di un contesto geriatrico nella gestione dell'anziano con demenza?

- SI
- NO

2) Crede che l'intervento di Terapia Occupazionale effettuato sia risultato efficace nel ridurre il carico assistenziale e diminuire i disturbi psico-comportamentali degli ospiti?

- SI
- NO

3) Ritiene che la Terapia Occupazionale possa essere una professione di supporto all'équipe di cura all'interno delle diverse realtà geriatriche?

- SI
- NO

### ALLEGATO 2: TABELLA DI OSSERVAZIONE DELLE ATTIVITA' ASSISTENZIALI

DATA	MOMENTO DELLA GIORNATA	ATTIVITA'	PERSONA				AMBIENTE	
			OSPITE		OPERATORE		FISICO	SOCIALE
			Disturbi psico-comportamentali manifestati.	Quando e come si manifestano i disturbi (descrizione del comportamento dell'ospite).	Come gestisce i disturbi psico-comportamentali (strategie utilizzate e la loro eventuale efficacia).	Difficoltà di assistenza osservate.	Luogo in cui l'attività viene svolta, caratteristiche dell'ambiente fisico, strumenti e materiali utilizzati.	Persone presenti/coinvolute.
		Area di appartenenza (cura di sé, produttività, tempo libero). Descrizione generale dell'attività e durata.						