



# Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo

## TESI DI LAUREA

**Il supporto del Terapista Occupazionale all'équipe interprofessionale nella gestione dei disturbi psico-comportamentali dell'Anziano con demenza. Analisi del contesto e proposta operativa nella Casa di Riposo "Limana Servizi" (BL).**

*(The Occupational Therapist support to the interprofessional team in managing the psycho-behavioural disorders of the Elderly with dementia. Context analysis and operative proposal in the Nursing Home "Limana Servizi" (BL).)*

RELATRICE: Dott.ssa T.O. Lorenzi Arianna

CORRELATRICE: Dott.ssa T.O. Calzamatta Maria Luisa

LAUREANDA: Pedol Alessia

Anno Accademico 2021/2022

# INDICE

<b>RIASSUNTO</b> .....	1
<b>ABSTRACT</b> .....	2
<b>INTRODUZIONE</b> .....	3
<b>CAPITOLO 1 - QUADRO TEORICO: LA DEMENZA</b> .....	4
1.1 La demenza: sintomi principali, disturbi associati e fattori di rischio.....	4
1.1.1 Diagnosi e classificazione delle demenze.....	4
1.2 Epidemiologia e impatto nella società odierna.....	6
1.2.1 La realtà italiana.....	7
1.2.2 Il contesto regionale.....	7
1.2.3 La situazione nella provincia di Belluno.....	8
1.3 Disturbi psico-comportamentali nella persona con demenza.....	9
1.3.1 Un nuovo sguardo ai BPSD.....	10
1.4 La figura del caregiver: l’impatto della malattia e le conseguenze dell’assistenza.....	12
1.4.1 Il caregiver formale nelle strutture residenziali.....	14
<b>CAPITOLO 2 - LA TERAPIA OCCUPAZIONALE NELLA DEMENZA</b> .....	16
2.1 La Terapia Occupazionale nell’Anziano fragile e l’approccio <i>client-centered</i> .....	16
2.2 Le terapie non farmacologiche.....	17
2.2.1 La Terapia Occupazionale come terapia non farmacologica.....	19
2.3 Il modello Gentlecare come presupposto teorico di riferimento.....	21
2.3.1 L’ambiente.....	22
2.3.2 Le persone.....	23
2.3.3 I programmi.....	23
2.4 Modalità di applicazione del metodo da parte del terapeuta occupazionale.....	24
<b>CAPITOLO 3 - IL CONTESTO DI RIFERIMENTO: la Casa di Riposo “Limana Servizi”</b> .....	25
3.1 Descrizione del servizio e dell’équipe interprofessionale.....	25

3.2 Analisi del contesto: Modello PEO-P.....	25
3.2.1 Person.....	26
3.2.2 Environment.....	27
3.2.3 Occupation.....	28
<b>CAPITOLO 4 - MATERIALI E METODI.....</b>	<b>30</b>
4.1 Obiettivo della ricerca.....	30
4.2 Il campione.....	30
4.3 Strumento d'indagine.....	31
4.4 Procedura e raccolta dei dati.....	32
4.5 Proposta operativa di Terapia Occupazionale.....	33
4.5.1 La relazione con la persona affetta da demenza.....	34
<b>CAPITOLO 5 - RISULTATI.....</b>	<b>36</b>
<b>CASO CLINICO.....</b>	<b>41</b>
<b>CAPITOLO 6 - DISCUSSIONI.....</b>	<b>45</b>
6.1 Interpretazione e discussione dei risultati.....	45
6.2 Limiti dello studio.....	47
6.3 Ricerca futura.....	48
<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>49</b>
<b>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....</b>	<b>50</b>
<b>ALLEGATI.....</b>	<b>55</b>
ALLEGATO 1: QUESTIONARIO DI AUTO-PERCEZIONE DEL RUOLO DI CAREGIVER.....	55
ALLEGATO 2: TABELLA DI OSSERVAZIONE.....	57

## RIASSUNTO

**Scopo:** dimostrare l'efficacia dell'intervento di Terapia Occupazionale all'interno dell'équipe interprofessionale volto ad ottimizzare la gestione dei disturbi psico-comportamentali manifestati da anziani con demenza e ridurre il sovraccarico assistenziale che ne deriva.

**Materiali e metodi:** preliminarmente sono stati individuati gli anziani affetti da demenza e disturbi psico-comportamentali la cui gestione quotidiana risultava difficoltosa. In seguito è stato reclutato il personale che forniva loro assistenza, composto da 24 operatori socio-sanitari, ai quali è stato somministrato un questionario ideato per indagare l'auto-percezione del proprio ruolo di caregiver formale. I dati sono stati poi raccolti ed elaborati. Successivamente, partendo dall'analisi del contesto fisico e sociale, utilizzando il modello PEO-P, e dalle osservazioni delle attività critiche, si è implementato l'intervento di Terapia Occupazionale, guidato dalla pratica *client-centered* e dai principi del metodo Gentlecare.

**Risultati:** tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti (24) hanno portato a termine lo studio, compilando il questionario prima e dopo l'intervento. I risultati ottenuti dimostrano che la presenza del terapeuta occupazionale all'interno del team ha portato effetti positivi in diversi items. In particolare, ha determinato una modesta riduzione del sovraccarico ed esiti favorevoli in altri aspetti correlati allo stress assistenziale. Tra questi: la fatica fisica; i sentimenti di disagio, di rabbia, di timore e di sicurezza nel prendere decisioni di fronte ai comportamenti alterati; le ripercussioni nel confronto tra colleghi; la qualità della relazione e delle modalità comunicative; la percezione di inadeguatezza dell'ambiente fisico e sociale della struttura; il senso di competenza e di soddisfazione nel ruolo di operatore. Inoltre, dai feedback conclusivi emerge come la maggior parte del personale di cura ritenga efficaci le soluzioni operative individuate: minor tempo e fatica investiti nei momenti assistenziali, sommati ad un incremento del benessere degli ospiti, il quale si esprime nella riduzione dei comportamenti alterati e nell'aumento della partecipazione in alcune attività di base.

**Conclusioni:** i risultati del questionario, assieme ai riscontri degli operatori, confermano l'ipotesi iniziale secondo cui la figura del terapeuta occupazionale rappresenta un valido supporto all'interno dell'équipe interprofessionale nella gestione dei disturbi psico-comportamentali. Da un lato infatti permette di garantire la miglior qualità di vita auspicabile agli anziani affetti da demenza, dall'altro favorisce il benessere psicofisico di chi se ne prende cura. Sarebbe tuttavia interessante condurre ulteriori studi in altre realtà del territorio bellunese, sia per confermare l'efficacia degli interventi erogati, sia per promuovere la professione all'interno delle residenze per anziani della provincia.

## ABSTRACT

**Aim:** to demonstrate the effectiveness of Occupational Therapy intervention within the interprofessional team in order to optimise the management of psycho-behavioural disorders manifested by elderly people with dementia and reduce the resulting care overload.

**Materials and methods:** The elderly with dementia and psycho-behavioural disorders whose daily management was difficult were first identified. Subsequently, the personnel assisting them, consisting of 24 health care assistants, was recruited and given a questionnaire designed to investigate their self-perception of their role as a formal caregiver. The data were then collected and processed. Later, starting from the analysis of the physical and social context, using the PEO-P model, and the observations of critical activities, the Occupational Therapy intervention was implemented, guided by client-centred practice and the principles of the Gentlecare method.

**Results:** All the health care assistants involved (24) completed the study, filling out the questionnaire before and after the intervention. The results show that the presence of the occupational therapist within the team brought positive effects in several items. In particular, it resulted in a modest reduction in overload and favourable outcomes in other aspects related to caregiver stress. These include: physical fatigue; feelings of discomfort, anger, fear and security in making decisions in the face of altered behaviour; repercussions in the confrontation between colleagues; the quality of the relationship and communication methods; the perception of inadequacy of the physical and social environment of the facility; the sense of competence and satisfaction in the role of assistant. Moreover, the concluding feedback shows how the majority of care personnel consider the operational solutions identified to be effective: less time and effort invested in care moments, added to an increase in the wellbeing of the guests, which is expressed in the reduction of altered behaviour and an increase in participation in some basic activities.

**Conclusions:** the results of the questionnaire, together with the assistants' feedback, confirm the initial hypothesis that the occupational therapist figure represents a valid support within the interprofessional team in the management of psycho-behavioural disorders. On the one hand, it ensures the best desirable quality of life for the elderly with dementia and, on the other hand, it promotes the psycho-physical well-being of their carers. However, it would be interesting to conduct further studies in other realities in the area of Belluno, both to confirm the efficacy of the interventions provided, and to promote the profession within the residences for the elderly in the province.

## INTRODUZIONE

Questo lavoro di tesi nasce dalle più svariate ed intrecciate motivazioni. Innanzitutto la volontà di indagare le criticità legate all'assistenza dell'Anziano con demenza all'interno delle strutture residenziali, offrendo uno sguardo al benessere degli operatori per *prendersi cura di chi cura*. D'altro canto il desiderio di concludere il percorso universitario immergendomi anche nel mondo geriatrico, dal quale sono particolarmente incuriosita ed affascinata. Infine, l'intento implicito di porre il focus sulla realtà bellunese, territorio nel quale la figura del terapeuta occupazionale frequentemente non è conosciuta né, conseguentemente, richiesta.

L'argomento è notevolmente attuale e rilevante dato il continuo incremento di persone affette da demenza nella realtà odierna. Particolare interesse è attribuito ai disturbi psico-comportamentali affiliati alla malattia che, palesandosi in oltre il 90% dei casi, rappresentano la più grande sfida nella presa in carico degli anziani con demenza. Tuttavia, le teorie contemporanee guardano a queste manifestazioni con nuove "lenti": non più sintomi, ma modalità di comunicare un bisogno o un disagio della persona con declino cognitivo. Partendo da questo presupposto teorico, il presente lavoro vuole dimostrare come, identificando le motivazioni profonde alla base dei comportamenti alterati, sia possibile attuare delle misure efficaci che, agendo sulla causa, possano essere risolutive. Dunque, il pensiero da porre alla base di qualunque presa in carico è quello secondo cui *"partire dall'idea che i comportamenti delle persone con demenza hanno sempre un senso e un valore comunicativo contribuisce a restituire alla persona la dignità che gli compete"* [1].

Il lavoro è stato possibile grazie all'esperienza di tirocinio presso la Casa di Riposo "Limana Servizi" (BL). Si è sviluppato partendo da una preliminare analisi del contesto, in modo da attuare un intervento il più possibile specifico, efficiente e trasversale. È seguita una proposta operativa per verificare il contributo del terapeuta occupazionale nel favorire sia la qualità di vita della persona con demenza, sia il benessere lavorativo dell'équipe che quotidianamente se ne prende cura.

Il ragionamento clinico è stato guidato dall'approccio *client-centered* e da alcuni modelli teorici di riferimento: per l'analisi del contesto il PEO-P (*Person-Environment-Occupation Performance*), specifico della professione; per l'intervento si sono applicati alcuni principi del Gentlecare, strumento trasversale al team, nel quale il terapeuta occupazionale si configura come un elemento chiave per l'adeguata concretizzazione del metodo.

Infine, ad accompagnare l'intero lavoro sono state alcune nozioni acquisite durante le lezioni di Geriatria e preziosamente custodite. Tra queste, la più rilevante: l'Anziano ha una propria storia occupazionale, ricca di esperienze e di ruoli passati, che nel percorso di cura deve essere considerata, rispettata e valorizzata. Principio essenziale che spero possa emergere in queste pagine.

# CAPITOLO 1

## QUADRO TEORICO: LA DEMENZA

### **1.1 La demenza: sintomi principali, disturbi associati e fattori di rischio**

La demenza è una sindrome di natura cronico-degenerativa che provoca un progressivo deterioramento delle funzioni corticali superiori, quali memoria, pensiero, orientamento, comprensione, linguaggio e giudizio; lo stato di coscienza non risulta invece alterato. Il coinvolgimento della funzione cognitiva è solitamente accompagnato, e occasionalmente preceduto, da alterazioni del tono dell'umore, del controllo emotivo, del comportamento o della motivazione [2]. Questi deficit sono di entità tale da interferire con le attività quotidiane e, di conseguenza, determinare una notevole disabilità funzionale nella vita della persona [3].

Nonostante il nucleo sintomatologico della patologia dementigena sia costituito dal declino cognitivo e da una progressiva evoluzione, *ogni persona affetta da demenza è unica*: la malattia si manifesta diversamente in ogni soggetto, relativamente alle cause sottostanti, alle altre condizioni di salute e al funzionamento cognitivo premorboso [2].

Il principale fattore di rischio noto per le diverse forme di demenza è l'età avanzata; tuttavia, sebbene colpisca prevalentemente le persone anziane, non è una conseguenza inevitabile dell'invecchiamento biologico, bensì una condizione patologica. Inoltre, non sono trascurabili i casi ad esordio giovanile (insorgenza dei sintomi prima dei 65 anni), i quali rappresentano fino al 9% della popolazione affetta da demenza [2].

Gli altri fattori di rischio includono: il sesso femminile; i fattori genetici, sia personali che familiari; il basso livello di istruzione e le limitate occasioni di contatto sociale; il fumo e l'eccessivo consumo di alcool; l'inattività fisica; i traumi cranici, la depressione e i deficit uditivi; le patologie come l'ipertensione, il diabete e l'obesità; l'inquinamento dell'aria [4].

#### **1.1.1 Diagnosi e classificazione delle demenze**

Nel DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) il termine demenza viene sostituito con quello di *Disturbo Neurocognitivo Maggiore*, espressione di un significativo declino cognitivo tale da interferire con l'indipendenza funzionale quotidiana. Inoltre, il manuale riconosce un livello meno grave di compromissione cognitiva: il *Disturbo Neurocognitivo Lieve*, che include quegli stadi caratterizzati da modesti deficit cognitivi, oggettivati attraverso test neuropsicologici, tali però da non interferire significativamente con lo svolgimento autonomo delle attività ordinarie

della persona. A differenza del DSM-IV, la nuova terminologia pone l'accento sul declino rispetto a un precedente livello di performance e funzionamento, sottolineando la natura acquisita di questa sindrome. Si stacca, inoltre, dall'individuare come sintomo cardine il deficit mnesico, caratteristico della Malattia di Alzheimer, sottolineando come le altre funzioni cognitive possano risultare compromesse prima del dominio memoria. Infine, accanto alla compromissione della cognizione, è necessario valutare e specificare l'eventuale presenza di alterazioni comportamentali [3].

Ci sono diverse tipologie di demenza e, sebbene accomunate dal profilo sindromico definito nel DSM-5, ognuna presenta un quadro clinico specifico. Attualmente, sono molti i criteri di classificazione, anche se prevalentemente si tende a distinguerle in base alla sede della lesione, corticale o sottocorticale; alla prognosi, degenerativa irreversibile o non degenerativa reversibile; in base alla eziologia; e all'età di insorgenza, senile o presenile [5].

Le *demenze primarie* (o idiopatiche), dovute ad un processo degenerativo del Sistema Nervoso Centrale (SNC), includono la *Malattia di Alzheimer*, che rappresenta la forma più comune (60-70% dei casi) [2]; la *Demenza Frontotemporale e malattia di Pick*; la *Demenza con Corpi di Lewy*; la *Parkinson-demenza*, la *Paralisi soprannucleare progressiva*, la *Degenerazione cortico-basale*; la *Corea di Huntington* e l'*Idrocefalo normoteso* [5].

Tra le *demenze secondarie*, invece, rientrano tutte quelle condizioni causate da patologie del SNC o sistemiche, come ischemie o emorragie cerebrali (*Demenza Vascolare*); i disturbi endocrini e metabolici (iper o ipotiroidismo, insufficienza renale cronica, ipoglicemia, disidratazione); le malattie metaboliche ereditarie; le patologie infettive e infiammatorie del SNC (meningiti e encefaliti, sclerosi multipla, malattie demielinizzanti, AIDS dementia complex); gli stati carenziali (carenza di vitamina B12 e folati, malnutrizione); le sostanze tossiche (alcol, metalli pesanti, farmaci, composti organici); i processi espansivi intracranici (neoplasie, ematomi, ascessi cerebrali); e miscellanea (traumi cranici, sindromi paraneoplastiche, malattie cardiovascolari e respiratorie) [5]. La più frequente tra le forme secondarie è la *Demenza Vascolare*, condizione dovuta agli effetti di uno o più strokes (eventi vascolari) sulle funzioni cognitive; i sintomi dipendono da quale zona del cervello sia stata colpita dall'evento [2].

I confini tra le diverse forme di demenza sono indistinti e spesso coesistono in forme miste [2]. Tuttavia, è necessario che l'équipe conosca bene il quadro clinico della patologia e le relative conseguenze: da un lato, per poter pianificare adeguatamente la presa in carico e, dall'altro, per fornire a tutti gli attori coinvolti nella rete di cura informazioni relative alla sintomatologia, ai vari disturbi associati e alla prognosi futura.



## **1.2 Epidemiologia e impatto nella società odierna**

Le migliori condizioni di vita, il benessere socio-economico ed i progressi nella medicina e nell'assistenza sanitaria del secolo scorso hanno portato ad un allungamento della speranza di vita e ad un invecchiamento della popolazione mondiale. Tuttavia, ciò comporta anche un rapido incremento dell'incidenza delle malattie croniche legate all'età, tra le quali le demenze che, riguardando oltre 55 milioni di persone in tutto il mondo, rappresentano una delle più diffuse malattie neurodegenerative, nonché la principale causa di disabilità e di dipendenza tra gli anziani [4]. Tale numero, secondo le proiezioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), è destinato a crescere: raggiungerà i 78 milioni nel 2030 e i 139 milioni nel 2050, con gli aumenti maggiori nei paesi a basso e medio reddito [2].

A livello globale la demenza rappresenta la settima causa di morte, con impatto spropositato sul genere femminile: il 65% dei decessi dovuti a questa condizione sono donne [2].

La considerevole influenza della patologia dementigena si esprime sia a livello socio-sanitario, sia economico. Essendo in costante aumento il numero di persone e famiglie coinvolte, è necessaria una rete integrata di servizi sanitari e assistenziali, munita di competenze e risorse umane in grado di garantire una diagnosi tempestiva e una presa in carico adeguata. Inoltre, nel 2019 la stima dei costi della demenza è risultata superiore al trilione di dollari all'anno, con previsione di incremento progressivo (si stimano 2,8 trilioni di dollari entro il 2030) e di continua sfida per la sanità pubblica ed i servizi socio-sanitari [2].

L'incidenza mondiale, l'impatto sulla popolazione e le conseguenze economiche hanno portato l'OMS a riconoscere la demenza come una priorità globale di sanità pubblica, definendo l'importanza di rispondere adeguatamente a questo problema: tutti i paesi devono includerla nei loro programmi di salute pubblica, sviluppando delle strategie sanitarie nazionali per favorire il benessere delle persone malate e di chi offre loro assistenza [6].

Sostenitrice della medesima filosofia di pensiero, l'Assemblea Mondiale della Sanità nel maggio 2017 approva il "*Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*" [7]. Un documento che, fornendo una guida completa per i responsabili politici e per i partner internazionali, nazionali e regionali, mira al miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza e dei loro caregivers, riducendo al contempo l'impatto della malattia sulla comunità. Il piano d'azione permette, quindi, di incrementare la consapevolezza e i sistemi informativi, creando una società inclusiva relativamente alla demenza; di ridurre il rischio di malattia; di migliorare la diagnosi, il trattamento e il sostegno ai caregivers; infine, di favorire la ricerca e l'innovazione [2].

### 1.2.1 La realtà italiana

Il nostro Paese è tra le realtà europee con più anziani: il 22,8 % della popolazione ha superato i 65 anni, per un totale di 18,8 milioni di persone. Sono pertanto in aumento tutte le patologie croniche legate all'invecchiamento, tra cui quelle dementiche. In Italia, infatti, le persone affette da questa malattia risultano essere circa un milione, di cui circa 600.000 con Morbo di Alzheimer [8].

Con l'accordo del 30 ottobre 2014 è stato approvato dalla Conferenza Unificata tra Governo, Regioni e Province autonome il "*Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze*" (pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.9 del 13 gennaio 2015) con lo scopo di fornire indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze [9]. Gli obiettivi principali del documento sono: incentivare misure di politica sanitaria e socio-sanitaria per aumentare le conoscenze, oltre che tra i professionisti del settore e tra le persone coinvolte, anche nel resto della cittadinanza; implementare interventi appropriati ed adeguati per migliorare la qualità dell'assistenza al domicilio, presso le strutture residenziali e semiresidenziali; creare una rete integrata, favorendo la collaborazione e continuità tra i diversi servizi e figure coinvolte; incrementare la consapevolezza sulla demenza per contrastare lo stigma sociale e relative barriere alla diagnosi e alla cura, garantendo informazioni aggiornate sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitarne l'accesso e la partecipazione [8].

### 1.2.2 Il contesto regionale

Nel 2019, ultimo dato disponibile, in Veneto sono state registrate 66.957 persone con demenza e, rispecchiando l'andamento nazionale, la prevalenza risulta maggiore nel genere femminile rispetto a quello maschile (46.071 vs 20.886). I soggetti di età superiore agli 85 anni rappresentano il 56% delle persone affette, mentre gli ultrasessantacinquenni il 98%. La demenza si associa ad un elevato grado di comorbilità: nella popolazione con più di 65 anni meno del 13% è affetto solo da demenza, mentre il 69% ha tre o più patologie compresenti, la maggior parte delle quali di origine cardiovascolare (ipertensione arteriosa, vasculopatia cerebrale, aritmie cardiache, scompenso cardiaco, cardiopatia ischemica e diabete), infezioni respiratorie (10,7%) e fratture (11,2%), cause frequenti di ricoveri ospedalieri [10].

Le varie forme di demenza rappresentano una delle più grandi ed attuali sfide per il sistema socio-sanitario regionale, esprimendo la necessità di servizi appropriati in termini di competenze e risorse umane capaci di garantire percorsi assistenziali continui e interdisciplinari, in grado di ricomporre la frammentazione delle cure [11]. Tuttavia, il Veneto è stato tra le prime regioni italiane a recepire formalmente il "*Piano Nazionale Demenze*" [9] con un proprio provvedimento (DGR

653 del 28 aprile 2015) e ad avviare delle iniziative per incentivare la conoscenza e i servizi rivolti alle persone affette da demenza [12]. Infatti, data la necessità di applicare modelli integrati di presa in carico per garantire equità e continuità, la Regione ha redatto il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) delle Demenze. Il percorso contempla cinque fasi: la fase di sospetto diagnostico; la fase diagnostica; la fase terapeutica (farmacoterapia e terapie non farmacologiche); la fase di continuità assistenziale; la fase assistenziale terminale e le cure palliative [13].

Inoltre, il considerevole impegno socio-sanitario che ruota intorno a queste diverse forme e stadi di malattia, ha portato la regione Veneto ad avvalersi della “*Mappa delle Demenze*” [14], una piattaforma online a supporto del PDTA, con l’obiettivo di formare/informare e mettere in relazione pazienti, familiari e professionisti del settore sulle modalità più appropriate di presa in carico. La nuova mappa, quindi, configurandosi come un “luogo” di scambio e favorendo il confronto costruttivo partendo dall’esperienza diretta, ha lo scopo di creare una solida e sinergica rete di cura per guidare e sostenere al meglio le persone affette da demenza e i loro caregivers attraverso l’intero percorso di malattia [11].

### 1.2.3 La situazione nella provincia di Belluno

Le informazioni che seguono sono estrapolate da un colloquio con l’ex Primario di Geriatria del Distretto di Belluno, il Dott. Giampaolo Ben, il quale nel 2019 ha prodotto dei dati epidemiologici sulla popolazione affetta da demenza nel territorio bellunese. È stata stimata la presenza di 4.500 residenti di età maggiore o uguale a 65 anni affetti da demenza, 2.800 dei quali di tipo Alzheimer. Inoltre, si sono registrati 780/800 nuovi casi all’anno.

Grazie al finanziamento da parte della Fondazione Cariverona, nel febbraio 2017 è stato avviato e rimodulato sulla base delle esigenze territoriali, il Progetto Alzheimer, con lo scopo di incentivare gli interventi in favore degli anziani e delle loro famiglie al domicilio [15]. A tal scopo sono stati avviati: SAPAD (Servizio Alta Protezione Alzheimer Domiciliare); AgilMente (laboratorio di stimolazione cognitiva e motoria); e Chicchi di Memoria (Caffè Alzheimer).

L’ambulatorio dedicato alla presa in carico delle persone con demenza si trova a Feltre, nonostante vi siano dei limiti di accesso da parte di chi risiede nelle aree periferiche della provincia.

L’unico servizio dedicato alla diagnosi e alla cura è il Centro per il Decadimento Cognitivo e le Demenze (CDCD), composto da un team di professionisti che segue l’Anziano durante l’intero percorso di malattia e offre ai famigliari un piano formativo e informativo mirato ad una gestione ottimale del proprio caro. In quest’ottica, l’utente ed il suo caregiver, in base alla fase di malattia, vengono inseriti nella rete dei servizi del territorio, in seguito elencati.

I Nuclei Alzheimer rivolti alla cura dei disturbi comportamentali sono due e sono collocati presso le

sedi delle RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) di Cavarzano e di Feltre, ciascuno dei quali dotato di dieci posti letto. Inoltre, in seguito al Progetto regionale “Sollevio”, attivato nel 2014, sono stati avviati i Centri Sollevio, luoghi dove volontari formati accolgono persone con declino cognitivo lieve per svolgere attività di socializzazione e stimolazione. Nel distretto di Belluno sono dislocati su tutto il territorio (quattro nell’Agordino, tre in Cadore, cinque nel Bellunese). Nel Feltrino invece ne sono stati avviati tre (Cesiomaggiore, Trichiana e Pedavena). Tuttavia, l’attività di questi servizi e la frequenza da parte degli utenti si è notevolmente ridotta a seguito della pandemia Covid-19 e non sembrano esserci attualmente segnali di ripresa.

In conclusione il Dottor Ben segnala la difficoltà a reperire informazioni aggiornate sulla situazione provinciale poiché sembra mancare un coordinamento nel produrre stime epidemiologiche e dati relativi ai servizi rivolti agli anziani affetti da demenza nel territorio.

In questo immaginario globale, ricco di emergenti politiche socio-sanitarie in merito alla demenza, il primo aspetto da affrontare è il superamento dello stigma tuttora legato a questa malattia: è necessario garantire maggiori conoscenze, oltre che per poter intercettare precocemente i primi sintomi ed arrivare a una diagnosi puntuale, anche per combattere la disinformazione e il pregiudizio nei confronti di questa malattia. Un approccio di questo tipo è realizzabile grazie al valore aggiunto di una rete di professionisti formati e consapevoli delle proprie competenze, in grado di apportare un vero e proprio cambio di rotta nella cultura delle demenze; un nuovo sguardo alla patologia che nasce dal modo in cui viene presa in carico la persona nelle realtà di tutti i giorni, dal domicilio al territorio, dagli ospedali alle RSA [11].

### **1.3 Disturbi psico-comportamentali nella persona con demenza**

“La demenza non è solo una questione di memoria” [16]. Oltre alla progressiva compromissione delle funzioni corticali superiori, più del 90% delle persone affette da demenza nell’arco della storia clinica della malattia manifesta uno o più disturbi psico-comportamentali, cruciali nel determinare l’evoluzione della malattia e l’aumento del carico assistenziale [17]. Infatti, influenzando le capacità funzionali, cognitive e relazionali della persona, concorrono ad una prognosi peggiore con aumento di disabilità, ad una precoce istituzionalizzazione e ad un incremento dei costi diretti per la gestione, nonché ad una riduzione della qualità di vita sia della persona malata che del suo caregiver [18]. La prevenzione e la gestione di queste manifestazioni non cognitive si configura come una delle più grandi sfide nella presa in carico della persona con demenza, rappresentando per i caregivers fonte di stress ed elevato carico assistenziale.

Il termine “*Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia*” (BPSD) abbraccia un gruppo

eterogeneo di manifestazioni non cognitive che si osservano frequentemente nelle persone affette da demenza. Sono stati definiti dall'International Psychogeriatric Association (IPA) come alterazioni della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore e del comportamento [19] e includono:

- ❖ **Alterazioni del tono dell'umore:** depressione, labilità emotiva, euforia;
- ❖ **Ansia;**
- ❖ **Sintomi psicotici:** deliri, allucinazioni, misidentificazioni o falsi riconoscimenti;
- ❖ **Sintomi neurovegetativi:** alterazioni del sonno, dell'appetito, del comportamento sessuale;
- ❖ **Disturbi della personalità:** apatia, indifferenza, disinibizione, irritabilità;
- ❖ **Disturbi dell'attività psicomotoria:** wandering, affaccendamento afinalistico, acatisia;
- ❖ **Comportamenti specifici:** agitazione, aggressività verbale o fisica, vocalizzazione persistente, perseverazioni.

Questi disturbi si manifestano con differente intensità e gravità in ogni persona e nelle varie fasi di malattia; la patogenesi non è certa né definita, ma probabilmente si tratta del risultato di una complessa interazione di fattori psicologici, sociali e biologici [18].

Generalmente, i sintomi che compaiono più precocemente sono quelli legati alla sfera affettiva: la persona inizia a manifestare eccessiva tristezza, preoccupazione e ansia; nelle fasi più avanzate diventano più evidenti i disturbi comportamentali, del pensiero e percettivi, manifestando in particolare agitazione, deliri e falsi riconoscimenti [17].

Per intercettare la frequenza e la gravità dei disturbi non cognitivi è sicuramente importante avvalersi di un'accurata anamnesi, di un'attenta osservazione e di specifici strumenti di valutazione; tuttavia, nella maggior parte dei casi, è necessario dar voce al caregiver per meglio individuare quali siano le manifestazioni psico-comportamentali della persona assistita. Sono state elaborate diverse scale per la valutazione dei BPSD: la Neuropsychiatric Inventory (NPI), validata in lingua italiana, risulta molto diffusa in ambito clinico, sia al domicilio che nelle strutture residenziali. Attraverso un questionario, durante il colloquio con il caregiver, è possibile esplorare i singoli disturbi comportamentali, rilevandone la tipologia, la frequenza e la gravità, nonché valutando il livello di stress del caregiver nel tempo [18;20].

### 1.3.1 Un nuovo sguardo ai BPSD

Le teorie più moderne, che si rifanno ad un approccio *client-centered* nella gestione delle demenze, hanno evidenziato, anche con metodo scientifico, che quelli che comunemente vengono etichettati come disturbi psico-comportamentali altro non sono che un modo di “comunicare” un bisogno (di natura fisica, psicologica o sociale) o un disagio della persona con demenza. Lo dimostra il fatto che, nella maggior parte dei casi, intercettando e rispondendo a questi “bisogni non espressi” nella

pratica assistenziale tali manifestazioni si possono gestire, se non addirittura ridimensionare o eliminare del tutto. Questa nuova modalità di approccio ha un notevole impatto nel migliorare la qualità di vita delle persone con demenza e dei loro caregivers, riducendo l'utilizzo di psicofarmaci e delle relative complicità, i problemi legati all'abuso di contenzione fisica e soprattutto il sovraccarico assistenziale del caregiver [21].

Pur essendo un problema di attuale rilevanza, gli esperti in materia iniziarono ad interessarsene oltre vent'anni fa per cercare di trovare delle risposte. Infatti, già all'inizio del secolo, era noto che la comparsa di queste manifestazioni psico-comportamentali avesse delle conseguenze rilevanti: precoce istituzionalizzazione, maggior disabilità della persona malata, incremento dei costi di cura, diminuzione della qualità di vita sia dell'anziano con demenza che del caregiver, con notevole aumento dello stress connesso all'assistenza [22].

La prima modalità di risposta si è rifatta all'approccio biomedico: i disturbi del comportamento sono stati considerati dei veri e propri sintomi della patologia dementigena e, come tali, sono stati studiati singolarmente e raggruppati in clusters che, presentando fra loro delle aree di sovrapposizione, permettessero di definire al meglio il bersaglio delle terapie farmacologiche. Fra gli studi più validi quello di Finkel e Bunks (2000) che individuano quattro principali gruppi di sintomi (sintomi affettivi, sintomi psicotici, disturbi della condotta e comportamenti specifici) [23].

Per esprimere la limitatezza del modello biomedico risulta emblematica la metafora della "*Broken Lens of BPSD*": è la "lente rotta" con la quale si sono osservati i disturbi psico-comportamentali [24]. In questo recente studio l'autrice Macaulay (2018) afferma la necessità di riformulare l'usuale costrutto dei BPSD centrato sulla malattia e sulla classificazione in sintomi, sostituendolo con un approccio bio-psico-sociale focalizzato sulla persona. La nuova chiave di lettura enfatizza un'interpretazione delle manifestazioni comportamentali come modalità espressiva che una persona, con difficoltà ad esternare i propri vissuti e ad intercettare la realtà attorno a sé, utilizza per rispondere a stimoli fisiologici e/o ambientali scatenanti. Di conseguenza, la responsabilità del comportamento non risiede nella malattia, ma nel contesto o nelle modalità operative di chi fornisce cura.

Assumendo questa nuova consapevolezza sarà possibile identificare le motivazioni profonde che provocano l'insorgenza delle manifestazioni psico-comportamentali (ad esempio fattori ambientali, farmaci con effetti collaterali o malattie a carico di altri organi), al fine di attuare le misure più efficaci che, agendo sulla causa, possano essere risolutive. Si tratta di un passaggio imprescindibile che tutti coloro che si occupano di demenza devono compiere per affrontare consapevolmente la patologia, rapportarsi adeguatamente alla persona che presenta dei comportamenti alterati e implementare approcci umani, personalizzati per il benessere del malato e del suo caregiver.

#### **1.4 La figura del caregiver: l'impatto della malattia e le conseguenze dell'assistenza**

Il termine inglese *caregiver* indica colui che si prende cura, generalmente senza retribuzione, di una persona colpita da malattie croniche, disabilità o altra necessità sanitaria o assistenziale continuativa, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale [25]. Infatti, nella maggior parte dei casi, a fornire assistenza alla persona con demenza è il *caregiver informale*: spesso un membro del nucleo familiare ristretto, come un figlio o il coniuge che, in virtù di profondi legami affettivi, svolge attività di cura e sostegno. Questo dato spiega l'aumento della porzione di malati che vivono al proprio domicilio, in particolare soli con il coniuge (37% nel 2015 contro il 25,2% nel 2006) oppure, con maggior frequenza negli ultimi anni, soli con badanti (dal 12,7% al 17,7%) [26]. Tuttavia, nell'attuale scenario socio-sanitario, emerge un'altra figura frequentemente coinvolta nell'assistenza degli anziani fragili: i *caregiver formali*, professionisti specializzati e abilitati (come medici, psicologi, operatori socio-sanitari) che, nonostante siano legati all'assistito da un rapporto lavorativo, si ritrovano a sostenere lo stress fisico, psicologico ed emotivo derivante dalla gestione della patologia e delle relative conseguenze.

Quando il carico assistenziale diventa eccessivo e supera la capacità di resilienza e di far fronte alle strategie di gestione delle problematiche, il caregiver va incontro al rischio di burnout; l'impatto della demenza su chi si prende cura della persona malata è definito *caregiver burden*. Una condizione che, esprimendo tutte le problematiche e i vissuti connessi al fornire cura ad anziani con demenza, si traduce in un disagio psicofisico e in un carico soggettivo che investe gli aspetti emotivi, sociali ed economici dell'assistenza [27]. Il caregiving associato alla demenza, infatti, è un impegno fisicamente ed emotivamente pesante e i comportamenti ad essa affiliati possono essere molto impegnativi da gestire: la complessità della patologia e del relativo percorso di cura, aggravati da una rete di servizi ancora inadeguata, dalle implicazioni emotivo-relazionali e dai costi diretti ed indiretti, mettono a dura prova l'equilibrio psicofisico del caregiver. In una ricerca condotta nel 2016 emerge che il caregiver del malato di Alzheimer svolge mediamente 4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 ore di sorveglianza, con importanti conseguenze sullo stato di salute generale. In particolare si registrano questi dati tra le donne, che sono maggiormente coinvolte degli uomini nell'assistenza e nella cura: l'80,3% accusa stanchezza, il 63,2% non dorme a sufficienza, il 45,3% afferma di soffrire di depressione e il 26,1% si ammala spesso [26]. Ciò che si verifica è un sovraccarico del nucleo familiare, sia a livello fisico che psicologico, a cui va sommato il fattore economico delle cure; la famiglia è stata infatti definita come la "seconda vittima" della demenza [28].

Nel 2015 l'autrice Montanari ha analizzato diversi studi sui fattori determinanti il burden del caregiver nell'assistere persone con demenza. In primo luogo, un elevato grado di assistenza

richiesto ai caregivers nelle ADL (Activities of Daily Living) è risultato un fattore determinante di stress del caregiver stesso. Nello specifico, la disabilità nelle ADL e la mancanza di cura di sé del malato, rappresentano un elemento che interferisce con la salute mentale, con il benessere e, più nel dettaglio, con l'insorgenza di sintomi depressivi nel caregiver. Inoltre, il basso senso di autoefficacia è fattore predittivo di stress emotivo e ripercussioni psicofisiche. Ne emerge che un aumento della competenza e una diminuzione del sovraccarico determinano una riduzione della depressione del caregiver e, al tempo stesso, un elevato senso di autoefficacia e di autostima diminuiscono sensibilmente il burden [29].

Infine, da un'indagine condotta sul territorio piacentino (2007), gli aspetti che risultano maggiormente problematici del caregiving a familiari con demenza sono le restrizioni nel tempo personale e il senso di fallimento riguardo le proprie speranze e aspettative. È emerso, inoltre, che alcune caratteristiche dei caregivers e degli assistiti (come il genere, il grado di parentela, il condividere la stessa abitazione), oltre che alcuni aspetti relativi al sostegno sociale ricevuto, influiscono sul livello di carico soggettivo. Le differenze riscontrate a livello territoriale testimoniano pertanto l'importanza di condurre indagini locali relative ai bisogni dei caregivers, in modo da poter progettare interventi personalizzati ed effettivamente rispondenti alle specifiche esigenze [28].

I risultati di questi studi vanno totalmente a giustificare la rilevanza di efficaci programmi di sostegno al caregiver della persona con demenza. In merito a ciò, una revisione redatta da Ullo e De Domenico (2015) suggerisce che fornire adeguati interventi di supporto psicologico e strumenti teorico-pratici in tutte le fasi della malattia favorisca la riduzione della sintomatologia ansiosa-depressiva e stressogena del caregiver. Inoltre, mediante la creazione di un ambiente più consapevole e facilitante, è possibile determinare delle ripercussioni positive sulla qualità della vita della persona con demenza [30]. A sostegno di quanto appena affermato, una revisione di Tirrito e colleghi (2019) ha concluso che la valutazione del burden permette di identificare precocemente i primi segni e sintomi di sovraccarico assistenziale e di mettere in atto eventuali programmi psico-educativi, di supporto o di Terapia Occupazionale per favorire il benessere del caregiver [31].

Dando uno sguardo a questi dati è necessario assumere una visione globale della persona-caregiver come portatrice di istanze emotive, relazionali e culturali, oltre che di processi biologici. Fortunatamente, negli ultimi anni, è aumentato l'interesse verso il caregiving associato alla demenza: è importante esaminarne gli effetti, al fine di intercettare precocemente i vari segnali di squilibrio e strutturare adeguati interventi supportivi per migliorare la qualità di vita di colui che fornisce cure, vera sfida nella gestione del carico globale della demenza.



#### 1.4.1 Il caregiver formale nelle strutture residenziali

“Dal punto di vista assistenziale, la demenza è un problema a tre dimensioni: il malato, il familiare e gli operatori” [32]. Tuttavia, la letteratura dedica molto spazio alla figura del caregiver informale, per il quale sempre di più si attuano interventi psico-educativi volti a ridurre il burden e i sintomi depressivi e ad aumentare il senso di autoefficacia e soddisfazione [33], sottovalutando una realtà altrettanto importante ed attuale, quella del *caregiving formale*.

Frequentemente, con il passare degli anni, la gravità della patologia e la complessità dell’assistenza diventano talmente elevate da indurre la famiglia al ricovero del malato nelle strutture residenziali. Le persone con demenza, infatti, costituiscono una parte significativa dell’utenza dei servizi per anziani, diventando protagoniste di situazioni assistenziali critiche e impegnative da gestire: con il progredire della malattia, la persona diventa sempre più dipendente, fino a dover essere assistita continuativamente nell’arco della giornata [34].

Come accennato in precedenza, l’attenzione al vissuto di chi assiste professionalmente persone con demenza è di relativa recente acquisizione: i bisogni, le emozioni ed i comportamenti dei caregivers formali sono meno studiati e riconosciuti. D’altro canto, in molte strutture il focus non è più solamente sugli anziani e sulle loro famiglie, ma sta crescendo l’attenzione per il benessere degli operatori. Nonostante ciò, data la complessità della patologia e delle relative conseguenze, è ancora difficile trovare metodi efficaci per garantire il completo benessere lavorativo [35].

Tuttora molte realtà residenziali non sono attrezzate dal punto di vista ambientale, organizzativo e culturale per fornire un’assistenza mirata alle persone con demenza e per fronteggiare i disturbi del comportamento: spesso si verificano una prassi ripetitiva, una scarsa conoscenza della specificità del singolo ed un rapporto di cura sbrigativo e standardizzato. Inoltre, nella maggior parte dei casi, è ancora carente la formazione di base e in itinere del personale: diversi operatori non dispongono di sufficienti nozioni che consentano loro di affrontare adeguatamente bisogni e problemi degli anziani con demenza [34].

Trattandosi di un problema di attuale e crescente rilevanza, nel presente lavoro di tesi verrà posta particolare attenzione ad una categoria preponderante, ma spesso silente, di caregiver formali: *gli Operatori Socio-Sanitari (OSS)*. Questa figura professionale, primariamente coinvolta nella cura degli anziani con demenza, rappresenta una risorsa importante e preziosa, attorno alla quale si articola l’organizzazione socio-assistenziale di un reparto. Poiché l’assistenza di base di cui si occupano gli operatori è ricca di gesti della cura quotidiana, il terapeuta occupazionale attivo in tali realtà è chiamato ad interagire costantemente con questa figura professionale. È importante che i gesti siano realizzati all’interno di una relazione pensata, competente e consapevole; in caso contrario, rischiano di essere azioni vuote e prive di significato [34].

Così come accade per i caregivers familiari, anche gli operatori rischiano di scontrarsi quotidianamente con le problematiche legate alla demenza. In primo luogo, possono sperimentare senso di impotenza e di inefficacia: la sensazione che il loro operato non produrrà alcun cambiamento li porterà ad interrompere qualsiasi tentativo di intervento creativo, limitandosi a ciò che viene richiesto loro di fare. Complice di questa lettura degli eventi è anche il modello biomedico, attuale riferimento ai corsi di qualifica per OSS, che porta ad una formazione di personale specializzato, che conosce alla perfezione i protocolli, ma che fatica ad affrontare le situazioni che escono dagli schemi assistenziali e a farsi trasportare dalle istanze emotivo-comportamentali dell'ospite in quel momento [35]. Altra sensazione è quella di “dare senza ricevere”. Da un lato l'operatore, dovendo prestare assistenza in compiti che la persona malata non è più in grado di adempiere e che spesso si rifiuta di fare, si sente prosciugato delle proprie energie; dall'altro questa disparità rischia di innescare comportamenti di “esercizio di potere” e provvedimenti privi di significato per il benessere del malato [36]. Inoltre, nonostante passino tutto il giorno con gli anziani, un pensiero diffuso tra gli operatori è la mancanza di tempo per stare con loro nel senso relazionale del termine, considerando i compiti assistenziali disgiunti da quelli interattivi. L'idea di fondo è che un bagno sia per rendere pulita una persona, mentre avere uno scambio relazionale sia starle seduti accanto a chiacchierare. In realtà il tempo del bagno è tempo di relazione, se non ci si concentra sullo scopo finale, bensì sulla persona che sta svolgendo quell'azione. È tempo da sfruttare per introdurre argomenti non inerenti al compito con lo scopo di produrre relazione e, nella persona affetta da demenza, un espediente emozionale per rendere accettabili le azioni assistenziali che solitamente innescerebbero disturbi del comportamento [35]. Infine, lavorare con persone con demenza significa per molti operatori pensare a ciò che di più terribile si immagina per il proprio futuro e quello dei cari. Questo può innescare eccessive reazioni emotive, come rabbia o depressione, oppure tentativi di distanziarsi emotivamente dall'anziano e, contemporaneamente, stemperare l'angoscia ironizzando [36].

Diventa dunque fondamentale tutelare il benessere degli operatori e delle persone a cui forniscono cura ed assistenza: è importante strutturare interventi mirati a sostegno del caregiver, sia esso informale o formale. È dimostrato che l'intervento psicosociale, sotto forma di consulenza e supporto, fornisce ai caregivers familiari strategie di coping per gestire le loro reazioni ai disturbi comportamentali in maniera efficace, favorendo il senso di competenza e diminuendo i sintomi depressivi [38]. D'altro canto, anche l'intervento psico-educativo rivolto agli operatori, fornendo competenze di cura centrate sulla persona e strumenti per la gestione dello stress, risulta efficace nel ridurre il burnout, lo stress e l'insoddisfazione lavorativa correlati all'assistenza [38].

## CAPITOLO 2

### LA TERAPIA OCCUPAZIONALE NELLA DEMENZA

#### **2.1 La Terapia Occupazionale nell'Anziano fragile e l'approccio *client-centered***

La Terapia Occupazionale (TO) è una professione sanitaria *client-centered* il cui obiettivo è quello di promuovere la salute e il benessere attraverso l'occupazione. Un processo riabilitativo che, attraverso il Fare, coinvolge la globalità della persona al fine di favorirne l'adattamento fisico, psicologico o sociale e di migliorarne la qualità di vita nonostante la disabilità [39].

Lo scopo principale della TO è di consentire alle persone di essere coinvolte nelle attività di vita quotidiana. I terapisti occupazionali raggiungono questo risultato lavorando direttamente con la persona (e/o caregiver) per sviluppare le sue abilità di coinvolgimento nelle occupazioni che vuole fare, deve fare o ci si aspetta che faccia, adattando le attività o modificando l'ambiente, per meglio sostenere il coinvolgimento occupazionale e incrementare la partecipazione [40].

La TO è praticata in una vasta gamma di contesti pubblici o privati, quali centri di riabilitazione, ospedali, scuole, luoghi di lavoro, domicilio e case di riposo [39].

In questo lavoro di tesi verrà approfondito il ruolo e il valore della professione in ambito geriatrico. L'Anziano è *“un sistema bio-psico-sociale e la sua salute non è assenza di patologia, ma quantità e qualità di autonomia, intesa come omeostasi tra le diverse funzioni dell'organismo ed il mondo umano e non-umano circostante. La salute, in Geriatria, è una lotta fra le malattie, che rallentano le funzioni, e l'ambiente, che diventa ostile e disadattato”* [41].

Poiché tante sono le variabili biologiche e cognitive che peggiorano con l'avanzare dell'età, c'è una grande eterogeneità nel modo di invecchiare, la quale dipende da molteplici fattori (come la storia di vita, il patrimonio genetico, l'ambiente sociale e culturale di appartenenza) intersecati fra loro.

Da qui la necessità di un approccio globale nella presa in carico dell'Anziano, in grado di conciliare questa variabilità di elementi e di valorizzarli durante l'intero percorso di cura.

La soluzione risiede nella *“Person Centred Care”* (PCC) di Tom Kitwood [42]. L'autore, attraverso questo termine in relazione alla demenza, ha attuato una vera e propria rivoluzione nell'orientare la cura in favore di un approccio psicosociale. Partendo dai limiti del paradigma biomedico, Kitwood sposta l'attenzione sull' *“essere persona”* (*personhood*), sostenendo che emozioni, sentimenti e bisogni sono preservati nonostante il deterioramento delle funzioni cognitive. L'idea di fondo è che, pur nella consapevolezza che la compromissione neurologica sia la causa principale dello sviluppo della demenza, ci siano molti altri elementi che incidono profondamente sull'insorgenza e sul decorso della malattia, nonché sul vivere quotidiano della persona. Infatti, ognuno manifesta la

patologia diversamente, in base all'interazione dei diversi fattori, nei quali rientrano, oltre al danno neurologico, anche la salute, la biografia, la personalità premorbo e le relazioni interpersonali.

La cura deve essere centrata sulla persona e non sul malato. Infatti, ponendo l'enfasi sulla globalità e peculiarità dell'individuo e non sulla compromissione cognitiva, sarà possibile intravedere una vasta gamma di relativi stati di benessere anche in un Anziano affetto da demenza. In ugual misura, focalizzando la presa in carico sugli altri fattori e considerando la persona come portatrice di risorse fisiche, psicologiche e sociali uniche, sarà possibile favorirne il benessere.

In questa nuova ottica i cosiddetti "comportamenti problematici" presenti nella persona con demenza vengono declassificati alla definizione di "azione": i disturbi comportamentali altro non sono che delle azioni generate da un contesto che vanno interpretate. Diventa essenziale l'osservazione e la registrazione puntuale di tutto ciò che accade nel setting assistenziale (*Dementia Care Mapping*), dalle azioni compiute dagli anziani a quelle del personale socio-sanitario, entrambe fondamentali per sostenere una cura personalizzata e favorire la qualità di vita [42].

L'approccio psicosociale di Kitwood, sposandosi alla perfezione con il modello *client-centered occupational therapy* e con il costrutto bio-psico-sociale dei disturbi comportamentali enunciato nel primo capitolo, contribuisce ad una chiave di lettura estremamente innovativa e moderna per interpretare le demenze e interagire con l'Anziano nonostante la patologia.

## **2.2 Le terapie non farmacologiche**

Per affrontare questo paragrafo è necessario presupporre che attualmente il decorso naturale della demenza non è modificabile farmacologicamente e meno che mai è possibile una *restitutio* delle condizioni biologiche sottostanti al deficit, ragione per cui le varie forme di malattia mettono in crisi i tradizionali approcci di cura [43].

Nelle pagine precedenti è stata affermata la limitatezza del modello biomedico, che ha come obiettivo la cura della malattia, denunciando come sia frequentemente applicato nei servizi per le persone con demenza. Infatti, nonostante il medico continui a svolgere un ruolo importante in fase diagnostica e nel trattamento delle comorbidità affiliate alla malattia, per gli aspetti maggiormente problematici di tipo psico-comportamentale risulta insufficiente la prescrizione di farmaci, spesso sinonimo di ridotta efficacia e di numerosi effetti avversi [44].

Emerge il bisogno di un cambiamento radicale nella presa in carico della persona con demenza, di nuove modalità per far fronte alla complessità dell'Anziano e promuoverne la qualità di vita, strettamente connessa al benessere del suo caregiver. In questa crescente necessità, combinata al nuovo sguardo rivolto ai BPSD, trovano spazio gli approcci non farmacologici.

È deducibile che, interpretando per anni i disturbi psico-comportamentali come dei sintomi, la

risposta sia stata la terapia farmacologica: ad ogni cluster sintomatologico è stato associato un farmaco o un gruppo di farmaci in grado di controllarlo e apportare beneficio [22]. Tuttavia, questo costrutto teorico nei pazienti con demenza ha mostrato risultati scadenti. Infatti, una recente revisione della letteratura di Magierski e colleghi (2020) relativa al trattamento farmacologico dei disturbi comportamentali, ha concluso che tutte le review e molte linee guida esistenti raccomandano come trattamento di prima linea dei BPSD le terapie non farmacologiche: i farmaci, oltre ad una limitata efficacia, hanno un eccesso di effetti collaterali [45].

Nel mondo delle demenze esistono innumerevoli interventi non farmacologici. Tra questi rientrano: gli interventi orientati alla cognitività (training, riabilitazione e stimolazione cognitivi); gli interventi centrati sulla sfera emotivo-comportamentale (terapia della Reminiscenza, pet-therapy, Validation Therapy, terapia della bambola) e di stimolazione sensoriale (musicoterapia, aromaterapia, touch therapy, terapia di stimolazione multisensoriale Snoezelen); l'esercizio fisico, la riabilitazione motoria, logopedica e la Terapia Occupazionale; infine, gli interventi ambientali (Gentlecare, tecnologie assistive) e quelli diretti al caregiver (psico-educazione e psicoterapia) [13].

In questa sede verrà posta particolare attenzione alle tecniche di gestione delle manifestazioni psico-comportamentali, le quali comprendono un'ampia gamma di interventi. Tuttavia, la maggior parte delle revisioni della letteratura relative alle terapie non farmacologiche per il trattamento dei BPSD presentano grande variabilità nella modalità di somministrazione, nella durata, nel tempo, nel follow-up e nell'outcome misurato [46]. Quindi, a prescindere dalla loro effettiva validità, è necessaria una maggior scientificità e sistematicità nelle modalità d'approccio e di utilizzo.

In linea con quanto affermato in precedenza è importante che la presa in carico nella cura quotidiana si rifaccia ad un approccio *client-centered*, finalizzata al mantenimento del *personhood* dell'Anziano con demenza, mediante il riconoscimento e il rinforzo del suo ruolo sociale e delle abilità fisiche, cognitive ed emozionali conservate. L'assistenza centrata sulla persona e la mappatura della cura della demenza, grazie a tecniche assistenziali personalizzate basate sulle preferenze e bisogni individuali, sono risultate efficaci nel ridurre l'agitazione degli anziani nelle strutture residenziali [47]. In aggiunta, anche l'organizzazione di un ambiente focalizzato sulla persona porta ad una riduzione dell'agitazione e ad un incremento della qualità di vita. Combinando quest'ultimo aspetto con la cura centrata sull'Anziano è anche possibile un miglioramento dell'interazione assistenziale e delle conseguenti risposte emotive dei residenti alle cure [48].

Inoltre, anche interventi di stimolazione sensoriale producono effetti immediati sul comportamento e sull'umore delle persone con demenza. In particolare, la predisposizione di ambienti multisensoriali favorisce la gestione dei BPSD. Ne è un chiaro esempio la tecnica Snoezelen, la

quale, prevedendo la strutturazione di apposite stanze poco illuminate e contenenti oggetti relativi ai cinque sensi, fornisce un contesto sia rilassante che stimolante, ridimensionando così lo squilibrio tra le attività sensoriali stimolanti e quelle calmanti [49].

Infine, l'ambiente gioca un ruolo essenziale nel determinare il benessere delle persone affette da demenza. Uno studio svolto da Garre-Olmo e colleghi (2012) dimostra che la qualità di vita di anziani con demenza grave residenti in casa di riposo è correlata a fattori ambientali, quali la temperatura, il rumore e l'illuminazione. In particolare, l'alta temperatura nella camera da letto è associata a una qualità di vita inferiore; elevati livelli di rumore nel soggiorno sono correlati a una minor interazione sociale; la scarsa illuminazione nella stanza da letto è associata ad umore negativo. Di conseguenza, il monitoraggio e gli eventuali interventi per regolare questi fattori possono migliorare la qualità della vita degli anziani residenti in strutture di cura [50].

### 2.2.1 La Terapia Occupazionale come terapia non farmacologica

Negli ultimi anni, la mancanza di cure in grado di modificare la patogenesi della demenza, ha profondamente stimolato gli esperti ad esplorare l'efficacia delle terapie non farmacologiche, tra le quali la Terapia Occupazionale. Infatti, nel *Piano Nazionale Demenze* [9], il terapeuta occupazionale risulta tra le figure chiave dell'équipe riabilitativa per garantire un percorso di cura efficace e personalizzato. Può operare sia al domicilio (e in tutti i luoghi di vita), sia presso le strutture come Centri Solievo, Centri Diurni, RSA, case di riposo e Nuclei Alzheimer.

Tra gli obiettivi di intervento rientrano: mantenere l'autonomia nelle attività di vita quotidiana; sollecitare la partecipazione e la motivazione attraverso attività reali, promuovendo una routine significativa; sostenere il riconoscimento di sé e degli altri per favorire le relazioni interpersonali; stimolare la memoria procedurale; favorire la gestione dei comportamenti alterati; implementare adattamenti ambientali in relazione al livello funzionale e cognitivo della persona [51].

Diversi sono gli interventi di Terapia Occupazionale nella demenza basati su delle evidenze scientifiche; in seguito verranno brevemente citati alcuni tra i più rilevanti.

In primo luogo il programma COTiD (*Community Occupational Therapy in Dementia*), rivolto ad anziani affetti da demenza in fase lieve-moderata e ai loro caregivers primari, ha mostrato miglioramenti significativi sul funzionamento quotidiano della persona e una diminuzione del burden del familiare grazie all'aumento del senso di competenza [52]. Inoltre, si è registrato un incremento della qualità di vita, dello stato di salute e del tono dell'umore sia del paziente che del suo caregiver [53]. In entrambi gli studi di Graff M. e colleghi (2006;2007) l'intervento, sviluppato nell'arco di cinque settimane, è consistito in dieci sessioni di TO a domicilio. Nelle prime quattro si sono svolte la valutazione e la definizione dei problemi; nelle rimanenti sei sono stati stabiliti in

maniera collaborativa tra la diade paziente-caregiver ed il terapeuta gli obiettivi di trattamento sui quali si è lavorato poi attraverso strategie di tipo compensativo, ambientali e comunicative. Il caregiver è stato inoltre destinatario di un intervento formativo per potenziare le abilità di supervisione, di problem solving e di coping.

Anche il programma T.A.P. (*Tailored Activity Program*), ideato dalla terapeuta occupazionale statunitense Gitlin L.N., ha prodotto buoni risultati per la persona con demenza e nel caregiver primario. Tra questi una riduzione della frequenza dei disturbi comportamentali e un maggior coinvolgimento nelle attività riportate dai familiari, ma anche una riduzione delle ore dedicate all'assistenza, un maggior senso di autoefficacia nell'uso delle attività e un miglioramento nell'impiego delle tecniche di semplificazione dei compiti da parte del caregiver. Il trattamento basato sul programma T.A.P. si è svolto in otto sessioni, sei visite domiciliari e due chiamate telefoniche, nell'arco temporale di quattro mesi. Il terapeuta occupazionale, collaborando con il caregiver, ha svolto una valutazione per identificare le attività gradite passate e presenti del paziente; di queste ne sono state selezionate tre, per ciascuna delle quali è stato elaborato un piano d'intervento allo scopo di far combaciare le attività con le capacità cognitive e funzionali della persona, considerando ruoli, abitudini ed interessi precedenti la malattia. Infine, il terapeuta ha fornito dimostrazioni pratiche sulle strategie o istruzioni utili al caregiver nella quotidianità, offrendo inoltre una formazione sulle modalità di riduzione dello stress [54].

Oltre a ciò, due studi elaborati da Gitlin e colleghi (2001;2005) evidenziano l'importanza della Terapia Occupazionale in programmi di formazione dei caregivers attraverso la definizione di obiettivi e l'adozione di strategie di problem solving condivise allo scopo di rendere supportivo l'ambiente fisico e sociale per la persona con demenza. Nello specifico, il primo testimonia l'efficacia dell'educazione del caregiver rispetto alla semplificazione dell'ambiente domestico, al frazionamento dei compiti e al coinvolgimento di altri membri della rete familiare/caregivers formali nelle attività quotidiane. Tra i risultati emerge un minor declino nelle ADL (Activity of Daily Life) e IADL (Instrumental Activity of Daily Life) e una riduzione dei BPSD riportati dal familiare [55]. Il secondo invece sottolinea come l'intervento formativo al domicilio relativamente alla demenza, all'insegnamento di abilità tecniche (ad esempio la semplificazione dei compiti o le modalità di comunicazione) e di modifica ambientale ha portato ad un miglioramento della risposta emotiva del caregiver e una tendenza al mantenimento delle abilità acquisite, nonché una riduzione delle manifestazioni comportamentali nella persona malata [56].

Queste evidenze, riportando diversi outcome positivi dell'intervento del terapeuta occupazionale, testimoniano il ruolo fondamentale e il valore aggiunto della professione all'interno dell'équipe nell'accompagnamento della persona con demenza e del suo caregiver durante il percorso di cura.

### **2.3 Il modello Gentlecare come presupposto teorico di riferimento**

Come presupposto teorico di riferimento è stata scelta la metodologia *Gentlecare*, ideata dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones alla fine degli anni '90, in quanto offre uno sguardo globale sull'Anziano e, superando la settorialità dei servizi e la frammentazione delle cure, favorisce un approccio *client-centered* ed interprofessionale.

Il Gentlecare individua come obiettivo fondamentale il benessere della persona e del suo caregiver e come strumento operativo la *protesi* di cura [57], la quale permette la compensazione dei deficit funzionali dovuti alla malattia e al contempo la valorizzazione delle capacità residue. Tale modello si basa quindi sul principio che l'Anziano con demenza possa ricevere dall'ambiente esterno ciò di cui è stato privato dalla malattia e che non potrà più recuperare, nel tentativo di creare una nuova condizione di benessere [43].

La protesi è data da tre elementi in rapporto dinamico e armonico tra loro: l'*ambiente* in cui la persona vive, le *persone* con cui interagisce e i *programmi* che scandiscono la sua giornata. Riformulare in senso protesico questi elementi consente di riequilibrare il rapporto tra le abilità cognitive residue e le richieste del contesto [43].

Inoltre, il Gentlecare intende il comportamento come il risultato dell'interazione tra la persona e l'ambiente fisico e sociale che la circonda. Di conseguenza, la costruzione della protesi prevede in via preliminare la conoscenza globale dell'Anziano (biografia, abitudini, bisogni, interessi, valori) unita alla valutazione multidimensionale (capacità funzionali, deficit cognitivi, disturbi psico-comportamentali) e, solamente infine, la creazione di un programma di attività personalizzato e finalizzato alla realizzazione di una routine significativa all'interno di un ambiente facilitato [51].

È bene sottolineare come nel Gentlecare si ritrovino teorie e fondamenti della Terapia Occupazionale, in particolare attraverso l'integrazione di tre modelli concettuali: il MOHO, PEO-P e il CMOP-E [51], ciascuno dei quali, con le opportune sfumature concettuali, si caratterizza per l'importanza attribuita alla persona, all'occupazione, all'ambiente e alla loro interazione.

In primo luogo, Moyra Jones, ispirandosi al MOHO (*Model Of Human Occupation*) di Kielhofner, sostiene che il concetto essenziale a cui far riferimento nei programmi di cura della demenza è la *volizione* in quanto "*sistema motivante più di ogni altro aspetto del comportamento*"; spinta intrinseca ad agire, che trae informazione dall'esperienza e modella l'auto-percezione. Dunque, i pensieri e i sentimenti volizionali filtrano le occupazioni che ognuno decide di svolgere [58]. Di conseguenza, poiché "la volizione restituisce la voglia di esserci ancora attraverso l'esplorazione, la curiosità e il controllo sull'ambiente" si tratta di un elemento a cui prestare particolare attenzione nella presa in carico dell'Anziano con demenza, il quale, seppur con difficoltà a reperire informazioni e a pianificare, continua ad essere attratto da ciò che incontra nel proprio percorso ed è



motivato a Fare con autentica curiosità, rifacendosi a un bagaglio di reminiscenze proprie. Diventa quindi fondamentale proporre attività portatrici di esperienze positive e significative per la persona, che forniscano la giusta spinta ad agire ed esplorare, tenendo conto della fase di malattia [51].

Il modello PEO-P (*Person-Environment-Occupation Performance*) [59], approfondito nel capitolo successivo, presenta forti analogie con la filosofia della metodologia Gentlecare. Le tre componenti del PEO-P (Persona, Ambiente e Occupazione) sono in qualche modo sovrapponibili ai tre elementi protesici ideati dalla Jones. In entrambi i casi si tratta di un rapporto dinamico, che descrive l'importanza dell'interazione armonica tra le componenti per il mantenimento di un ruolo [51].

Infine, il terzo modello a cui fa riferimento il Gentlecare è il CMOP-E (*Canadian Model of Occupational Performance and Engagement*), il cui focus, andando oltre la performance occupazionale, è il coinvolgimento (*engagement*) della persona nelle occupazioni, in modo da renderla emotivamente partecipe in attività significative [59]. L'attenzione viene dunque posta, oltre che sul livello di performance, anche sull'importanza e sulla soddisfazione che la partecipazione in questa occupazione riveste per la persona [51], aspetto particolarmente rilevante nell'Anziano con deterioramento cognitivo e funzionale.

Nei sottoparagrafi successivi verranno brevemente approfonditi gli elementi della protesi di cura: *l'ambiente*, *le persone* e *i programmi*. Sarà fornita un'interpretazione pratica e concreta, estrapolata dal libro "*Gentlecare: cronache di assistenza*" [57] e dagli spunti raccolti durante un corso formativo rivolto al personale di un Nucleo Alzheimer tenuto dalla Dott.ssa Elena Bortolomiol, referente italiana del metodo in questione.

### 2.3.1 L'ambiente

Le strutture residenziali, fatte di regole e legate all'organizzazione, spesso non rappresentano il setting di vita ideale per gli anziani con demenza. Ciò suggerisce una maggior flessibilità nel creare questi spazi, nei quali la persona deve avere possibilità di esprimersi e di muoversi in sicurezza.

Nelle diverse fasi della demenza l'ambiente può compensare o, al contrario, accentuare i deficit cognitivi, condizionando in tal modo il comportamento dell'Anziano: le caratteristiche degli spazi, pur non mutando il naturale decorso della patologia, possono ridurre le manifestazioni psico-comportamentali e rallentare il declino delle abilità funzionali. Di conseguenza, gli ambienti devono essere ripartiti per valorizzare tanti stili di vita quante sono le persone che li abitano.

Nel Gentlecare, hanno particolare rilevanza anche gli spazi esterni come per esempio il giardino, elemento funzionale e terapeutico, che permette una stimolazione attiva e un'esperienza interattiva attraverso la vegetazione presente. È inoltre necessaria una relazione stretta e dinamica tra l'ambiente fisico e umano, costituito dalle persone che forniscono assistenza: "*l'ambiente ideale è*

*quell'ambiente fatto di persone competenti nel quale si possa respirare un'aria di casa".*

In sintesi, l'ambiente ottimale è semplice, sicuro e privo di barriere architettoniche, ma anche accogliente e domestico, in grado di favorire l'orientamento della persona malata e di renderla partecipe in attività significative.

### 2.3.2 Le persone

Le persone (professionisti della cura, volontari, familiari, ecc.) che ruotano attorno al malato, potendo incidere sulla situazione e determinare dei cambiamenti, vengono definite "agenti terapeutici" e sono legate tra loro da un rapporto di interdipendenza e circolarità. In particolare, *"il personale è visto come patrimonio di cura"*: coloro che assistono rappresentano la più importante risorsa a disposizione per far fronte ai bisogni degli anziani. Gli operatori, creando un'alleanza terapeutica con la persona-famiglia nell'ottica di condivisione degli obiettivi, devono implementare le migliori soluzioni per essere un supporto protesico al malato di demenza. A tal fine è necessario che sviluppino l'esperienza, la capacità comunicativa e di osservazione, in modo da garantire un'atmosfera serena che permetta la contenzione del disagio.

Per giunta, l'organizzazione (sia residenziale che domiciliare) della vita quotidiana deve basarsi su modalità assistenziali flessibili: è fondamentale assecondare i ritmi della persona, accompagnandola nelle attività giornaliere, evitando qualsiasi forma di stress.

### 2.3.3 I programmi

Nella scelta e proposta delle attività il principio cardine a cui far riferimento è il piacere che ne trae la persona, tralasciando il suo livello di rendimento: ciò che conta non è il risultato del compito, bensì il benessere evocato dal prenderne parte. A tal proposito il metodo Gentlecare insegna che anche osservare è un'importante attività, così come ridere o combattere la noia, spesso non dichiarata: un'attività è valida se piace alla persona. Le attività devono essere personalizzate e tarate sulle capacità residue, così da non esporre la persona ad un inutile fallimento; di breve durata poiché il tempo di concentrazione non è molto; semplici, interessanti, reali e protesiche.

In aggiunta, occorre ricordare che le persone anziane hanno vissuto in un'epoca in cui la routine era assai diversa da quella attuale: la proposta di vecchie abitudini, profondamente radicate nella loro memoria e cariche di significato emotivo, facilita la partecipazione e genera benessere.

Infine, è importante non infantilizzare, proponendo occupazioni destinate ai bambini: l'attività (e l'analisi dell'attività) è la stessa per entrambe le fasce d'età, ma il significato che essa assume è totalmente differente. Il bambino è un essere in divenire, la cui biografia è ancora da scrivere e le esperienze sono limitate a pochi anni di vita; l'Anziano, invece, ha una sua storia occupazionale fatta di ruoli e di routine, una sua dignità che va rispettata e valorizzata.

## **2.4 Modalità di applicazione del metodo da parte del terapeuta occupazionale**

Il terapeuta occupazionale che opera nelle strutture per anziani, attraverso i suoi strumenti valutativi e la sua formazione, rappresenta una figura essenziale all'interno dell'équipe per l'applicazione della metodologia Gentlecare, sia per identificare le routine della persona che per monitorare il percorso di vita all'interno dell'ambiente protesico.

Nel 2018 la S.I.T.O. (Società Italiana di Terapia Occupazionale) ha evidenziato il contributo del terapeuta occupazionale all'interno del team che assiste persone con demenza, dedicandoci il numero "*Speciale Metodo Gentlecare*" nel G.I.T.O. (Giornale Italiano di Terapia Occupazionale) [51]. In seguito, sulla base dell'articolo appena citato, verrà sinteticamente illustrata la modalità di applicazione del metodo da parte di questa figura professionale.

Innanzitutto, durante il primo colloquio, al fine di definire le criticità per le quali individuare poi possibili soluzioni, il terapeuta raccoglie la storia occupazionale della persona, intervistandola, coinvolgendo i familiari e iniziando a mediare tra bisogni talvolta diversi. È in questa fase che si inizia a creare l'alleanza terapeutica, elemento imprescindibile per il successo del percorso di cura.

Successivamente farà una valutazione dell'impatto che la patologia ha sullo svolgimento delle attività di vita quotidiana, allo scopo di cogliere le capacità residue della persona, ma anche modalità, setting e condizioni ottimali della dinamica occupazionale. Parallelamente è importante individuare i momenti della giornata in cui si manifestano i comportamenti alterati. La valutazione multidimensionale del terapeuta occupazionale ha il merito di restituire all'équipe una visione globale dell'Anziano allo scopo di definire dei programmi terapeutici adeguati attraverso le risorse presenti e la creazione di protesi individualizzate. A seguire, relativamente alla fase di malattia e alle valutazioni svolte, vengono delineati obiettivi specifici e realistici, che rappresentino il giusto livello di sfida per la persona in modo da essere liberi da frustrazione, ma allo stesso tempo stimolanti. In ultima, il terapeuta mette in atto la protesi vera e propria, modificando e adattando l'ambiente fisico, sociale e le attività, con l'obiettivo di creare un contesto familiare e una routine significativa per l'Anziano. Contemporaneamente, valuta l'interazione spontanea della persona con l'ambiente protesico, apportando eventualmente le opportune modifiche.

Da queste righe emerge come il terapeuta occupazionale, grazie al suo background culturale e ai modelli teorici di riferimento, offra un contributo essenziale al team Gentlecare. Tuttavia, è opportuno porre l'accento su come la protesi debba essere concordata e realizzata tra i diversi professionisti aventi in carico la persona. Il Gentlecare si configura quindi come uno strumento trasversale all'intera équipe, il quale dev'essere condiviso e interiorizzato, al fine di operare nella medesima direzione: garantire il benessere dell'Anziano e del suo caregiver.

## CAPITOLO 3

### IL CONTESTO DI RIFERIMENTO: la Casa di Riposo “Limana Servizi”

#### **3.1 Descrizione del servizio e dell'équipe interprofessionale**

La Limana Servizi Srl, società con socio unico il Comune di Limana, organizza e gestisce il Centro Servizi per l'Anziano “Ing. C.Testolini”. La struttura, aperta nel maggio 1987, si colloca nella rete dei servizi socio-assistenziali regolamentati e convenzionati della Regione Veneto ed opera nel territorio dell'Azienda ULSS 1 Dolomiti.

Attualmente la capienza della struttura è di 129 posti, di cui 15 destinati al Centro Diurno. Strutturalmente il Centro si sviluppa su quattro piani, in ognuno dei quali sono presenti un bagno attrezzato, una sala da pranzo, un salotto e alcuni locali adibiti a magazzino. Le camere, singole o doppie, sono dotate di terrazzo e di bagno personale. All'esterno si trova un ampio giardino.

Il team interprofessionale è composto da un Medico di Medicina Generale (M.M.G.) ed un organico di otto infermieri guidati da un'infermiera coordinatrice. Fanno parte dell'équipe anche gli Operatori Socio-Sanitari (O.S.S.) che garantiscono cura e assistenza di base all'ospite; una psicologa; due educatrici professionali; due fisioterapisti, una logopedista e un'assistente sociale. Infine è presente, come consulente esterna e in modo non continuativo, una terapeuta occupazionale, la quale si occupa del recupero, del mantenimento o del potenziamento delle abilità residue degli ospiti tramite attività mirate e significative, nonché dell'individuazione ed eventuale eliminazione di barriere ambientali per incrementare l'autonomia e la partecipazione nelle attività di vita quotidiana. Inoltre si dedica “*all'affiancamento degli operatori socio-sanitari per ottimizzare e personalizzare l'assistenza erogata sulla base dei bisogni e delle abilità residue dei singoli ospiti*” [60].

#### **3.2 Analisi del contesto: Modello PEO-P**

Il modello PEO-P (*Person-Environment-Occupation Performance*), sviluppato negli Stati Uniti negli anni '80, ma pubblicato per la prima volta nel 1991 da Charles Christiansen, Carolyn M. Baum e Julie Bass [59], offre un approccio biopsicosociale e transazionale, in cui c'è interdipendenza e inscindibilità tra le componenti *Person*, *Environment* e *Occupation*. Questi tre elementi, influenzandosi a vicenda e variando nel tempo, producono la *Performance Occupazionale*, risultato dell'interazione dinamica che esiste tra la Persona, le sue Occupazioni e l'Ambiente nel quale vive [61]. Il modello offre numerosi vantaggi nella pratica di Terapia Occupazionale, arricchendone e ampliandone l'approccio clinico; prevede, infatti, interventi rivolti

ai tre domini, con la possibilità di sfruttare differenti modalità per stimolare il cambiamento. Il terapeuta occupazionale, al fine di promuovere la performance occupazionale e l'equilibrio tra le sue componenti, può agire con la persona sui vari elementi allenandola, trovando strategie, modificando o adattando l'ambiente e l'occupazione.

Per l'analisi del contesto si è scelto il modello PEO-P in quanto *client-centered, top-down* e ben applicabile a comunità, collettività ed organizzazioni. Permette, inoltre, l'individuazione dei fattori favorevoli e limitanti la performance occupazionale e la partecipazione [59], aspetti direttamente proporzionali al benessere e alla qualità di vita, obiettivi primari in ambito geriatrico.

Nei prossimi paragrafi verranno analizzate le tre componenti fondamentali di questo modello, con particolare riferimento ai rispettivi fattori capacitanti e limitanti.

### 3.2.1 Person

Il modello presuppone che la Persona sia un essere dinamico, motivato e in continuo sviluppo, che interagisce costantemente con l'ambiente. Le caratteristiche individuali (fisiche, cognitive, psicologiche, sensoriali, ma anche i ruoli, le responsabilità ed il background culturale) influenzano il modo in cui la persona interagisce nel contesto e svolge la performance occupazionale [61].

Le persone a cui si farà riferimento sono gli ospiti, gli operatori socio-sanitari e la laureanda in Terapia Occupazionale, attori principali di questo progetto di tesi.

L'utenza considerata comprende persone con diagnosi di demenza moderata-grave e disturbi psico-comportamentali, spesso accompagnata da altre comorbidità, che attualmente rivestono il ruolo di "ospiti" all'interno della struttura. Sono anziani in pensione, che precedentemente svolgevano professioni differenti, con passioni ed interessi specifici che ora faticano a soddisfare a causa del progredire della patologia; al di fuori della struttura sono anche genitori, nonni, fratelli, coniugi. Infatti, pur avendo nella loro storia rivestito diversi ruoli, con l'avanzare della malattia non riusciranno più a svolgere tutte le occupazioni ad essi connesse; al contrario, a causa della progressiva perdita di autonomia e dipendenza nelle attività di vita quotidiana, assumeranno sempre di più il ruolo di "assistiti". I fattori limitanti sono i deficit cognitivi, psicologici e funzionali, causati dalla demenza, nonché le manifestazioni psico-comportamentali, aggravanti la prognosi e la qualità della vita. D'altro canto, la varietà di ruoli e storie di vita, ma anche di interessi e abitudini personali, sono dei fattori capacitanti poiché, contraddistinguendo ognuno di loro, si configurano come la chiave di volta per incentivare la partecipazione e la motivazione.

Gli OSS considerati, fornendo assistenza costante agli ospiti con demenza e BPSD, rivestono il ruolo di *caregivers formali*, che si sposa con quello di genitori, figli, fratelli, amici al di fuori della realtà lavorativa. Considerata la natura cronico-degenerativa della patologia, si può supporre che,

nel tempo, l'assistenza richiederà risorse e tempi maggiori, creando situazioni di disagio e difficoltà organizzative rispetto agli altri incarichi lavorativi. Inoltre, routine e problematiche riscontrate nella quotidianità sono strettamente connesse e dipendenti da quelle vissute dagli ospiti a causa della patologia, in riferimento allo stress derivante dall'onere assistenziale, ragione per cui molti di loro individuano delle strategie per alleviare questo sovraccarico. I fattori limitanti sono correlati all'aumento del carico assistenziale, che, a sua volta, limita o impedisce la possibilità di svolgere altre mansioni lavorative, ma anche alla mancanza di strumenti operativi per quegli operatori che hanno ridotta esperienza con la patologia e con simili contesti assistenziali. Motivazione, attitudine alla professione di cura e scelta di ricoprire un ruolo socio-assistenziale di altri operatori si configurano come fattori capacitanti, assieme alle competenze relazionali e psicologiche di ciascuno, grazie alle quali interagiscono con gli ospiti e gestiscono le attività giornaliere.

La laureanda in Terapia Occupazionale, la quale sta ricoprendo queste vesti con l'obiettivo di strutturare il proprio progetto di tesi, all'interno della struttura svolge il ruolo di tirocinante, che coesiste all'esterno con quello di figlia, nipote, sorella, studentessa, amica. Le responsabilità sono sia nei confronti degli ospiti che del personale, in quanto principali destinatari dell'intervento; di conseguenza, anche l'aspettativa è quella di riuscire a conciliare le esigenze di entrambi nel rispetto delle proprie peculiarità: offrire gli strumenti per un'assistenza adeguata e personalizzata degli anziani e, al tempo stesso, uno sguardo al benessere dell'operatore. I fattori limitanti, trattandosi del primo tirocinio in ambito geriatrico, sono rappresentati dalla limitata esperienza concreta con le demenze, ma anche delle tecniche e degli strumenti di Terapia Occupazionale con l'Anziano. L'interesse verso questo complesso e variegato mondo, la curiosità di provare a concretizzare e applicare la teoria finora studiata sui libri e la spinta motivazionale nel cimentarsi in un progetto innovativo per la struttura, sono fattori capacitanti, insieme alle nozioni teoriche, come modelli e approcci, acquisite durante il corso di laurea.

### 3.2.2 Environment

L'Ambiente è inteso come il contesto dinamico all'interno del quale la persona svolge la performance occupazionale, diventandone fattore facilitante o limitante. L'ambiente si declina in diverse dimensioni: fisica, socio-economica, istituzionale, sociale e culturale [61].

Analizzando il contesto della struttura nei fattori capacitanti rientrano sia l'ambiente fisico che sociale. Lo spazio fisico, infatti, spesso influenza positivamente lo svolgersi della performance occupazionale: è luminoso, arieggiato e tranquillo; le pareti dei piani sono state recentemente dipinte con toni caldi e naturali, in modo da favorire la percezione visiva e superare l'idea dell'asettico ambiente ospedaliero. Grazie ad un progetto in collaborazione con il Comune, sono

stati modificati gli arredi interni (inserendo credenze e librerie) e collocate sui muri delle foto d'epoca, al fine di ricreare l'accogliente setting domestico. L'ambiente fisico risulta, inoltre, adattato e sicuro grazie alla pavimentazione uniforme e senza gradini, ai corrimani lungo i corridoi, ai bagni attrezzati dedicati al momento assistenziale della doccia (comoda per doccia, barella da doccia, maniglioni), ai letti con rete elettrica e materassi che prevengono le lesioni da decubito, agli ausili per i trasferimenti (come i sollevatori). Anche l'ambiente sociale, offrendo un approccio multidisciplinare all'assistenza, si configura come facilitatore, in quanto prevede un organico di professionisti, ognuno riconoscibile dal diverso colore della divisa, che hanno l'obiettivo di garantire una presa in carico integrata e coordinata. Nell'ambiente sociale rientrano inoltre i familiari, dai quali gli ospiti periodicamente ricevono visita, ma anche gli altri anziani presenti in struttura, con i quali condividono svariati momenti e che, a seconda delle situazioni, sono facilitatori o barriere alla performance occupazionale.

I fattori limitanti, rappresentati dall'ambiente culturale e sociale, sono determinati dallo stigma che ancora questa malattia e le relative conseguenze comportano: spesso si assiste ad una mancanza di consapevolezza e comprensione della demenza e delle manifestazioni psico-comportamentali, con conseguente stigmatizzazione e barriere alla cura e all'assistenza. Anche l'ambiente fisico, pur configurandosi spesso come facilitatore, presenta delle limitazioni, in particolare il bagno personale presente nelle camere spesso non è adattato: il piatto doccia presenta uno scalino di 4 cm ed il lavabo non è accessibile alle carrozzine. Un altro fattore limitante, insito nell'ambiente istituzionale, è la mancanza di progetti formativi costanti rivolti al personale socio-sanitario, in particolare ai nuovi assunti, visto il turnover di operatori a cui è frequentemente soggetta la struttura.

### 3.2.3 Occupation

Con il termine Occupazione si intende *“un gruppo di attività che ha un significato personale e socio-culturale, che è definita all'interno di una cultura e facilita la partecipazione nella società. Le occupazioni possono essere classificate come cura personale, produttività e/o tempo libero”* [62]. Si tratta delle ADL nelle quali le persone sono coinvolte (*engagement*) [59], pensate per soddisfare i bisogni intrinseci, per auto-mantenersi, per esprimersi e per realizzarsi nel contesto del proprio ambiente personale e del proprio ruolo [61].

Le occupazioni a cui si farà riferimento rientrano principalmente nella sfera “cura di sé”: le BADL (Basic Activities of Daily Living), in particolare l'igiene personale, la vestizione e l'alimentazione, nelle quali gli ospiti considerati necessitano di assistenza da parte dei caregivers che, dal canto loro, riportano essere le più difficili e problematiche da gestire.

Le attività rivestono un ruolo importante, sia per gli operatori e la terapeuta che le devono

pianificare e gestire, sia per gli ospiti, destinatari o fruitori attivi di esse.

Gli OSS (e la laureanda) che le organizzano, ambendo ad un'assistenza personalizzata, devono considerare e amalgamare vari elementi, tra cui il livello cognitivo-funzionale e il grado di dipendenza di ciascun ospite, gli interessi, i bisogni e gli aspetti socio-culturali personali, ma anche materiali e mezzi necessari, la sequenza delle singole azioni e i tempi di esecuzione. La mancanza di strumenti adeguati e di tempistiche sufficienti per svolgere i vari compiti da parte degli operatori, con conseguente aumento dello stress correlato all'assistenza, è un fattore limitante: spesso si ritrovano carichi di plurime responsabilità, ma privi di mezzi idonei per fronteggiarle. Questo elemento può, al tempo stesso, essere capacitante in relazione al desiderio riportato da qualcuno di avere delle risorse in più, al fine di sentirsi maggiormente competente nello svolgere il proprio ruolo assistenziale. Inoltre, essere impiegati in Casa di Riposo è sia per gli OSS che per la laureanda un'occupazione che rientra nella sfera della "produttività": per i primi si tratta della propria professione, per la seconda è la modalità per svolgere il progetto di tesi in vista della laurea.

Gli ospiti, considerando le attività della sfera della "cura di sé", a causa della progressiva perdita di autonomia, ricevono assistenza moderata o massima, motivo per cui l'espressione e la realizzazione dei propri ruoli e delle proprie abitudini spesso risulta difficile da raggiungere. Questo rappresenta, quindi, un fattore limitante nei confronti di partecipazione e soddisfazione della performance, ma le peculiarità di ogni ospite e la possibilità di sfruttarle per personalizzare i momenti assistenziali, possono essere considerati come fattori capacitanti.

Verrà infine considerata la sfera del "tempo libero", spesso priva di occupazioni significative, piacevoli e tarate sugli interessi e sulle abilità dell'ospite. Infatti, di rado vengono coinvolti in attività ricreative o aggregative e nei momenti "extra-assistenziali" rientrano quasi esclusivamente i periodici incontri con i familiari che, permettendo all'Anziano di vivere situazioni ricche di stimoli, scambio e condivisione, si configurano come un fattore capacitante. D'altra parte il *disequilibrio occupazionale* che si viene ad instaurare a causa del preponderante coinvolgimento in occupazioni relative alla "cura di sé" è certamente un fattore limitante, in quanto comporta un impoverimento globale della giornata e del senso di essa, spogliandola di significati ed obiettivi.

Poiché "*le occupazioni conferiscono significato alla vita*" [63], questa deprivazione occupazionale si prospetta come un'importante sfida nella presa in carico delle persone con demenza: diventa fondamentale mettere in atto soluzioni di *partecipazione* in occupazioni significative, che rimandino a ruoli identitari e di interesse, con l'obiettivo di offrire effetti benefici sull'umore, sostenendo il senso di sé, il benessere e la qualità di vita dell'ospite. A tal fine è necessario investire sulla formazione e informazione dei caregivers, fornendo le giuste chiavi di lettura e gli strumenti adeguati per poter ripristinare l'equilibrio occupazionale dell'Anziano a cui forniscono cure.



## CAPITOLO 4

### MATERIALI E METODI

#### **4.1 Obiettivo della ricerca**

Data l'importanza che la letteratura di riferimento attribuisce al tema dei disturbi psico-comportamentali come predittivi del sovraccarico assistenziale del caregiver, questo lavoro mira a dimostrare se l'intervento di Terapia Occupazionale possa in qualche modo migliorare la qualità di cure fornita dall'operatore e, di conseguenza, determinare un incremento della condizione psico-fisica dello stesso. In tale ottica, la figura del terapeuta occupazionale sarebbe di supporto all'équipe interprofessionale: da un lato per garantire la miglior qualità di vita auspicabile agli anziani affetti da demenza, dall'altro per favorire il benessere lavorativo di chi se ne prende cura. Sviluppare questa ipotesi è stato possibile grazie all'esperienza di tirocinio presso la Casa di Riposo "Limana Servizi" (BL), durante la quale si è potuto osservare il carico al quale gli operatori sono sottoposti nel momento in cui sopraggiunge la necessità di occuparsi dell'Anziano che manifesta alterazioni psico-comportamentali.

#### **4.2 Il campione**

Per la realizzazione dello studio è stato preso in considerazione il personale che opera attualmente presso la Casa di Riposo "Limana Servizi". Per individuare i partecipanti e definire i criteri di inclusione si è fatto ricorso alla psicologa della struttura. Preliminarmente sono stati individuati gli anziani affetti da demenza moderata-grave e manifestanti BPSD la cui gestione quotidiana risultava difficoltosa e problematica. La diagnosi di decadimento cognitivo è delineata da MMSE<21 (Mini-Mental State Examination) [64], mentre la presenza di alterazioni psico-comportamentali dal NPI [20].

Successivamente è stato reclutato il personale che forniva loro assistenza di base, rientrante nei seguenti criteri di inclusione:

- Tipologia di professione: operatori socio-sanitari (in quanto maggiormente coinvolti nella gestione delle ADL in termini di disturbi psico-comportamentali);
- Ore di servizio: almeno 24 ore settimanali dedicate all'assistenza degli ospiti selezionati.

Sono stati individuati 12 anziani con diagnosi di demenza e disturbi psico-comportamentali. Il campione d'interesse, ovvero i caregivers formali su cui lo studio si è concentrato (*tabelle 1 e 2*), è costituito da 24 operatori socio-sanitari, in prevalenza donne (83,3%). Le fasce d'età maggiormente

rappresentate sono 30-39 anni (29,2%) e 50-59 anni (29,2%). Gran parte degli OSS (62,5%) prestano 38 ore di lavoro presso il piano/i. Per quanto riguarda gli anni di servizio si evidenzia una prevalenza degli operatori che svolgono la propria professione da 10-20 anni (33,3%). Inoltre, dai dati ricavati, non emerge una corrispondenza tra gli anni di servizio lavorativo come OSS e quelli dedicati all'assistenza di anziani con demenza e BPSD.

Variabili		N(%)
Genere	Maschi	4 (16,7%)
	Femmine	20 (83,3%)
Fascia d'età	20-29 anni	4 (16,7%)
	30-39 anni	7 (29,2%)
	40-49 anni	5 (20,8%)
	50-59 anni	7 (29,2%)
	Oltre i 60 anni	1 (4,2%)
<b>Totale</b>		<b>24 (100%)</b>

Tabella 1. Caratteristiche anagrafiche degli operatori N (%)

Variabili		N (%)
Ore settimanali	24 ore	1 (4,2%)
	30 ore	4 (16,7%)
	36 ore	4 (16,7%)
	38 ore	15 (62,5%)
Anni come OSS	Meno di 1 anno	1 (4,2%)
	1-5 anni	5 (20,8%)
	5-10 anni	6 (25%)
	10-20 anni	8 (33,3%)
	Oltre 20 anni	4 (16,7%)
Anni di assistenza agli ospiti con demenza e BPSD	Meno di 1 anno	0 (0%)
	1-5 anni	6 (25%)
	5-10 anni	7 (29,2%)
	10-20 anni	7 (29,2%)
	Oltre 20 anni	4 (16,7%)
<b>Totale</b>		<b>24 (100%)</b>

Tabella 2. Caratteristiche lavorative degli operatori N (%)

### 4.3 Strumento d'indagine

Poiché dalla ricerca fatta in letteratura non sono emersi strumenti d'indagine adeguati per gli obiettivi del presente studio e poiché il modello PEO-P, usato per l'analisi del contesto, non fornisce valutazioni specifiche che indirizzino l'intervento [59], è stato sviluppato un *questionario ad hoc non standardizzato* da somministrare in forma anonima ai 24 OSS del campione. Le domande mirano ad indagare l'auto-percezione dell'operatore nel suo ruolo di caregiver formale, il suo senso

di competenza e di soddisfazione nella gestione dei BPSD, la condizione di sovraccarico da lui percepita, gli aiuti che vorrebbe ricevere e i supporti ambientali già esistenti (ALLEGATO 1).

L'unico strumento standardizzato preso in considerazione è il *Caregiver Burden Inventory* (CBI) che, valutando diversi fattori dello stress assistenziale (carico oggettivo, psicologico, fisico, sociale ed emotivo), consente di ottenere un profilo grafico del burden del caregiver nei diversi domini [65]. Poiché le domande del CBI si rivolgono al familiare, si è preferito creare uno strumento ad hoc che fosse indirizzato al caregiver formale e che permettesse di indagare le dinamiche residenziali. Tuttavia, è stato preso come modello per delineare gli items da indagare: in particolare se ne è considerato l'aspetto multidimensionale, facendo riferimento ai diversi elementi del sovraccarico assistenziale a cui può essere sottoposto l'operatore.

Il questionario è composto prevalentemente da 20 items in cui la persona è tenuta a rispondere su una scala Likert da 0 a 4 (mai, raramente, spesso, sempre): un punteggio più alto segnala la presenza di un maggior sovraccarico assistenziale. Inoltre, sono presenti alcune domande a scelta multipla, a risposta chiusa e a risposta aperta, per dare modo all'OSS di fare degli esempi di situazioni critiche che lo hanno messo in difficoltà ed eventuali strategie attuate per fronteggiarle.

Dopo aver spiegato agli operatori lo scopo e le modalità d'indagine, la psicologa ha richiesto loro il consenso orale per partecipare allo studio. Successivamente è stata mandata una mail di presentazione ed il questionario è stato somministrato online tramite Google Moduli.

Dalla raccolta e dall'analisi delle esperienze di coloro che, in prima linea, assistono gli anziani sono state ricavate preziose informazioni sui bisogni e sulle criticità associate all'assistenza, ma anche sulle strategie di coping adottate dal caregiver per fronteggiare le difficoltà quotidiane.

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

Il 28 marzo 2022 si è tenuto un incontro con il Direttore e la Psicologa della Casa di Riposo "Limana Servizi", nel quale ci si è confrontati sulla possibilità di intraprendere lo studio, presentando l'obiettivo e le modalità dello stesso.

Prima di iniziare il lavoro è stato richiesto ed ottenuto il consenso all'accesso ai dati sensibili degli ospiti. Inoltre, è stato accertato che per tale studio non fosse necessario il consenso scritto da parte del personale professionale, in quanto le attività in questione erano quelle che usualmente svolgevano nella struttura in cui operano.

La raccolta dati si è articolata in diversi momenti. Innanzitutto sono state lette le cartelle cliniche degli ospiti individuati con la mediazione dell'infermiera coordinatrice; successivamente, le informazioni raccolte sono state discusse prima con la psicologa e poi con i referenti degli OSS dei diversi piani. Questi ultimi due incontri hanno permesso di arricchire e contestualizzare la raccolta

di informazioni iniziale, ricavando notizie maggiormente dettagliate sulla storia occupazionale di ogni ospite; sui bisogni, sia degli anziani che degli operatori; e sulle difficoltà che quotidianamente emergono nella pratica assistenziale.

La raccolta dati è proseguita poi con l'osservazione: partendo dalle criticità emerse dal questionario e dai colloqui precedentemente tenuti, per ogni ospite si sono osservate le attività della vita quotidiana la cui gestione è risultata maggiormente problematica.

Per ottenere maggiore sistematicità è stata creata una *tabella di osservazione* (ALLEGATO 2), nella quale registrare i dati e rivederli nel tempo: ciò ha permesso di confrontare la stessa attività, gestita talvolta da operatori diversi, in momenti o giornate distinte. Le voci della tabella includono: la data; il tipo di attività osservata (cura di sé, produttività o tempo libero); il momento della giornata; la descrizione del comportamento dell'ospite, inclusi eventuali antecedenti e conseguenze; l'ambiente fisico (spazi, oggetti, ausili, eventuali barriere o facilitatori); l'ambiente sociale; la descrizione del comportamento dell'operatore, con particolare riferimento allo sforzo fisico, alle modalità di interazione e all'eventuale confronto tra colleghi. Come per la creazione del questionario, anche per la tabella si è fatto riferimento al PEO-P, andando a definire come le componenti del modello (Persone, Occupazioni e Ambiente) potessero guidare l'osservazione delle attività.

Il 19 settembre 2022 si è tenuta la riunione d'équipe finale in presenza degli operatori (del campione e non) e della psicologa. L'incontro aveva l'intento di fare un bilancio sul percorso appena concluso e di condividere le soluzioni individuate per ciascun ospite, favorendo lo scambio ed il confronto con gli operatori sulle stesse.

Infine, il 24 settembre è stato ri-somministrato il questionario per confrontare i risultati pre e post-intervento. L'obiettivo era la verifica dell'ipotesi iniziale, ovvero se la presenza del terapeuta occupazionale all'interno dell'équipe avesse realmente apportato un miglioramento nella gestione dei disturbi psico-comportamentali affiliati alla demenza e se tale beneficio fosse stato colto dagli operatori primariamente coinvolti nell'assistenza quotidiana.

#### **4.5 Proposta operativa di Terapia Occupazionale**

Partendo dall'analisi del contesto fisico e sociale e dalle osservazioni delle attività critiche si è implementato un intervento di Terapia Occupazionale. Il ragionamento clinico è stato guidato dall'approccio *client-centered*, dal modello compensativo ed educativo, nonché dai principi del Gentlecare. Infatti, per ogni ospite sono stati indagati la storia occupazionale, i ruoli passati e presenti, la routine ed i momenti assistenziali nei quali emergevano i BPSD.

Innanzitutto, per dare maggiore sistematicità alla valutazione, i dati dei singoli ospiti, raccolti dalla cartella clinica e dai colloqui con i diversi professionisti, sono stati organizzati nel Framework

canadese CMOP-E [58] Successivamente, è stata fatta una sintesi delle osservazioni delle attività effettuate tramite la tabella, con particolare riferimento alle voci che risultavano maggiormente deficitarie.

Dopo aver analizzato i dati ricavati dalla valutazione dei momenti assistenziali critici si è cercato di comprendere le motivazioni alla base delle manifestazioni psico-comportamentali di ogni ospite. Partendo dall'interpretazione delle cause scatenanti, è stata effettuata una proposta operativa avente l'obiettivo di ridurre sia il disagio percepito dall'Anziano, sia l'onere assistenziale del caregiver.

L'intervento, in relazione alle particolarità e ai bisogni di ogni ospite, è consistito prevalentemente in modifiche dell'ambiente, fisico e sociale; in adattamenti dell'attività; ma anche in momenti formativi ed informativi rivolti al personale coinvolto nell'assistenza, con lo scopo di fornire delle strategie comportamentali e comunicative per interagire con gli anziani affetti da demenza.

Le soluzioni individuate, condivise con il referente OSS del piano in questione, si sono implementate svariate volte (in momenti diversi e con operatori diversi), prima di concludere che fossero adeguate e risolutive per la singola persona e per coloro che le forniscono assistenza.

Successivamente verrà riportato un caso esemplificativo dell'intervento effettuato (vd. CASO CLINICO).

#### 4.5.1 La relazione con la persona affetta da demenza

Innanzitutto, è bene ricordare come la patologia dementigena comprometta progressivamente la capacità di espressione attraverso il linguaggio verbale e di comprensione delle richieste provenienti dall'esterno. Per la persona malata e per il suo caregiver, la difficoltà di comprendere e di farsi comprendere può essere motivo di frustrazione, conflitto e rinuncia ad interagire.

Poiché la formazione in itinere del personale, caratterizzata da indicazioni relazionali e comunicative, ha accompagnato l'intero percorso all'interno della struttura, è opportuno dedicare uno spazio alle strategie che sono state fornite agli operatori per garantire un'interazione ottimale con gli anziani affetti da demenza. Infatti, comunicare in modo efficiente è fondamentale per il successo nelle attività di vita quotidiana e per prevenire i disturbi psico-comportamentali.

Indicazioni atte a favorire la comunicazione efficace con la persona affetta da demenza:

- 1) Esprimersi con parole e frasi semplici, chiare e mai infantili per aiutare la persona a sentirsi rispettata e ad intendere al meglio ciò che le si dice;
- 2) Parlare lentamente, lasciandole il tempo sufficiente di comprendere la richiesta e di rispondere, eventualmente aiutandola ad esprimersi;

- 3) Formulare domande precise e proporre solamente una scelta alla volta, in modo da rendere la richiesta meno impegnativa e facilitare la partecipazione;
- 4) Usare un tono di voce adeguato, mantenendo un atteggiamento positivo per incoraggiare la persona ad interagire;
- 5) Evitare parole o approcci negativi (come discutere, sgridare o deridere) per non innescare agitazione o frustrazione;
- 6) Minimizzare le distrazioni e i rumori di sottofondo per aiutarla a focalizzare l'attenzione su ciò che sta facendo o dicendo;
- 7) Rivolgersi alla persona con il proprio nome (evitare il cognome o nomignoli);
- 8) Avvicinandosi a lei a dichiarare sempre chi siamo e chi sono gli altri (ad esempio presentare un ospite o un familiare) per ridurre la confusione e farla sentire maggiormente a suo agio;
- 9) Ascoltare attivamente, accertandosi di aver compreso bene: farà capire alla persona che quello che sta dicendo è importante;
- 10) Portare pazienza e non avere fretta per non farla sentire sotto pressione, motivandola invece alla comunicazione e all'interazione;
- 11) Cercare il contatto visivo con la persona, posizionandosi a fianco a lei in modo da essere allo stesso livello, senza però fissarla negli occhi poiché potrebbe interpretarlo come una minaccia;
- 12) Accompagnare le parole con una mimica, una gestualità ed un tono di voce coerenti in modo da evitare comunicazioni ambigue;
- 13) Essere consapevoli delle proprie espressioni facciali: sorridere per incoraggiare ed evitare di essere accigliati, mostrare rabbia o preoccupazione in volto;
- 14) Toccare o accarezzare delicatamente la persona per rassicurarla, calmarla o riorientarla;
- 15) Muoversi lentamente ed in modo costante per evitare di innescare agitazione e confusione, ma permetterle di elaborare e comprendere le azioni provenienti dall'esterno;
- 16) Cercare di capire i modi in cui la persona utilizza i messaggi non verbali per comunicare (ad esempio un viso triste può indicare che è a disagio; le visite ripetute in cucina che ha fame; afferrare e togliersi i vestiti che ha caldo; la risata che è felice dell'attività che sta svolgendo);
- 17) Esprimere affetto: sorridere, prendere per mano, abbracciare o stare seduti insieme sono importanti modi di comunicare.

## CAPITOLO 5

### RISULTATI

Per l'analisi dei dati ricavati dalla somministrazione del questionario ad hoc non standardizzato, è stata svolta un'analisi quantitativa attraverso l'utilizzo di percentuali.

Tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti (24) hanno portato a termine lo studio, compilando il questionario prima e dopo l'intervento.

Nelle seguenti tabelle sono esposti gli items indagati con i relativi risultati ottenuti, distinguendo per ogni domanda le risposte ricavate prima dell'intervento e dopo l'intervento. Per facilitare l'esposizione e l'interpretazione dei dati, i diversi items sono stati raggruppati per area tematica.

Item	Pre-intervento N (%)				Post-intervento N (%)			
	mai	raramente	spesso	sempre	mai	raramente	spesso	sempre
Si sente sovraccaricato nell'assistenza degli ospiti con demenza e BPSD?	0 (0%)	3 (12,5%)	12 (50%)	9 (37,5%)	0 (0%)	9 (37,5%)	13 (54,2%)	2 (8,3%)
Percepisce molto elevata la dipendenza degli ospiti dalla sua assistenza?	0 (0%)	1 (4,2%)	13 (54,2%)	10 (41,7%)	0 (0%)	3 (12,5%)	17 (70,8%)	4 (16,7%)
Ritiene di aver bisogno di aiuto per gestire il sovraccarico lavorativo?	5 (20,8%)	15 (62,5%)	4 (16,7%)	0 (0%)	6 (25%)	17 (70,8%)	1 (4,2%)	0 (0%)
Mette in atto delle strategie per gestire lo stress/sovraccarico lavorativo?	sì		no		sì		no	
	15 (62,5%)		9 (37,5%)		14 (58,3%)		10 (41,7%)	
Esempi di strategie attuate per gestire il sovraccarico lavorativo.	“Fare delle pause/chiedere dei giorni di permesso” - “Non pensare al lavoro post turno”							
	“Passeggiare, leggere e ascoltare musica” - “Cantare o confronto con i colleghi”							
	“Tecniche orientali di respirazione e prendere del tempo per me”							

*Tabella 3. Dati relativi al sovraccarico lavorativo degli operatori*

Dalla tabella 3 si osserva che, relativamente alla percezione del sovraccarico lavorativo, nel pre-intervento il range maggiormente rappresentato è *spesso* (50%) - *sempre* (37,5%); mentre nel post-intervento la prevalenza è spostata sul range *raramente* (37,5%) - *spesso* (54,2%). Inoltre, la

maggior parte degli OSS sia nel pre-intervento (62,5%) che nel post-intervento (58,3%) mette in atto delle strategie per gestire lo stress lavorativo. In entrambi i casi, la maggioranza (62,5% vs 70,8%) ritiene di aver *raramente* bisogno di ulteriore aiuto per fronteggiare questo sovraccarico.

Item	Pre-intervento N (%)				Post-intervento N (%)			
	mai	raramente	spesso	sempre	mai	raramente	spesso	sempre
Si sente affaticato fisicamente quando assiste gli ospiti?	0 (0%)	3 (12,5%)	9 (37,5%)	12 (50%)	0 (0%)	3 (12,5%)	13 (54,2%)	8 (33,3%)
Si sente a disagio nel gestire i BPSD?	1 (4,2%)	12 (50%)	9 (37,5%)	2 (8,3%)	7 (29,2%)	16 (66,7%)	1 (4,2%)	0 (0%)
Prova rabbia nei confronti dei BPSD?	1 (4,2%)	13 (54,2%)	10 (41,7%)	0 (0%)	15 (62,5%)	9 (37,5%)	0 (0%)	0 (0%)
Prova timore nei confronti dei BPSD?	1 (4,2%)	12 (50%)	11 (45,8%)	0 (0%)	12 (50%)	12 (50%)	0 (0%)	0 (0%)
Si sente insicuro nel prendere decisioni su cosa fare con gli ospiti?	0 (0%)	3 (12,5%)	13 (54,2%)	8 (33,3%)	3 (12,5%)	15 (62,5%)	6 (25%)	0 (0%)
L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni sullo stato emotivo durante il lavoro?	2 (8,3%)	17 (70,8%)	5 (20,8%)	0 (0%)	6 (25%)	17 (70,8%)	1 (4,2%)	0 (0%)
L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni nel confronto con i colleghi?	1 (4,2%)	4 (16,7%)	13 (54,2%)	6 (25%)	2 (8,3%)	15 (62,5%)	7 (29,2%)	0 (0%)

Tabella 4. Dati relativi alle condizioni e ripercussioni lavorative degli operatori

Come dimostra la tabella 4, relativamente alla fatica fisica, l'intervallo maggiormente rappresentato, sia prima che dopo l'intervento, è *spesso* (37,5% vs 50%) - *sempre* (54,2% vs 33,3%).

In merito agli items che indagano il disagio, la rabbia, il timore nei confronti delle manifestazioni psico-comportamentali degli ospiti la maggior parte delle risposte degli operatori si distribuisce nel range *raramente* - *spesso* nel pre-intervento e *mai* - *raramente* nel post-intervento.

In aggiunta, riguardo al sentimento di insicurezza nel prendere decisioni di fronte ai BPSD e alle ripercussioni nel rapporto tra colleghi, la prevalenza delle risposte si colloca sui criteri *spesso* (54,2%) nel pre-intervento e *raramente* (62,5%) nel post-intervento.



Item	Pre-intervento N (%)				Post-intervento N (%)			
	mai	raramente	spesso	sempre	mai	raramente	spesso	sempre
L'assistenza ha ripercussioni fisiche?	2 (8,3%)	19 (79,2%)	3 (12,5%)	0 (0%)	2 (8,3%)	20 (83,3%)	2 (8,3%)	0 (0%)
L'assistenza ha ripercussioni psicologiche?	5 (20,8%)	19 (79,2%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (29,2%)	17 (70,8%)	0 (0%)	0 (0%)
L'assistenza ha ripercussioni cognitive?	10 (41,7%)	14 (58,3%)	0 (0%)	0 (0%)	12 (50%)	12 (50%)	0 (0%)	0 (0%)
L'assistenza degli ospiti ha ripercussioni sociali?	15 (62,5%)	9 (37,5%)	0 (0%)	0 (0%)	17 (70,8%)	7 (29,2%)	0 (0%)	0 (0%)

Tabella 5. Dati relativi alle ripercussioni extra-lavorative degli operatori

Le risposte fornite dalla maggior parte degli OSS in merito alle ripercussioni extra-lavorative causate dallo stress assistenziale non mostrano cambiamenti significativi tra il pre e post-intervento.

Item	Pre-intervento N (%)				Post-intervento N (%)			
	mai	raramente	spesso	sempre	mai	raramente	spesso	sempre
Ritiene infruttuosa la relazione con gli ospiti con demenza e BPSD?	0 (0%)	5 (20,8%)	15 (62,5%)	4 (16,7%)	2 (8,3%)	15 (62,5%)	6 (25%)	1 (4,2%)
Ritiene siano inefficaci le modalità comunicative attualmente utilizzate?	1 (4,2%)	2 (8,3%)	15 (62,5%)	6 (25%)	1 (4,2%)	15 (62,5%)	8 (33,3%)	0 (0%)
Al fine di fronteggiare i BPSD ritiene inadeguato l'ambiente della struttura?	0 (0%)	6 (25%)	16 (66,7%)	2 (8,3%)	2 (8,3%)	16 (66,7%)	6 (25%)	0 (0%)
Ha mai pensato di non avere le competenze per svolgere il ruolo di OSS?	2 (8,3%)	11 (45,8%)	11 (45,8%)	0 (0%)	6 (25%)	17 (70,8%)	1 (4,2%)	0 (0%)
Si è mai sentito insoddisfatto di come svolge il ruolo di OSS?	0 (0%)	6 (25%)	16 (66,7%)	2 (8,3%)	3 (12,5%)	17 (70,8%)	4 (16,7%)	0 (0%)
Crede di poter migliorare l'assistenza?	0 (0%)	1 (4,2%)	10 (41,7%)	13 (54,2%)	0 (0%)	2 (8,3%)	17 (70,8%)	5 (20,8%)

Tabella 6. Dati relativi all'auto-percezione del ruolo di operatore e del contesto

Osservando la tabella 6, negli items relativi alla relazione infruttuosa e alle modalità comunicative inefficaci, la maggior parte delle risposte si dispone sui criteri *spesso* (62,5%) nel pre-intervento e *raramente* (62,5%) nel post-intervento. In egual modo, gli operatori che prima dell'intervento

ritengono *spesso* inadeguato l'ambiente sono la maggioranza (66,7%), mentre in seguito all'intervento la prevalenza è spostata sul parametro *raramente* (66,7%). In aggiunta, la percezione di scarsa competenza si colloca nel range *raramente* (45,8%) - *spesso* (45,8%) nel pre-intervento; la maggioranza è traslata sul criterio *raramente* (70,8%) nel post-intervento. Il senso di insoddisfazione vede una prevalenza di risposte sui parametri *spesso* (66,7%) prima dell'intervento e *raramente* (70,8%) dopo l'intervento. Infine, in merito alla possibilità di migliorare l'assistenza degli ospiti, l'intervallo maggiormente rappresentato è *spesso* (41,7%) - *sempre* (54,2%) nel pre-intervento; la prevalenza è dislocata sul parametro *spesso* (70,8%) nel post-intervento.

Dai grafici si evidenziano i seguenti risultati.

➤ Aiuti richiesti dagli operatori per migliorare l'assistenza degli ospiti.

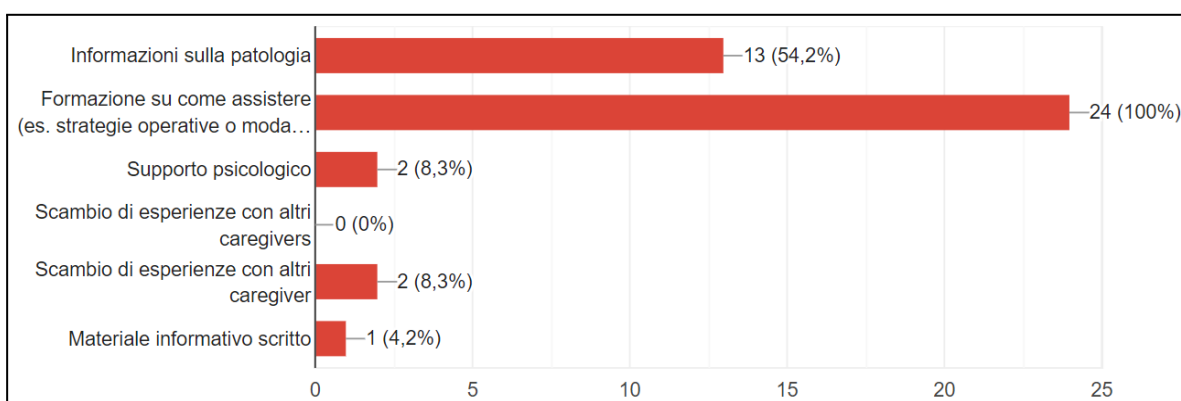


Grafico 1. Pre-intervento

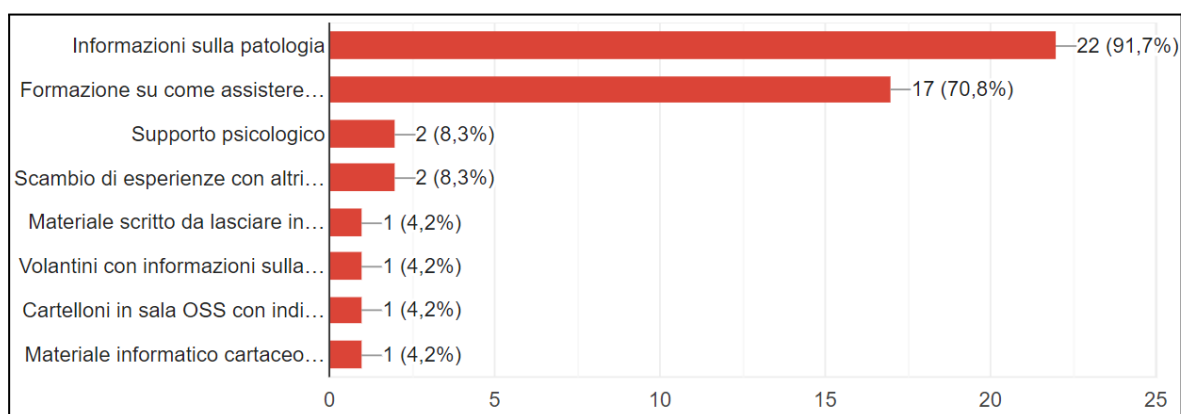


Grafico 2. Post-intervento

Dal grafico 1 si nota come tutti gli operatori (100%) ritengano di aver bisogno di ricevere una formazione specifica per migliorare l'assistenza. Oltre la metà (54,2 %) riporta anche la necessità di ottenere maggiori nozioni sulla demenza. Nel grafico 2 invece la maggioranza degli OSS richiede informazioni sulla patologia (91,7%), a cui si aggiunge un incremento della domanda di materiale scritto (16,8%) fornito in diverse modalità.

➤ Operatori che attuano delle strategie per gestire i BPSD degli ospiti.

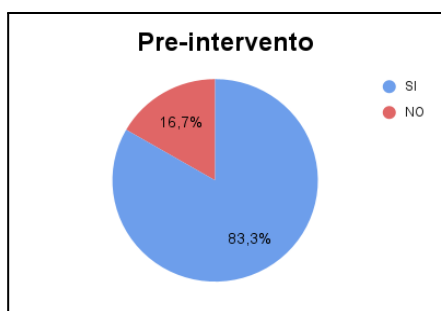


Grafico 3

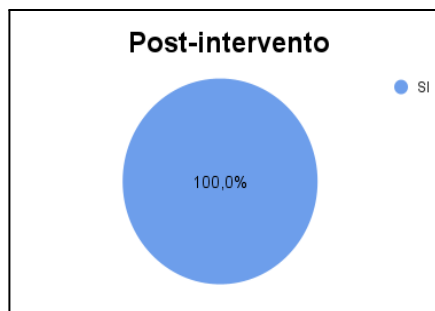


Grafico 4

➤ Operatori che ritengono efficaci tali strategie.

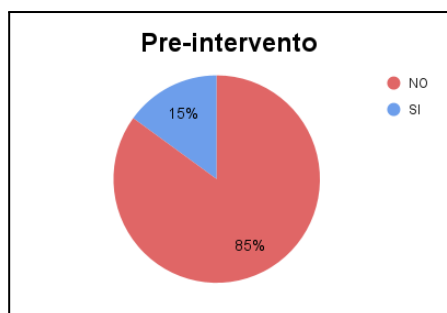


Grafico 5

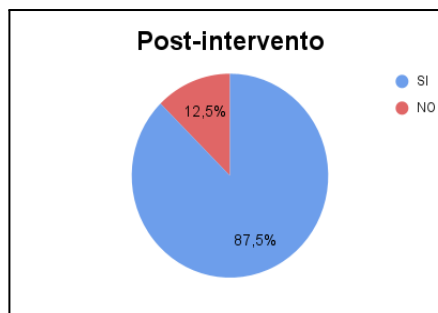


Grafico 6

Come dimostrano i grafici sopra riportati, nel pre-intervento la maggior parte degli operatori (83,3%) dichiara di mettere in atto delle strategie per gestire i BPSD. Tuttavia, solamente una minoranza di loro (15%) le ritiene efficaci. Nel post-intervento invece la totalità degli operatori (100%) sostiene di attuare delle strategie: la maggioranza le considera vantaggiose (87,5%).

In conclusione, nella tabella che segue sono riportate alcune risposte aperte come esemplificative di strategie attuate dagli operatori per gestire i BPSD in situazioni da loro considerate critiche.

Situazione critica	Pre-intervento	Post-intervento
“Signora aggressiva (sputi, pugni e calci) durante la doccia. Alla fine ho mal di testa.”	“Cerco di tranquillizzarla. Dopo vari tentativi, con la collega abbiamo deciso di chiamare la psicologa.”	“Entro in stanza e la saluto, le metto gli occhiali e alzo le tapparelle, mi presento. Tono di voce basso e movimenti dolci, evito di toccare la zona del sacro (ha dolore per la piaga). Le spiego dove le spalmo la crema nelle singole parti del corpo. È più tranquilla.”
“Una signora in camera da letto urla “Maria” e piange per tutta la mattina disturbando gli altri ospiti.”	“Entro in stanza, mi dice che ha mal di gola. Provo a calmarla, poi le dico che avrei chiamato l’infermiera per darle una caramella per la gola.”	“Capisco che Maria è una sua amica che chiama per compagnia. Sono andata in stanza (essendo in quel momento impossibilitata ad alzarsi). Abbiamo parlato delle montagne e si è calmata. Voleva uscire a vederle; nel pomeriggio l’ho portata in giardino. Era felice.”
“Una signora non mangia, gioca con il cibo separando i pezzi”.	“Dopo mezz’ora di richiami provando a convincerla di mangiare, l’ho imboccata.”	“Ricreato l’ambiente del pasto: tovaglietta e piccole ciotole di colori diversi. Evitare cibi con pezzi di colore/forma diversi e dare una sola posata.”

Tabella 7.

## CASO CLINICO

*La Signora V.*

<b>Persona</b>	<b>Fisica</b>	<p>Femmina, 73 anni.</p> <p>Postura ricurva, con tronco e capo leggermente flessi in avanti.</p> <p>Deambulazione a piccoli passi con appoggio; per i tratti più lunghi si sposta con deambulatore. Non fa le scale (utilizza l'ascensore).</p> <p>Deficit di coordinazione motoria e di equilibrio.</p> <p>Movimenti non fluidi e poco precisi.</p> <p>Linguaggio verbale chiaro e comprensibile.</p> <p>Artrosi alle mani.</p> <p>Occhiali da vista.</p>
	<b>Cognitiva</b>	<p>Diagnosi di demenza vascolare (MMSE 15/30).</p> <p>Non è orientata nello spazio e nel tempo. È confusa (spesso trovata deambulare per i corridoi la notte).</p> <p>Comprensione verbale deficitaria e limitata a semplici richieste.</p>
	<b>Affettiva</b>	<p>Presenta BPSD: agitazione e aggressività verbale, attività motoria aberrante, wandering (soprattutto la notte), disinibizione e confabulazioni.</p> <p>Preferisce stare da sola e non interagire con gli altri ospiti (spesso li offende).</p> <p>Racconta volentieri del suo passato; tuttavia, si agita parlando del marito e va in frustrazione quando non ricorda eventi accaduti.</p>
<b>Occupazioni</b>	<b>Cura di sé</b>	<p>BADL: l'igiene intima è svolta a letto dagli operatori; nel rassetto al lavandino e nella vestizione riceve moderata assistenza; l'alimentazione è autonoma.</p> <p><i>L'attività della doccia è particolarmente problematica, tant'è che spesso non viene eseguita: V. non ama fare il bagno, non tollera l'acqua e si vergogna a spogliarsi, soprattutto con gli operatori maschi.</i></p> <p>Non ha il controllo sfinterico, porta il panno. Occasionalmente è stata trovata mentre urinava nel corridoio.</p>
	<b>Produttività</b>	<p>Era un'infermiera oculistica, professione che ha amato molto e della quale parla spesso. È convinta di essere ancora al lavoro (in camera tiene sempre una borsa per il turno in ospedale e talvolta la si è trovata mettere a letto altri ospiti).</p> <p>Non partecipa alle attività proposte dalle educatrici durante la giornata, né alle uscite (passa la giornata camminando confusa per il piano).</p>
	<b>Tempo Libero</b>	<p>In passato ha viaggiato molto.</p> <p>Ora ama leggere riviste e ascoltare musica classica. Spesso riceve visita dai figli.</p>
<b>Ambiente</b>	<b>Fisico</b>	<p>Stanza da letto singola (2° piano) con bagno personale (doccia con scalino, maniglioni orizzontali e sgabello da doccia con schienale reclinabile).</p> <p>Letto con rete elettrificata e comodino con le foto dei figli e alcune riviste.</p>
	<b>Istituzionale</b>	<p>Residente presso la Casa di Riposo "Limana Servizi".</p>
	<b>Culturale</b>	/

	<b>Sociale</b>	Ha due figli ed è divorziata dal marito. Gli operatori segnalano difficoltà di gestione nel momento della doccia.
--	----------------	--

VALUTAZIONE: attività *fare la doccia*

OSSERVAZIONE INIZIALE: la doccia di V. viene svolta da un operatore durante il pomeriggio (ore 14:30), ogni nove giorni. L'ambiente fisico è il bagno assistito del piano, all'interno del quale viene lavata seduta sulla comoda per doccia con un doccino (alcuni OSS preferiscono la barella da doccia). Il tempo impiegato per svolgere l'attività oscilla tra l'ora e l'ora e mezza.

Gli operatori riferiscono stanchezza psicofisica dovuta alla gestione dell'agitazione, impotenza di fronte alla difficoltà nel convincerla e perdita di tempo che potrebbero dedicare ad altre mansioni; qualcuno si sente a disagio a causa della disinibizione relativa alla nudità. Rifiuta di essere lavata dagli operatori di genere maschile.

Solitamente, nel momento antecedente al bagno, V. si trova a letto a riposare o nel salone a leggere; l'operatore senza rivolgerle la parola prepara i vestiti puliti sul deambulatore. Alla notizia della doccia si oppone, compaiono agitazione (urla e affanno) e aggressività verbale (commenti scurrili e impropri), che scandiscono l'intera attività. L'operatore insiste diverse volte prima di riuscire a convincerla (frequentemente senza successo) e insieme si incamminano verso il bagno: il percorso è caratterizzato da disorientamento spaziale e confabulazioni. Alla vista della porta del bagno si innesca un sentimento di paura: compaiono le crisi di pianto ed i tentativi di fuga. L'operatore la rincorre; talvolta intervengono ulteriori figure professionali, come l'educatrice o altri OSS che si trovano nel piano che incrementano la confusione, il rumore e, di conseguenza, l'irritabilità dell'ospite. Una volta in bagno l'operatore la siede nella comoda (o la distende nella barella da doccia) e le toglie i vestiti: V. si vergogna e ironizza sul suo corpo cambiato con l'avanzare dell'età. Al contatto con l'acqua piange ed urla che è troppo fredda o troppo calda. Non tollera che le vengano bagnate le orecchie e nemmeno la sensazione ruvida dell'asciugamano sulla pelle. L'agitazione aumenta nel momento del taglio delle unghie e spesso a causa del suono del cercapersone. Le viene spalmata la crema sul corpo e le vengono asciugati i capelli con lo sguardo rivolto al muro; l'aria calda del phon la irrita molto. Finito il momento della doccia viene riaccompagnata in salone: spesso rimane disorientata e chiede aiuto per ritrovare la camera. Il più delle volte le manovre assistenziali sono brusche, accompagnate da toni di voce elevati. Raramente durante l'attività gli operatori interagiscono con V. o le richiedono di collaborare.

L'osservazione conferma la raccolta dati iniziale, nella quale emergono le criticità legate al momento della doccia. Dopo aver valutato l'attività diverse volte, si è cercato di comprendere gli

antecedenti rispetto alle pratiche di igiene e le motivazioni alla base dei comportamenti alterati di V., in modo da attuare delle strategie che, agendo sulla causa, potessero essere risolutive.

È stata quindi condotta un'intervista non strutturata con l'ospite, per raccogliere la sua storia occupazionale: ricavare le informazioni non è stato facile poiché ricorda serenamente alcuni vissuti, ma con rabbia e disprezzo altri. È emerso che in passato il momento della giornata dedicato al bagno era il mattino o la sera, preferendo la doccia alla vasca. Si è cercato inoltre di decodificare le crisi di pianto e le confabulazioni manifeste nel tragitto verso il bagno: la convinzione di base è che la doccia sia un complotto dell'ex marito, organizzato per farle del male. La mancata comprensione delle richieste e delle azioni dell'operatore innescano sensazioni di paura e disorientamento. Di conseguenza, l'agitazione e l'aggressività verbale si configurano come uniche modalità con le quali comunicare il profondo disagio nei confronti dell'attività. In aggiunta, parlando con V., emerge che un tempo le piaceva tenersi in ordine: recarsi settimanalmente dalla parrucchiera per fare la piega ai capelli e la manicure; amava mettersi la crema sul viso e usare le essenze profumate sul corpo.

## INTERVENTO

In seguito verranno riportate le strategie applicate per l'attività *fare la doccia*:

### ➤ *Modifiche dell'ambiente fisico*

- svolgere la doccia nel bagno personale in camera da letto (anziché nel bagno assistito), rendendolo sicuro (tappetino antiscivolo sul piatto doccia e sul pavimento adiacente);
- rendere il setting tranquillo e luminoso: eliminare i rumori e le distrazioni (chiudere la porta), accendere le luci o alzare le tapparelle;
- ricreare un contesto accogliente e piacevole: predisporre ed utilizzare la crema profumata ed un asciugamano morbido personali; tenere la porta chiusa per mantenere un ambiente caldo, appendere delle foto sul muro che richiamino l'idea del bagno domestico. Se gradita in quel momento, mettere della musica rilassante e scelta dall'ospite.

### ➤ *Modifiche dell'attività:*

- eseguire la doccia al mattino (anziché al pomeriggio) in modo da assecondare le abitudini personali e la routine passata (soluzione provata più volte, ma non attuata definitivamente per motivi organizzativi e logistici);
- stimolare un maggior coinvolgimento dell'ospite per aumentare la possibilità di scelta e il senso di sé: farle selezionare i vestiti puliti; asciugarle i capelli allo specchio facendole decidere la piega da dare; farle scegliere la temperatura dell'acqua gradita dopo avergliela

fatta sentire su una mano; chiederle la collaborazione per lavare la parte superiore del corpo con una manopola; una volta al mese proporle la manicure dopo il bagno.

- per minimizzare disagio e vergogna, garantire che venga lavata da un'operatrice donna e spogliarla gradualmente durante la doccia (inizialmente coprirla con degli asciugamani).

➤ *Formazione in itinere degli operatori* in merito alle modalità relazionali più adeguate e alle strategie per gestire i BPSD manifestati nel momento della doccia. In particolare, per ridurre l'agitazione, dettata da paura e disorientamento, spiegare le azioni eseguite passo dopo passo, con frasi semplici e tono calmo. Inoltre, è opportuno usare delle manovre assistenziali delicate e costanti per rassicurarla e ridurre la confusione; ma anche spostare l'attenzione dall'attività introducendo esperienze passate (i viaggi) o persone (i figli) che ricorda con piacere.

In aggiunta, la Signora V. manifesta un altro disturbo comportamentale: il wandering. Osservandola si è visto che deambula in sicurezza in un ambiente luminoso e privo di ostacoli. Tuttavia, il suo vagabondare presenta delle caratteristiche particolari: entra nelle stanze degli altri ospiti, controllandone lo stato di salute e accudendoli. È stato conseguentemente semplice, attraverso la raccolta della sua storia di vita, attribuire un significato a tali gesti: si comporta come se fosse all'interno di un ospedale, luogo quotidianamente "vissuto" in passato, nel quale era sua abitudine accompagnare i pazienti alle visite oculistiche e riportarli poi in stanza. Pertanto, coinvolgerla nelle attività quotidiane e darle un ruolo all'interno della struttura è stata la proposta di intervento terapeutico: è stata incaricata di aiutare gli operatori nell'accompagnamento degli altri ospiti in giardino o in sala da pranzo, così da richiamare la responsabilità e l'attenzione prestate in passato nel fornire cure ai pazienti in ospedale. Inoltre, per favorire l'orientamento durante il wandering sono stati posizionati dei cartelli esplicativi sulla porta della camera da letto e nel bagno personale.

## RIVALUTAZIONE

A seguito dell'intervento, mediante osservazioni e confronti con gli operatori, si sono evidenziati dei cambiamenti in positivo relativi al momento assistenziale del bagno. Grazie alle strategie applicate si registra una riduzione dell'agitazione e dell'aggressività verbale manifestate, nonché un maggior coinvolgimento dell'ospite nelle scelte durante la doccia. Anche gli OSS, riportano dei benefici: minor tempo e stanchezza psicofisica nello svolgere l'attività, ma anche una diminuzione dei sentimenti di disagio e un maggior senso di competenza nel gestire i compiti assistenziali.

In merito al wandering gli operatori riferiscono che le soluzioni individuate determinano un incremento della partecipazione nelle occupazioni quotidiane, del benessere generale (soprattutto una maggior tranquillità) e una riduzione della confusione durante gran parte della giornata.

## CAPITOLO 6

### DISCUSSIONE

#### **6.1 Interpretazione e discussione dei risultati**

Lo scopo di questo studio era di valutare il supporto del terapeuta occupazionale all'interno dell'équipe interprofessionale nella gestione dei disturbi psico-comportamentali associati alla demenza, attraverso la somministrazione di un questionario ad hoc a 24 operatori socio-sanitari.

I risultati ottenuti dimostrano che l'intervento di Terapia Occupazionale, basato sulla pratica client-centred, ha portato effetti positivi in diversi items.

In seguito verranno analizzati e discussi i più rilevanti relativamente al cambiamento intercorso prima e dopo l'intervento.

Il sovraccarico assistenziale, primo outcome dello studio, per quanto presente anche dopo l'intervento, mostra una modesta diminuzione nella frequenza generale. Questo dato testimonia una lieve riduzione dello stress del campione in esame; tuttavia, oltre la metà dello stesso lo indica ancora come un problema.

Nonostante ciò, il fatto che la maggior parte degli OSS dichiara di poter migliorare l'assistenza degli ospiti rappresenta un elemento fondamentale per l'incipit dello studio, diventando presupposto del lavoro in struttura, poiché evidenzia la motivazione intrinseca degli operatori volta ad ottimizzare la presa in carico degli anziani. In aggiunta, è emerso come la totalità del campione ritenga di aver bisogno di ricevere una formazione specifica per incrementare la qualità assistenziale. Tale aspetto ha permesso di delineare le modalità di erogazione del trattamento di Terapia Occupazionale, il quale si è tradotto, proprio grazie a questa richiesta iniziale, in momenti formativi indirizzati all'insegnamento di modalità operative e relazionali adeguate per i singoli ospiti.

Oltretutto, dall'analisi dei dati emerge come a seguito dell'intervento tutti gli operatori dichiarino di attuare delle strategie e di come la prevalenza le consideri vantaggiose. A supporto di ciò nelle domande aperte, che indagano le soluzioni applicate nelle varie situazioni critiche, le risposte post-intervento contengono maggiori strategie operative e attenzione nei confronti dei bisogni dei singoli ospiti (*tabella 7*). Tali risultati provano sia la validità degli adattamenti pensati sulle peculiarità di ogni ospite, sia l'importanza del percorso di formazione attuato, in quanto le soluzioni suggerite durante la permanenza in struttura sono state poi implementate da tutti e, nella maggior parte dei casi, con esiti positivi.

Anche la fatica derivante dall'assistenza risulta leggermente diminuita dopo l'esperienza in



struttura. Questo dato sostiene l'efficacia delle strategie adottate, così come l'apprendimento delle stesse da parte del personale: l'applicazione di modalità operative finalizzate ad una miglior gestione dei BPSD ha determinato una riduzione del sovraccarico in termini di affaticamento fisico. Allo stesso modo, i cambiamenti in positivo negli items relativi ai sentimenti di disagio, di rabbia, di timore e di insicurezza nel prendere decisioni di fronte ai BPSD, confermano nuovamente la validità dei momenti formativi ed informativi: gli OSS, conoscendo la patologia, le implicazioni della stessa e le modalità assistenziali più idonee, riferiscono un calo del nervosismo, della paura e un incremento del livello di sicurezza nello scegliere come agire dinanzi ai comportamenti alterati.

Un altro item particolarmente deficitario inizialmente, che ha mostrato poi rilevanti segni di ripresa, è quello relativo al rapporto tra colleghi: le risposte del questionario post-intervento pongono l'accento su come l'insegnamento di strategie condivise per la gestione dei BPSD abbia dei risvolti positivi anche sul lavoro e sul confronto in équipe.

Inoltre, il fatto che la percezione della maggior parte degli OSS rispetto alla qualità della relazione e delle modalità comunicative utilizzate con gli ospiti abbia mostrato un favorevole cambiamento, esprime la legittimità delle indicazioni fornite atte a garantire un'interazione ottimale con le persone affette da demenza.

In egual modo anche la sensazione di inadeguatezza dell'ambiente della struttura è diminuita: la prevalenza delle risposte dimostra come gli operatori abbiano apprezzato le modifiche pensate e apportate al contesto, sia fisico che sociale, per renderlo maggiormente adeguato e rispondente ai bisogni degli anziani e alle necessità assistenziali del personale di cura.

Anche il senso di competenza e di soddisfazione hanno mostrato un moderato miglioramento nel post-intervento. Ciò significa che gli OSS, avendo ricevuto gli strumenti pratici e teorici per gestire al meglio i BPSD, si sentono più competenti e soddisfatti del modo in cui svolgono le mansioni assistenziali, aspetto direttamente proporzionale al benessere lavorativo.

Oltre a ciò, analizzando le compilazioni individuali, emerge come coloro che hanno maggiore esperienza lavorativa siano più inclini ad adottare delle strategie sia per fronteggiare i comportamenti alterati degli ospiti, sia per gestire lo stress correlato all'assistenza. Al contrario, gli operatori più inesperti sono quelli che, oltre a riportare un maggior disagio, paura e insicurezza di fronte alle manifestazioni psico-comportamentali, richiedono supporto psicologico per fronteggiare il sovraccarico connaturato al fornire cure. Un altro aspetto emerso è come le donne del campione percepiscano maggiormente gravoso, rispetto agli uomini, il carico fisico derivante dall'assistenza.

Gli items del questionario in cui non si sono verificati dei cambiamenti rilevanti sono tutti quelli relativi alle conseguenze extra-lavorative (fisiche, psicologiche, cognitive e sociali) derivanti dal

sovraccarico assistenziale, nei quali già nella prima somministrazione i parametri non risultano particolarmente deficitari. Questi dati spiegano che per gli operatori coinvolti nella cura delle persone affette da demenza le maggiori ripercussioni si verificano a livello lavorativo.

Altri items restati invariati tra il pre e post-intervento sono quelli che indagano la percezione di dipendenza degli ospiti dall'assistenza fornita, la necessità di ulteriore aiuto per fronteggiare il sovraccarico e le ripercussioni emotive durante il lavoro.

Infine è bene fare delle considerazioni in merito ai feedback ottenuti dagli operatori sia in itinere sia durante l'ultima riunione d'équipe. Molti di loro riportano come efficaci le soluzioni individuate: riferiscono infatti minor tempo e fatica investiti nei momenti assistenziali. Percepiscono inoltre un incremento del benessere anche da parte degli ospiti, il quale si esprime nella riduzione delle alterazioni comportamentali e nell'aumento della partecipazione in alcune attività di base. Altri operatori, invece, si mostrano scettici di fronte alle nuove indicazioni, dichiarando di dover prestare attenzione già a molteplici aspetti per riuscire a implementarle durante il turno.

Questi dati rimarcano l'importanza della figura dell'operatore, la quale dev'essere riconosciuta e rispettata, sostenuta e guidata per poter rispondere al meglio ai problemi e alle criticità che gli si presentano. La formazione, costante ed aggiornata, si configura come uno degli interventi più efficaci per aumentare il senso di competenza, diminuire il sovraccarico assistenziale e, di conseguenza, il rischio di burden.

## **6.2 Limiti dello studio**

Nonostante gli outcome positivi sopra citati, il presente studio mostra dei limiti. Tra questi un aspetto che ha influito sullo svolgimento del lavoro è stato quello di non aver trovato in letteratura uno strumento che potesse essere utilizzato per la valutazione del sovraccarico del caregiver formale nella struttura in esame, per questo c'è stata la necessità di creare un questionario ad hoc. Ulteriori limitazioni sono riconducibili all'aspetto temporale nel quale si è effettuato l'intervento e al reclutamento del campione. A tal proposito, per sostenere maggiormente i risultati ottenuti, sarebbe stato interessante considerare un fascia temporale più ampia ed un campione più numeroso. Inoltre, le informazioni raccolte potrebbero non essere completamente oggettive in quanto basate su un questionario che, pur garantendo l'anonimato, non assicura la completa veridicità delle risposte; e su un'osservazione interpretativa, alla quale si sommano i cambiamenti nella performance lavorativa implicitamente indotti dalla presenza della sottoscritta come osservatrice.

Dal punto di vista procedurale sono emersi diversi limiti, per lo più riconducibili a dinamiche organizzative e interne alla struttura. In primo luogo, la variabilità dei turni degli operatori del

campione, accentuata dal periodo estivo di ferie, ha comportato svariate assenze e, di conseguenza, notevoli difficoltà nel fornire indicazioni e nel confronto durante la permanenza in sede.

Anche il coinvolgimento degli operatori durante l'intero percorso è risultato diversificato: non sempre le strategie proposte e concordate sono state attuate, nonostante le indicazioni venissero lasciate in consegna. Alcuni di loro infatti si sono dimostrati chiusi nei confronti delle istruzioni fornite, come spesso accade quando ci si trova a dover interagire con una figura nuova. A tal proposito, talvolta è risultato difficile far notare le modalità assistenziali e relazionali erranee, sia per un fattore legato all'età, sia per la preoccupazione che potesse essere percepita come critica personale. Tuttavia, con la maggior parte degli operatori è stato possibile instaurare un dialogo costante e proficuo, creando i presupposti per una cooperazione e una relazione propositiva.

### **6.3 Ricerca futura**

Il bilancio dell'intervento formativo con gli operatori è risultato positivo, ma la richiesta principale pervenuta con la seconda somministrazione è stata quella di ricevere ulteriori informazioni in merito alla patologia. A tal proposito sarebbe opportuna la creazione di opuscoli da diffondere al personale, contenenti nozioni relative alla demenza e alle modalità più idonee di interagire con chi ne è affetto.

Inoltre, sulla base del feedback ottenuto tramite il questionario e la riunione d'équipe finali, sarebbe ideale garantire maggior sistematicità e regolarità nella formazione rivolta al personale di cura, organizzando degli incontri periodici, dai quali ricavare preziosi spunti per garantire un'assistenza ottimale e mirata. Sarebbe interessante creare degli spazi in cui gli operatori, assieme alla psicologa, possano confrontarsi relativamente alle situazioni critiche e insieme definire delle soluzioni adeguate e condivise. I momenti formativi dovrebbero essere incentrati sul tema delle demenze, sulle nuove modalità di interpretazione e di gestione dei disturbi psico-comportamentali, ma anche sulle conseguenze cognitive, funzionali e sociali della patologia, in modo da fornire gli strumenti necessari per interagire adeguatamente con essa.

A tutto ciò, visto il turnover di operatori a cui è frequentemente soggetta la struttura, sarebbe convenevole affiancare la conoscenza della figura del terapeuta occupazionale da parte dei nuovi assunti, delineando la specifica area di competenza e il contributo che può offrire all'interno dell'équipe, allo scopo di creare un rapporto di fiducia reciproca e di collaborazione.

In conclusione, riprendendo l'intento implicito della tesi enunciato nell'introduzione, sarebbe importante condurre ulteriori studi in altre realtà del territorio bellunese, sia per confermare l'efficacia degli interventi erogati, sia per promuovere la professione all'interno delle residenze per anziani della provincia.

## CONCLUSIONI

Prestare cure ad un Anziano affetto da demenza, la cui condizione è aggravata dalla presenza di disturbi psico-comportamentali, risulta essere un'esperienza particolarmente complicata e stressante. Il sovraccarico derivante dall'assistenza rischia dunque di alterare l'equilibrio psicofisico del caregiver formale, con ricadute negative sul benessere e sulla qualità di vita dello stesso. Questo presupposto diventa motore dello studio e ne definisce le finalità: dimostrare il contributo che il terapeuta occupazionale può offrire all'équipe per ottimizzare la gestione delle manifestazioni psico-comportamentali.

I risultati ottenuti, evidenziando dei cambiamenti positivi in diversi items del questionario a seguito dell'intervento di Terapia Occupazionale, confermano l'ipotesi iniziale e sottolineano il ruolo che tale figura riabilitativa dovrebbe rivestire nella realtà assistenziale esaminata. Infatti, grazie ai modelli teorici di riferimento e alla pratica *client-centered*, il terapeuta occupazionale offre un contributo essenziale all'équipe, cercando di rispondere alla malattia partendo dalla persona e valorizzando le sue abilità residue attraverso la ricostruzione della storia occupazionale di cui è portatrice. Da un lato propone dunque modifiche dell'ambiente e adattamenti dell'attività in termini di conoscenza della biografia e del quadro cognitivo, funzionale e comportamentale; dall'altro fornisce agli operatori addetti all'assistenza le soluzioni per gestire le attività di base nella modalità più adeguata e rispondente alle necessità e al vissuto del singolo individuo. Lo scopo della formazione è garantire che le informazioni sulla patologia e le strategie operativo-relazionali si radichino nella *forma mentis* e nel *modus operandi* del personale, ma anche fornire una guida pratica per ottimizzare il lavoro d'équipe, il carico occupazionale e la gestione del tempo. Tutto ciò nell'ottica di fornire ai caregivers i mezzi necessari per affrontare la malattia con consapevolezza e di garantire agli anziani il miglior livello di assistenza e benessere auspicabile.

Alla luce di quanto appena affermato, le modalità di approccio del terapeuta occupazionale, accompagnate dai principi del Gentlecare, risulterebbero più adeguate e personalizzate rispetto ai modelli assistenziali attualmente messi in pratica nelle strutture geriatriche che appaiono standardizzati e poco aderenti ai bisogni delle persone con demenza, comportando spesso come conseguenza un innesco delle manifestazioni psico-comportamentali. L'assenza del terapeuta occupazionale nella maggior parte delle strutture geriatriche venete è un ostacolo che impedisce la realizzazione di questo ed altri modelli fondamentali per garantire il benessere. È necessario da un lato promuovere questa figura all'interno dei servizi per anziani; dall'altro incentivare la formazione e l'applicazione del metodo Gentlecare in modo da fornire al personale di cura uno strumento efficace per la gestione delle criticità annesse all'assistenza della persona con demenza.

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Vigorelli P. (2015), *“Alzheimer. Come favorire la comunicazione nella vita quotidiana”*, Franco Angeli, Milano
2. WHO, World Health Organization (2022), Disponibile online all’indirizzo: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
3. APA American Psychiatric Association (2013), *“Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th ed.”*, VA: American Psychiatric Publishing, Arlington. Edizione italiana: *“Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali”* (2014), Raffaello Cortina, Milano
4. ADI (2022), *“World Alzheimer Report 2022”*. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>
5. Trabucchi M. (2005), *“Le demenze. Epidemiologia e fattori di rischio 4° edizione”*, UTET Scienze Mediche, Milano
6. WHO & ADI (2012), *“Dementia: a public health priority”*. Disponibile online all’indirizzo <https://www.alzint.org/resource/dementia-a-public-health-priority/>
7. WHO (2017) *“Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025”*. Disponibile online all’indirizzo <https://www.alzint.org/>
8. Ministero della Salute (2022). Disponibile online all’indirizzo <https://www.salute.gov.it/portale/demenze/homeDemenze.jsp>
9. GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA n.9 del 13 gennaio 2015. Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze
10. SER, Veneto (2019). *“Rapporto epidemiologico sulle malattie croniche in Veneto, 2019”*. Disponibile online all’indirizzo <https://www.ser-veneto.it/it>
11. Basso C. (2021), *“Un nuovo paradigma per la presa in carico delle persone con demenza. Un contributo innovativo per superare la frammentazione delle cure”*. Disponibile online all’indirizzo <https://www.ser-veneto.it/it/aree-tematiche/demenze/demenze>
12. DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 653 del 28 aprile 2015. Costituzione della Rete regionale per l'Alzheimer. LR 23/2012. Primo provvedimento: recepimento del Piano Nazionale Demenze e definizione dei primi adempimenti
13. ALLEGATO B DGR n.570 del 09 maggio 2019. *“Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) delle Demenze”*
14. Regione del Veneto (2019), *“Una Mappa per le Demenze”*. Disponibile online all’indirizzo <https://demenze.regione.veneto.it/home>

15. Santin M.C. (2015), *“Alzheimer: il benessere possibile. Pratiche e modelli nella cura della demenza: le esperienze di un territorio di montagna”*, Erickson, Trento
16. Rubbino R. (2020), *“La demenza non è solo una questione di memoria. Aspetti psicologici e comportamentali nei disturbi neurocognitivi lievi e maggiori”*. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.istitutobeck.com/tag/disturbo-neurocognitivo?sm-p=1937542640>
17. Ricci G., Cosso P., Leonetti A., Pagliari P., Ianes A.B. (2009), *“I disturbi psicocomportamentali nella demenza: studio di un campione di soggetti anziani residenti in Residenza Sanitaria Assistenziale”*, Giornale di Gerontologia, Vol 57, pag 70-77
18. Cerejeira J., Lagarto L., Mukaetova-Ladinska E. B. (2012), *“Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia”*, Frontiers in Neurology, Vol 3, n°73
19. Finkel S.I., Costa e Silva J., Cohen G., Miller S., Sartorius N. (1996), *“Behavioral and Psychological Signs and Symptoms of Dementia: A Consensus Statement on Current Knowledge and Implications for Research and Treatment”*, International Psychogeriatrics, Vol 8, n°3, pag 497–500
20. Cummings J.L., Mega M., Rosenberg-Thompson S., Carusi D.A Gornbein J. (1994), *“The Neuropsychiatric Inventory Comprehensive assessment of psychopathology in dementia”*, Neurology, Vol 44, n°12, pag 2308-2314
21. Gitlin L.N., Verrier Piersol C. (2022), *“Guida per i Caregiver di persone con demenza: uso di attività e altre strategie per prevenire, ridurre e gestire i sintomi comportamentali”*, Edizione italiana a cura di Lanzoni A., Cometta L., Raveane M., Pozzi C., (2022), Maggioli Editore, Rimini
22. Finkel S.I. (2000), *“Introduction to behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD)”*, International Journal of Geriatric Psychiatry, Vol 15, n°1, 2-4
23. Finkel S.I., Burns A. (2000), *“Behavioral and psychological signals and symptoms of dementia(BPSD): a clinical and research update”* International Journal of Psychogeriatrics, Vol 12, n°1, pag 9-14
24. Macaulay S. (2018) *“The Broken Lens of BPSD: Why We Need to Rethink the Way We Label the Behavior of People Who Live With Alzheimer Disease”* JAMDA, Vol 19, n°2, pag 177-180
25. Eurocarers (2017). *“Definition on caregiver”*. Disponibile online all’indirizzo <https://eurocarers.org/>
26. AIMA, Censis (2016), *“L’impatto economico e sociale della Malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni. Sintesi dei risultati”*. Disponibile online all’indirizzo <https://www.censis.it/>
27. Casu G., Sancassiani F., Adamo S., Carta M.G. (2013), *“Qualità di vita e carico del Caregiver: studio empirico e intervento del terapeuta occupazionale secondo l’ebm”*, Giornale Italiano di Terapia Occupazionale, n°10-11, pp.61-70

28. Luchetti L., Uhunmwangho E., Esposito M., Dordoni G., Cavazzuti E. (2007), *“Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino”*, Giornale di Gerontologia, n°55, pag 704-718.
29. Montanari G. (2015) *“Occuparsi di chi soffre di demenza: il carico soggettivo del caregiver”*, State of Mind, il Giornale delle Scienze Psicologiche. Disponibile online all’indirizzo <https://www.stateofmind.it/2015/12/demenza-caregiver-psicologia/>
30. Ullo A., De Domenico C. (2015), *“Il caregiver “vittima nascosta” della demenza: letteratura a confronto”*, Giornale di Psicogeriatrics, Vol 2, pag 46-52
31. Tirrito A., Ferrario E., Casiraghi L., Castaldo A. (2019), *“La valutazione dello stress del caregiver nella persona con demenza: revisione narrativa della letteratura”*, I luoghi della Cura rivista online, n°5. Disponibile online all’indirizzo <https://www.luoghicura.it>
32. Salvini Porro G., (2005), *“Prefazione”*. In Castoldi R., Longoni B. (2005), *“Prendersi cura della persona con demenza. Manuale per OSS”*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano
33. Terracciano A., Artese A., Yeh J., Edgerton L.V., Granville L., Aschwanden D., Luchetti M., Glueckauf R.L., Stephan Y., R. Sutin A.R., Katz P. (2020), *“Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial”*, JAMDA, Vol 21, n°8, pag 1121–1127
34. Castoldi R., Longoni B. (2005), *“Prendersi cura della persona con demenza. Manuale per OSS”*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano
35. Espanoli L. (2014), *“De-mente? No! Sente-mente. Esercizi, intuizioni e nuove idee per vivere la relazione con le persone affette da demenza”*, Maggioli Editore, Rimini
36. Genevay B., Katz R. (1994), *“Le emozioni degli operatori nella relazione di aiuto. Il controtransfert nel lavoro con gli anziani”*, Erickson, Trento
37. Mittelman M.S. Roth D.L., Haley W.E., Zarit S.H. (2004), *“Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial”*, The Journals of Gerontology: Series B, Vol 59, n°1, pag 27-34
38. Barbosa A., Nolan M., Sousa L., Figueiredo D. (2015), *“Supporting direct care workers in dementia care: effects of a psychoeducational intervention”*, American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, Vol 30, n°2, pag 130-138
39. WFOT, World Federation Occupational Therapy (2012), *“Definition on Occupational Therapy”*, disponibile online all’indirizzo <http://www.wfot.org>
40. WFOT, World Federation Occupational Therapy (2010), *“Statement on Occupational Therapy”*, disponibile online all’indirizzo <http://www.wfot.org>
41. Ceriotti L. (2021), *“Metodi e tecniche di Terapia Occupazionale in Geriatria”*, pag 10-11

42. Kitwood T. (2015), *“Riconsiderare la demenza”*, Edizione italiana a cura di Raineri M. L., Erickson, Trento
43. Guaita A. (2015), *“Metodo perchè? Gentlecare”*. In Bortolomiol E., (2015), *“Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, modalità e idee di applicazione del metodo”*, Erickson, Trento
44. Schneider L.S., Tariot P.N., Dagerman K.S., Davis S.M., Hsiao J.K., Ismail M.S., Lebowitz B.D., Lyketsos C.G., Ryan J.M., Stroup T.S., Sultzer D.L., Weintraub D., Lieberman J.A. (2006), *“Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer's disease”*, The New England Journal of Medicine, Vol 355, n°15, pag 1525-1538
45. Magierski R., Sobow T., Schwertner E., Religa D (2020), *“Pharmacotherapy of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: State of the Art and Future Progress”*, Frontiers in Pharmacology, Vol 11, n°1168
46. Abraha I., Rimland J.M., Trotta F.M., Dell'Aquila G., Cruz-Jentoft A., Petrovic M., Gudmundsson A., Soiza R., O'Mahony D., Guaita A., Cherubini A. (2017), *“Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia”*. The SENATOR-OnTop series”, BMJ Open, Vol 7, n°3
47. Chenoweth L., King M.T., Jeon Y.H., Brodaty H., Stein-Parbury J., Norman R., Haas M., Luscombe G. (2009), *“Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomized trial”*, The Lancet Neurology, Vol 8, n°4, pag 317-325
48. Chenoweth L., Forbes I., Fleming R., King M.T., Stein-Parbury J., Luscombe G., Kenny P., Jeon Y.H., Haas M., Brodaty H. (2014) *“PerCEN: a cluster randomized controlled trial of person-centered residential care and environment for people with dementia”*, International Psychogeriatrics, Vol 26, n°7, pag 1147-1160
49. Sánchez A., Millán-Calenti J.C., Lorenzo-López L., Maseda A. (2013), *“Multisensory stimulation for people with dementia: a review of the literature”*, American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, Vol 28, n°1, pag 7-14
50. Garre-Olmo J., López-Pousa S., Turon-Estrada A., Juvinyà D., Ballester D., Vilalta-Franch J (2012), *“Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia”*, Journal of the American Geriatrics Society, Vol 60, n°7, pag 1230-1236
51. Fabbo A., Artusi M., Bertholom Y., Luise S., (2018), *“Speciale Metodo Gentlecare”*, Giornale Italiano di Terapia Occupazionale (GITO)
52. Graff M.J., Vernooij-Dassen M.J.M., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W.H., Rikkert M.G. (2006), *“Community based occupational therapy for patients with dementia and their caregivers: randomized controlled trial”*, BMJ Online; 333, 1196



53. Graff M.J., Vernooij-Dassen M.J.M., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W.H., OldeRikkert M.G.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”*, Journal of Gerontology: Series A, Vol. 62, n°9, pag 1002-1009.
54. Gitlin L.N., Winter L., Burke J., Chernett N., Dennis M.P., Hauck W.W. (2008), *“Tailored Activities to Manage Neuropsychiatric Behaviors in Persons with Dementia and Reduce Caregiver Burden: A Randomized Pilot Study”*, The American Journal of Geriatric Psychiatry, Vol 16, n°3, pag 229-23
55. Gitlin L.N., Corcoran M., Winter L., Boyce A., Hauck W.W. (2001), *“A Randomized, Controlled Trial of a Home Environmental Intervention: Effect on Efficacy and Upset in Caregivers and on Daily Function of Persons with Dementia”*, The Gerontologist, Vol. 41, n°1, pag 4-14
56. Gitlin L.N., Hauck W.W., Dennis M.P., Winter L. (2005), *“Maintenance of Effects of the Home Environmental Skill-Building Program for Family Caregivers and Individuals With Alzheimer’s Disease and Related Disorders”*, Journal of Gerontology: Series A., Vol. 60, n°3, pag 368-374
57. Bortolomiol E., Lionetti L., Angiolini E. (2015), *“Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, idee e modalità di applicazione del metodo”*, Erickson, Trento
58. 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”*. In Bortolomiol E., (2015), *“Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, modalità e idee di applicazione del metodo”*, Erickson, Trento
59. Wong S.R., Fisher G. (2015), *“Comparing and Using Occupation-Focused Models”*, Occupational Therapy In Health Care, Vol 29 n°3, pag 297-315
60. Carta dei Servizi (2019), Limana Servizi Srl, Revisione n°3
61. Law M., Cooper B., Strong S., Stewart D., Rigby P., Letts L., (1996), *“The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance”*, Canadian Journal of Occupational Therapy, Vol. 63, n°1, pag. 9-23
62. ENOTHE, European Network of Occupational Therapy in Higher Education (2008), *“Definition of Occupation”*. Disponibile online all’indirizzo <https://enothe.eu/>
63. Julie Cunningham Piergrossi (2006), *“Essere nel Fare. Introduzione alla Terapia Occupazionale”*, Franco Angeli, Milano
64. Folstein M.F., Folstein S.E., McHugh P.R. (1975), *“Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician”*, Journal of Psychiatric Research, Vol. 12, n°3, pag 189-198
65. Novak M., Guest C. (1989), *“Application of a multidimensional caregiver burden inventory”*, Gerontologist, Vol 29, n°6, pag 798-803

# ALLEGATI

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

Le domande si riferiscono a Lei e al suo ruolo di caregiver formale coinvolto nell'assistenza dell'ospite/i con demenza e disturbi psico-comportamentali.

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)** Ritiene 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

## ALLEGATO 2: TABELLA DI OSSERVAZIONE

Data	TIPO di ATTIVITA' (cura di sé, produttività, tempo libero)	Momento della giornata	Descrizione del COMPORTAMENTO dell'OSPITE (+ cosa accade prima e dopo che i BPSD si manifestino)	AMBIENTE FISICO (spazi, oggetti, ausili, barriere o facilitatori)	AMBIENTE SOCIALE (persone coinvolte o presenti)	COMPORTAMENTO OPERATORE			
						SFORZO FISICO	MODALITA' di INTERAZIONE (relazione, comunicazione verbale e non)	CONFRONTO tra COLLEGHI (se coinvolti più OSS)	DESCRIZIONE (come agisce/gestisce la situazione, eventuali strategie..)

NOTE: