

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE
PRESIDENTE: *Ch.mo Prof. Paolo Bonaldo*

TESI DI LAUREA

LA TERAPIA OCCUPAZIONALE IN UN PROGETTO DI RIABILITAZIONE
OLISTICA NEUROPSICOLOGICA PER L'AUTONOMIA DOMICILIARE
NELLA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA: CASO STUDIO

Occupational Therapy in a Holistic Neuropsychological Rehabilitation Project
for Independent Life in Severe Acquired Brain Injury: A Case Study

RELATORE: Dott.ssa Cecotti Laura
Correlatore: T.O., Dott.ssa Pizzoni Mirna

LAUREANDA: Pighin Silvia

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

RIASSUNTO.....	1
ABSTRACT.....	2
INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1: RIABILITAZIONE NEUROPSICOLOGICA OLISTICA E TERAPIA OCCUPAZIONALE.....	5
1.1 La Grave Cerebrolesione Acquisita.....	5
1.1.1 Aprassia.....	5
1.1.2 Afasia.....	6
1.1.3 Sindrome Disesecutiva.....	7
1.2 La Riabilitazione Neuropsicologica Olistica.....	8
1.2.1 Premessa.....	8
1.2.2 Cenni Storici.....	9
1.2.3 Caratteristiche dell’approccio olistico alla riabilitazione neuropsicologica...11	
1.2.4 Procedure di valutazione e riabilitazione.....	15
1.2.5 Definizione degli obiettivi.....	16
1.2.6 Contenuti del programma di riabilitazione olistica.....	16
1.2.7 Evidenze riguardo la riabilitazione neuropsicologica olistica.....	17
1.3 Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM).....	17
CAPITOLO 2: IL PROGETTO AIRONI.....	20
2.1 Premessa.....	20
2.2 Obiettivi del progetto.....	20
2.3 Corpo del progetto.....	21
2.4 Soggetti coinvolti.....	21
2.4.1 IMFR “Gervasutta”.....	21
2.4.2 Comunità Piergiorgio.....	22
2.4.3 Servizio di Integrazione Lavorativa (SIL).....	23
2.4.4 Servizi Sociali.....	23
2.4.5 Caregiver.....	24
2.5 Criteri di inclusione ed esclusione.....	24
CAPITOLO 3: STUDIO DI CASO SINGOLO.....	26

3.1 Raccolta anamnestica.....	26
3.2 Materiali e Metodi.....	27
3.2.1 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS).....	27
3.2.2 Strategy Training.....	28
3.2.3 Goal Management Training (GMT).....	30
3.3 Fasi del progetto.....	32
3.4 Valutazione.....	32
3.4.1 Intervista iniziale al paziente.....	32
3.4.2 Valutazione iniziale in TO.....	33
3.4.3 Incontro con caregiver, SIL e Servizi sociali.....	34
3.4.4 Definizione degli obiettivi.....	35
3.5 Intervento riabilitativo.....	35
3.5.1 Area Produttività.....	35
3.5.2 Area Cura di sé.....	37
3.5.3 Area Tempo libero.....	37
3.6 Risultati.....	38
CAPITOLO 4: CONCLUSIONI.....	40
4.1 Discussione.....	40
4.2 Conclusioni.....	42
4.3 Limitazioni.....	43
4.4 Prospettive Future.....	43
BIBLIOGRAFIA.....	45
SITOGRAFIA.....	47
BIBLIOGRAFIA CONSULTATA.....	48
ALLEGATO.....	49

RIASSUNTO:

Obiettivo: esaminare l'efficacia e il contributo della figura del Terapista Occupazionale (TO) all'interno di un progetto di riabilitazione neuropsicologica olistica nel reinserimento domiciliare, di comunità e lavorativo di persone con Grave Cerebrolesione Acquisita.

Definizione del problema: esistono finora pochi studi nei quali il passaggio dalla riabilitazione ospedaliera a quella di comunità e territoriale ha ottenuto dei risultati in merito al reinserimento domiciliare, di comunità e lavorativo per persone con Grave Cerebrolesione Acquisita grazie alla riabilitazione olistica neuropsicologica e con integrazione di due team multidisciplinari, uno ospedaliero e uno di comunità.

Materiali e metodi: un solo caso ha partecipato al percorso riabilitativo della durata di sei mesi; il disegno di studio è case study. I dati sono stati raccolti da fine aprile a fine ottobre 2022.

Gli strumenti applicati nel programma:

- Modello di Terapia occupazionale di riferimento: Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIM);
- Strumento di valutazione e di outcome: Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) per un confronto tra valutazione pre e post intervento;
- Modello di intervento: Strategy Training e Goal Management Training (GMT) adattato alle competenze del paziente;
- Valutazioni qualitative di performance con il modello OTIPM.

Risultati: Dopo i primi sei mesi di progetto AIRONI si può rilevare un miglioramento osservabile (cambiamento 0.8 logit) delle abilità ADL di processo e si ritiene che l'incremento possa essere considerato statisticamente significativo. Infatti il punteggio AMPS delle abilità ADL di processo post intervento è passato da un livello nel quale, solitamente si osserva una inefficienza/disorganizzazione spazio-temporale lieve-moderata nella performance del compito ADL, a un livello nel quale solitamente si osserva una inefficienza/disorganizzazione spazio-temporale discutibile. Per quanto riguarda invece le abilità ADL motorie si rileva un cambiamento pari a 0.1 logit, né osservabile, né statisticamente significativo.

Conclusioni: il paziente ha mostrato dei miglioramenti sia in attività trattate che non, inoltre è stata rilevata la generalizzazione al contesto domiciliare per alcune attività. Il paziente ha dimostrato soddisfazione in merito al percorso riabilitativo e il desiderio di proseguirlo.

Parole chiave: TO, olistico, GCA, autonomia

ABSTRACT:

Objective: to examine the effectiveness and contribution of Occupational Therapy in a holistic neuropsychological rehabilitation project for the reintegration of individuals with severe Acquired Brain Injury (sABI) into their home, community or workplace settings.

Rationale: a limited number of studies show positive results in the transition phase within the sABI rehabilitation continuum from hospital rehabilitation to home, community and workplace integration, thanks to a holistic neuropsychological rehabilitation and the coordination of the hospital interprofessional team and the community one.

Materials and methods: only one patient took part in the six-month rehabilitation project; the study design was a case study. Data were collected from end of April to end of October 2022.

The following tools were used in the project:

- Occupational Therapy Model: Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIM);
- Assessment and outcome tool: Assessment of Motor and Process Skills (AMPS), assessment of pre and post intervention evaluation;
- Intervention models: Strategy Training and Goal Management Training (GMT) tailored to patient's skills
- Qualitative performance assessment with OTIPM verbs.

Results: we detected an observable improvement of the ADL process skills (change of 0.8 logit). It was considered to be statistically significant. Accordingly, AMPS post intervention results showed a shift in the score of spatio-temporal performance inefficiency from an initial “moderately limited” to a “questionable” one after the first 6 months of the observational period. Regarding the ADL motor skills, we noted a change equal to 0.1 logit which was neither observable nor statistically significant.

Conclusions: the patient showed improvements in both treated and untreated activities and transfer effect was also noted at home for some activities. We detected the patient’s satisfaction regarding his rehabilitation process and his will to further adhere to it.

Keywords: OT, holistic, sABI, autonomy

INTRODUZIONE

Negli ultimi due decenni ha preso sempre più spazio, in ambito neuropsicologico clinico e riabilitativo, l'attenzione alla qualità di vita delle persone, incluso il recupero, attraverso la riabilitazione occupazionale, delle principali autonomie della vita quotidiana. In ambito riabilitativo si è assistito ad un'introduzione di utilizzo di modalità riabilitative "più ecologiche" cioè più corrispondenti alle concrete necessità quotidiane della persona. È in quest'ottica che ha assunto un'importanza sostanziale il contributo della Terapia Occupazionale (TO).

“L'uomo è per definizione un essere occupazionale e, proprio grazie alle occupazioni può essere sé stesso e dare senso e valore alla sua vita. L'uomo è anche un “sistema aperto”, costantemente in relazione con l'ambiente che percepisce e assimila.”¹

In seguito ad eventi patologici di varia natura (traumi cranio-encefalici, eventi cerebrovascolari, malattie degenerative), questo collegamento con l'ambiente può venire compromesso. Uno degli obiettivi principali della riabilitazione è il ripristino, quanto più possibile, di questo legame.

Nella terapia occupazionale le attività pratiche proposte diventano sia il mezzo sia il fine dell'intervento. Nel corso della terapia riabilitativa, le occupazioni si modellano sulle risorse e sul potenziale della persona e sono graduate progressivamente affinché il paziente possa raggiungere il più alto livello di autonomia e la migliore qualità di vita possibile. L'ambito pratico diventa il terreno fertile su cui investire e in cui dare vita concreta alle nuove risorse acquisite e/o sviluppate attraverso le altre terapie del progetto di riabilitazione integrata. Circa dall'inizio degli anni Ottanta, è progressivamente aumentata la consapevolezza della necessità di una stretta collaborazione tra figure professionali di diversi ambiti riabilitativi (neuropsicologico, logopedico, fisioterapico, psicologico) che porti a considerare sempre di più la persona nella sua globalità e a rispondere concretamente ai suoi bisogni di autonomia. Questo approccio olistico integrato implica un ampio coinvolgimento del paziente, sia che si tratti di compiti legati alle attività di base della vita quotidiana, sia che si tratti di attività più complesse finalizzate, ad esempio, al reinserimento lavorativo. Il lavoro proposto dalla TO sulle attività di vita quotidiana (ADL) può diventare così spazio di sperimentazione, “palestra di allenamento in contesto protetto”, in cui apprendere modalità di esecuzione funzionali.¹

Oltre al supporto nelle ADL, la TO supporta il paziente anche nello svolgimento di attività che consentono la ripresa delle attività sociali e lavorative, lo aiuta ad avere un ruolo più attivo all'interno della famiglia e ad interagire più positivamente con l'ambiente nel tentativo di raggiungere il miglior equilibrio psicosociale.

In particolare in questa tesi è stato approfondita l'efficacia del ruolo del TO all'interno del progetto AIRONI presso l'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione (IMFR) "Gervasutta" di Udine per un periodo di sei mesi di trattamento di un paziente con esiti di grave cerebrolesione acquisita.

CAPITOLO 1: RIABILITAZIONE NEUROPSICOLOGICA OLISTICA E TERAPIA OCCUPAZIONALE

1.1 La Grave Cerebrolesione Acquisita

Per “Grave Cerebrolesione Acquisita” (GCA) s’intende un danno cerebrale connesso ad un evento patologico di natura non congenita né perinatale né degenerativa, tale da determinare una condizione di coma con peggior punteggio alla Glasgow Coma Scale (GCS) della fase acuta ≤ 8 e di durata superiore alle 24 ore. Tale danno può essere di origine vascolare, traumatica, anossica, infettiva, tossico-metabolica, neoplastica ed è in grado di provocare menomazioni senso-motorie, cognitive e/o comportamentali multiple e complesse che conducono a severa disabilità.

Le lesioni cerebrali acquisite possono essere classificate come lievi, moderate, severe o molto severe, in relazione al livello di alterazione della coscienza, valutata con la GCS nella fase acuta, alla durata della perdita di conoscenza, e alla durata della amnesia post traumatica (Post Traumatic Amnesia, PTA). Una persona affetta da GCA necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane (fase acuta). Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni, disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase del reinserimento o degli esiti). Gli esiti disabilitanti delle gravi cerebrolesioni costituiscono un problema di particolare rilevanza sanitaria e sociale nel nostro Paese, come nella maggior parte delle nazioni industrializzate. Per la Medicina Riabilitativa, il trattamento dei pazienti affetti da queste patologie e la presa in carico delle loro famiglie costituiscono un compito impegnativo ed estremamente complesso, non solo sul piano clinico, ma anche su quello organizzativo. La valutazione della persona con GCA, ai fini della presa in carico riabilitativa, rappresenta un elemento fondamentale ed indispensabile nel percorso terapeutico-riabilitativo della persona in ogni sua fase e richiede un approccio multidimensionale ed interprofessionale, che tenga conto dell’insieme delle problematiche che influiscono sulla sua condizione di salute, compresi i fattori ambientali.²

Si illustrano di seguito i concetti di aprassia, afasia e sindrome disesecutiva, trattandosi degli esiti più rilevanti riguardo il caso clinico in oggetto.

1.1.1 Aprassia

L’aprassia viene definita come la riduzione dell’abilità dei pazienti di eseguire gesti ed azioni volontarie finalizzati a uno scopo e, in quanto tale, va distinta da disturbi puramente motori o

sensoriali. È un deficit che può essere osservato al netto di deficit sensoriali in entrata (sordità, cecità, anestesia tattile o stato-cinestesica) o deficit motori in uscita (paresi, tremore, atassia, ipocinesia o ipercinesia). Inoltre può essere osservata in assenza di deficit a carico di altre funzioni superiori. Tuttavia, spesso è in comorbidità con emiparesi, afasia ed anosognosia.

Il termine “aprassia” è stato citato per la prima volta dallo studioso tedesco Heymann Steinthal (1871) per descrivere la manipolazione impropria di oggetti comuni da parte di un paziente afasico (per esempio, penna, forchetta e coltello). Ma è con lo psichiatra tedesco Hugo Liepmann che le aprassie esordiscono nella neuropsicologia moderna. Egli ha proposto un modello dell’organizzazione dell’azione volontaria da allora utilizzato nella diagnosi dei disturbi aprassici. Questo modello distingue tre tipi di aprassia: ideativa, ideomotoria e melocinetica. L’aprassia ideativa (AI) corrisponde a un deficit nel creare le formule motorie (intese come immagini spazio-temporali del gesto) che si manifesta nell’uso improprio di oggetti singoli da parte dei pazienti o in errori all’interno di una sequenza di azioni complesse. L’aprassia ideomotoria (AIM) consiste in un deficit a livello della traduzione dei programmi motori nelle corrispondenti innervazioni motorie. Dal punto di vista motorio l’AIM dipende dalla interruzione delle connessioni tra le regioni retro-rolandiche e le aree corticali primarie sensoriali e motorie. Il paziente con AIM esegue movimenti goffi, incerti e incompleti e autocorrezioni, in reazione ad una richiesta di imitazione o ad una sollecitazione verbale da parte del clinico. Nello schema di Liepmann queste due varianti aprassiche sono causate da lesioni nell’emisfero sinistro. L’aprassia melocinetica (AMC) sarebbe causata da una lesione del senso-motorio, in emisfero destro o sinistro, che comporta la perdita delle innervazioni cinestesiche. Pazienti con AMC eseguono movimenti goffi e incompleti delle dita e della mano controlaterale al lato della lesione, nonostante forza e sensibilità risultino normali. Il deficit è tanto più grave quanto più complessi sono i movimenti da eseguire, indipendentemente dal tipo di compito, ed è causato prevalentemente da lesioni dell’area premotoria.³

1.1.2 Afasia

L’afasia è un disturbo del linguaggio conseguente a lesione acquisita del cervello, che interessa uno o più componenti del complesso processo di comprensione e produzione di messaggi verbali orali e scritti e di cui il paziente è solitamente consapevole per quanto riguarda le afasie non fluenti; nelle afasie fluenti con disturbo di comprensione, generalmente il paziente è poco consapevole del disturbo. Questa definizione contiene cinque importanti elementi che caratterizzano il disturbo afasico e lo distinguono dagli altri disordini della comunicazione.

- a) La malattia responsabile dell'afasia è acquisita. Per definizione, l'afasia interessa persone che al momento dell'insorgenza hanno una competenza linguistica e comunicativa adeguata all'età e al livello socio-culturale e nella vita quotidiana usano il linguaggio in modo efficace e funzionale.
- b) L'afasia è sempre conseguenza di un danno cerebrale. La lesione è focale e interessa quasi sempre l'emisfero cerebrale sinistro, che presiede il controllo dei processi linguistici nella quasi totalità dei destrimani e in circa il 70% di mancini e ambidestri. In genere la sede della lesione interessa le regioni perisilviane, tuttavia possono essere coinvolte anche aree marginali, come le regioni prefrontali e l'area di confluenza temporo-parieto-occipitale, e strutture sottocorticali, come il talamo e i gangli della base.
- c) L'afasia non compromette il globale processo di comunicazione ma prevalentemente la sua componente linguistica; anche la comunicazione può essere compromessa attraverso altre modalità; soprattutto quando è associata ad altri disturbi, come ad esempio l'aprassia.
- d) L'afasia compromette la capacità di tradurre il pensiero in parole e le parole in pensiero, quindi consiste nella difficoltà a elaborare il senso di un messaggio ricevuto (disturbo di comprensione dovuto a un deficit nel riconoscere i suoni della lingua (componente fonetico-fonologica), le singole parole, recuperare il loro significato o ricostruire la struttura morfo-sintattica della frase) e a tradurre un'intenzione comunicativa in un messaggio verbale (disturbo di produzione dovuto ad una difficoltà nel generare una struttura sintattica, recuperare le singole unità lessicali e/o programmare una corretta sequenza fonetico-fonologica).
- e) I pazienti con consapevolezza di afasia attuano spesso dei tentativi di autocorrezione degli errori, le condotte di approssimazione progressiva alla ricerca della forma corretta delle parole e le strategie di compenso che in caso di lacuna anomica producono sostituzioni, circonlocuzioni e auto-facilitazioni.

L'afasia generalmente non compromette la normale intelligenza e/o i processi di pensiero della persona colpita.⁴

1.1.3 Sindrome Disesecutiva

Le funzioni esecutive rappresentano un concetto "ombrello" sotto il quale vengono incluse tutte quelle abilità che permettono ad un individuo di porsi obiettivi, di sviluppare modi nuovi e utili per raggiungerli, e infine di perseguirli in un ambiente che pone richieste anche opposte e in circostanze in continuo mutamento. Le funzioni esecutive quindi operano in condizioni non routinarie o abituali ed esercitano un controllo sui processi cognitivi e sul comportamento per modularli, in accordo con gli obiettivi da raggiungere. In un ambiente in costante cambiamento, infatti le funzioni esecutive permettono di organizzare i nostri pensieri in modo che siano funzionali agli obiettivi prefissati, e

allo stesso tempo consentono di inibire comportamenti o informazioni che sono inappropriati o inutili al raggiungimento di tali obiettivi. Permettono di pianificare, iniziare e perseverare in una data attività fino al suo adempimento. Per tale motivo le funzioni esecutive sono essenziali nella vita di tutti i giorni, e risultano indispensabili per ottenere buoni risultati in ambiti come la scuola o il lavoro. Uno degli aspetti cruciali di tali abilità è che implicano il buon funzionamento della corteccia frontale, per questo vengono spesso definite funzioni frontali.

Danni a carico delle funzioni esecutive comportano una vasta gamma di sintomi, che sono solitamente raggruppati sotto il nome di sindromi disesecutive. Esse sono l'insieme delle anomalie comportamentali e cognitive evidenziate in pazienti con lesioni frontali e includono problemi nella pianificazione, nell'organizzazione, nel ragionamento astratto, nel problem solving e nella presa di decisioni, nonché disturbi dell'umore e comportamentali. Tradizionalmente le sindromi disesecutive derivano da alterazioni a livello di uno, o più, di tre importanti circuiti che coinvolgono il lobo frontale e che interessano anche i gangli della base e il talamo. I tre circuiti identificati e più spesso coinvolti sono:

- il circuito dorsolaterale prefrontale, associato alla pianificazione di azioni, alla selezione dell'obiettivo, al task switching e alla memoria di lavoro;
- il circuito orbitofrontale laterale, coinvolto nella valutazione del rischio e nell'inibizione di risposte inappropriate;
- il circuito del cingolo anteriore, implicato nel monitoraggio comportamentale e nell'autocorrezione di errori, nonché nel processo di iniziativa di un'attività spontanea.⁵

1.2 La Riabilitazione Neuropsicologica Olistica

1.2.1 Premessa

“La riabilitazione neuropsicologica si occupa di consentire alle persone con deficit cognitivi, emotivi e/o comportamentali [da cerebrolesione acquisita] di raggiungere il loro massimo potenziale nei domini del funzionamento psicologico, sociale, del tempo libero, professionale o quotidiano”.⁶

L'obiettivo principale della riabilitazione neuropsicologica olistica è dare la possibilità al paziente con GCA di costruirsi una vita soddisfacente, per lui significativa, nonostante la persistenza delle menomazioni.⁷

Negli ultimi 35 anni circa si sono verificati alcuni cambiamenti importanti nella riabilitazione neuropsicologica. In primo luogo, oggi è presente una collaborazione molto più stretta tra operatori sanitari, pazienti e familiari, rispetto agli anni Settanta e Ottanta, in quanto allora erano i medici, i terapisti e gli psicologi a prendere decisioni su cosa i pazienti dovevano e potevano ottenere dai programmi di riabilitazione. Ora invece queste decisioni vengono concordate assieme ai pazienti e

alle loro famiglie, cercando di assecondare i loro obiettivi e bisogni. Il personale della riabilitazione ora segue un approccio riabilitativo basato sulla definizione degli obiettivi (goal setting), quando pianifica i programmi di riabilitazione. Il paziente, i caregiver e gli operatori della riabilitazione discutono insieme gli obiettivi appropriati e come raggiungerli. Inoltre, la riabilitazione è andata ben oltre l'approccio di recupero basato sulle funzioni e strutture corporee. Si riconosce dunque sempre più che le conseguenze cognitive, emotive, sociali e comportamentali della lesione cerebrale sono interconnesse e devono essere affrontate tutte nel processo di riabilitazione. Oltretutto, gli ausili tecnologici stanno svolgendo un ruolo più ampio che mai nell'aiutare le persone con disturbi cognitivi da lesione cerebrale acquisita.

Ora è anche più ampiamente accettato che nessun modello, teoria o quadro di riferimento considerato indipendentemente dagli altri, può essere visto come sufficiente per affrontare le numerose e complesse difficoltà che incontrano le persone con disabilità neuropsicologiche a seguito di una lesione cerebrale. È opportuno quindi prendere in considerazione più modelli e teorie per ottenere i migliori risultati per le persone che necessitano di riabilitazione neuropsicologica. Gli scopi principali della riabilitazione sono quelli di consentire alle persone con disabilità di raggiungere il loro livello ottimale di benessere, di ridurre l'impatto dei loro problemi sulla vita quotidiana e di aiutarle a tornare nell'ambiente a loro più appropriato. Tra i numerosi modelli che hanno un impatto sulla riabilitazione, quelli di alcune aree sono forse di particolare importanza: del funzionamento cognitivo, delle emozioni, dell'interazione sociale, del comportamento e dell'apprendimento. È necessario prendere in considerazione anche le teorie e i modelli di valutazione, recupero e compensazione.

I fautori dell'approccio olistico alla riabilitazione neuropsicologica reputano inappropriato separare le conseguenze cognitive della lesione cerebrale dalle conseguenze emotive, sociali e funzionali, considerando che il modo in cui ci sentiamo emotivamente influenza il modo in cui pensiamo, ricordiamo, comunichiamo, risolviamo i problemi e anche il modo in cui ci comportiamo. Bisogna riconoscere che queste funzioni sono interconnesse, spesso difficili da separare e tutte devono essere affrontate con la riabilitazione. La maggior parte dei programmi olistici si occupa di aumentare la consapevolezza del paziente, riducendo l'impatto dei deficit cognitivi e sviluppare capacità compensative.⁸

1.2.2 Cenni Storici

Le origini della riabilitazione risalgono a molto tempo fa, come testimonia il documento "Papiro chirurgico Edwin Smith", acquisito da Smith nel 1862 (descritto da Walsh nel 1987), il quale mostra che il trattamento delle persone con lesioni cerebrali può essere fatto risalire all'antico Egitto

tra il 2500 e il 3000 a.C. Gli esempi del papiro Smith, forniti da Walsh, sono, tuttavia, più legati agli aspetti medici del trattamento piuttosto che alla riabilitazione come la intendiamo oggi.

La riabilitazione moderna iniziò probabilmente durante la prima guerra mondiale a seguito di miglioramenti nei tassi di sopravvivenza dei soldati feriti alla testa. Una revisione della storia della riabilitazione neuropsicologica in Germania suggerisce che molte delle procedure riabilitative sviluppate in speciali ospedali militari durante la prima guerra mondiale sono, in una certa misura, ancora in uso oggi. Infatti il primo libro scritto da Poppelreuter nel 1917 sulla riabilitazione dei soldati sopravvissuti a ferite da armi da fuoco alla testa, sosteneva un approccio interdisciplinare tra psicologia, neurologia e psichiatria. In un articolo pubblicato l'anno successivo, Poppelreuter sottolineava l'importanza che il paziente comprendesse gli effetti delle sue disabilità.

Nel 1942 Goldstein, un eminente pioniere nello sviluppo della riabilitazione olistica, scrivendo sulla prima guerra mondiale, ha sostenuto l'importanza dei deficit cognitivi e dell'alterazione della personalità a seguito di una lesione cerebrale. Goldstein, insieme al suo connazionale, Poppelreuter, è stato una delle prime persone ad utilizzare quelle che oggi vengono chiamate “strategie di riabilitazione cognitiva”, anche se egli non aveva usato quel termine.

Durante la seconda guerra mondiale, sia Luria nell'Unione Sovietica sia Zangwill nel Regno Unito, hanno lavorato con soldati con lesioni cerebrali. In un articolo del 1996 Christensen e Caetano hanno descritto i contributi di Luria alla riabilitazione neuropsicologica e hanno suggerito che la seconda guerra mondiale è stata la più significativa nello sviluppo dei metodi di riabilitazione neuropsicologica di Luria. Come Goldstein, sia Luria che Zangwill credevano nel principio di “adattamento funzionale” per cui un'abilità intatta viene utilizzata per compensare un danno.

Tra le altre cose, Zangwill discute i principi della rieducazione e fa riferimento a tre approcci principali alla riabilitazione: compenso, sostituzione e riqualificazione diretta.

Il successivo grande passo avanti sembrava derivare dalla guerra di sei giorni in Israele (1967). Diller e Ben-Yishay hanno lavorato a stretto contatto per oltre 20 anni e il primo era uno dei principali sostenitori del secondo nella creazione del programma israeliano di riabilitazione per soldati feriti alla testa, dopo la guerra in Israele.

Ben-Yishay ha incorporato molte delle idee di Goldstein, sviluppando un programma di riabilitazione olistica nel 1978 a New York, presso l'Institute of Rehabilitation Medicine della New York University. Il modello di Ben-Yishay segue una gerarchia di fasi attraverso le quali il paziente deve lavorare in riabilitazione. Queste fasi sono coinvolgimento, consapevolezza, padronanza, controllo, accettazione e identità. Vengono fornite sessioni individuali e di gruppo per consentire ai pazienti di lavorare attraverso queste fasi. Più o meno nello stesso periodo in cui Ben-Yishay stava sviluppando il suo programma terapeutico, un grande numero di sopravvissuti a incidenti dovuti al

traffico stradale ha determinato la crescita di centri di riabilitazione specialistica negli USA, come l'Ospedale Rancho Los Amigos in California. Il primo programma a chiamarsi "programma di riabilitazione cognitiva" fu probabilmente quello di Diller a New York.

Il programma istituito nel 1980 da Prigatano a Oklahoma City era stato influenzato molto da Ben-Yishay, adottando un approccio olistico. Prigatano in seguito trasferì il suo programma a Phoenix, in Arizona. Sulla base di questi programmi pionieristici, in Europa sono stati istituiti programmi simili. In Europa iniziò la Christensen, che nel 1985, influenzata dal lavoro di Luria, ha aperto un programma simile a Copenaghen, in Danimarca. Nel 1996, la Wilson e i colleghi, invece, hanno aperto l'Oliver Zangwill Center (OZC) per la riabilitazione neuropsicologica nel Cambridgeshire, in Inghilterra. Le origini dell'OZC risalgono al 1993 quando la Wilson trascorse diverse settimane all'Unità di Prigatano a Phoenix in Arizona. Durante questa visita è nata l'idea di aprire un centro simile nel Regno Unito, creato sulla base dei programmi olistici americani sviluppati da Ben-Yishay e Prigatano.

Un programma finlandese, INSURE, è stato istituito nel 1993 a Helsinki. Il programma INSURE è un programma interdisciplinare di riabilitazione in fase post-acuta, della durata di sei settimane per gruppi di pazienti con trauma cranico. Successivamente è stato istituito anche un programma di riabilitazione olistica a Turku, per bambini con danno cerebrale acquisito.⁹

L'approccio olistico alla riabilitazione delle lesioni cerebrali consiste in interventi integrati che superano quello che viene chiamato di solito "risanamento cognitivo".¹⁰

Il programma olistico del Centro Oliver Zangwill è stato preso come traccia per la realizzazione del progetto AIRONI.

1.2.3 Caratteristiche dell'approccio olistico alla riabilitazione neuropsicologica

La riabilitazione neuropsicologica olistica viene avviata nella fase post-acuta e cronica dopo la lesione cerebrale, prevede una terapia di gruppo, individuale e una consulenza familiare ed è gestita da un team multidisciplinare di professionisti sanitari. L'approccio si concentra sull'aumento della consapevolezza e dell'accettazione delle conseguenze della lesione, sullo sviluppo di strategie o abilità compensative per ridurre i problemi cognitivi, emotivi e comunicativi e sull'applicazione di queste strategie in contesti funzionalmente rilevanti nel perseguimento di obiettivi personalmente rilevanti.¹¹

L'approccio olistico alla riabilitazione può essere descritto come quell'approccio che riconosce che cognizione, emozioni e comportamento sono dinamicamente interconnessi nel determinare l'autonomia della persona con cerebrolesione acquisita. Di conseguenza queste funzioni vengono affrontate in modo integrato nella riabilitazione delle lesioni cerebrali da un team interdisciplinare. I

trattamenti prevedono la combinazione tra la terapia di gruppo e quella individuale per affrontare i problemi cognitivi, emotivi e sociali degli adulti con lesioni cerebrali acquisite e non progressive. La riabilitazione neuropsicologica olistica consiste in cinque attività interconnesse: creazione di un ambiente terapeutico o di una comunità terapeutica, riabilitazione cognitiva con metodi restitutivi e compensativi, psicoterapia, coinvolgimento ed educazione continua dei membri della famiglia e una sperimentazione lavorativa protetta.¹²

a) Therapeutic milieu

Nei primi anni '70 Ben-Yishay si convinse che il miglior modo per riabilitare i giovani pazienti con trauma cranico sarebbe stato quello di stabilire il cosiddetto "therapeutic milieu" (ambiente che cura). All'interno di questo ambiente i deficit cognitivi e neurocomportamentali del paziente, le sue difficoltà interpersonali e sociali e i problemi risultanti dai drastici cambiamenti nello status e nel ruolo dell'individuo all'interno della rete sociale per lui significativa, sarebbero stati trattati in un modo integrato e olistico.¹³

L'ambiente terapeutico nella riabilitazione olistica si riferisce all'organizzazione dell'ambiente dal punto di vista fisico, organizzativo e sociale in modo da favorire il processo di adattamento e di crescita della partecipazione sociale. Un senso di sicurezza, fiducia e la cooperazione nell'ambiente è fondamentale in un programma di riabilitazione olistica in quanto migliora la consapevolezza e la comprensione, riduce l'impatto ambientale delle menomazioni e facilita il cambiamento di identità. Un ambiente che offre un programma strutturato consente una riabilitazione più completa.

Inoltre la psicologia sociale documenta che per i pazienti l'input individuale e da parte dei professionisti, combinato alla partecipazione ad attività di gruppo, favorisce la "comprensione condivisa" e la responsabilità condivisa gli uni verso gli altri. Questo avviene quando le persone apprendono che il loro comportamento ha un impatto diretto sui loro rapporti interpersonali. La ricerca mostra anche che la qualità delle nostre relazioni con gli altri influenza il nostro funzionamento emotivo, cognitivo e comportamentale.

La "comprensione condivisa" si riferisce ai pazienti che si sentono compresi, non solo in termini medici o psicologici, ma anche personalmente e questo comincia a favorire un'atmosfera sicura e solidale. Il team funziona meglio quando tutti hanno una comprensione condivisa degli obiettivi e delle motivazioni riguardo le scelte. Se l'utente e la famiglia collaborano nello sviluppo di una comprensione reciproca e di soluzioni, si prevede che le modifiche apportate durino più a lungo.

Esistono numerosi processi per sviluppare e mantenere una comprensione condivisa e scambio di informazioni:

- Formulazione clinica collaborativa;

- Un coordinatore del programma individualizzato (IPC) assegnato a ciascun paziente;
- Lavoro di squadra interdisciplinare, comprese riunioni di equipe cliniche regolari e condivisa documentazione;
- Un processo di definizione degli obiettivi che coinvolga il paziente, la sua famiglia e il team interdisciplinare;
- Formare un gruppo di utenti assieme a coloro che hanno precedentemente frequentato il Centro, coinvolgendoli nel processo decisionale e valutazione dei nuovi utenti del servizio;
- Coinvolgimento della famiglia;
- Ricerca, istruzione e sviluppo professionale.^{12,14}

b) Apprendimento di strategie compensative e recupero di abilità

È essenziale che la riabilitazione abbia un focus pratico, mirando al raggiungimento di ruoli e svolgimento di attività che siano importanti per il paziente, la sua famiglia e la società in generale. Esse possono riguardare diversi ambiti della vita come quello professionale, educativo, ricreativo e sociale.

Le difficoltà cognitive (es. memoria, attenzione, risoluzione di problemi, percezione), comunicative e le sofferenze psicologiche e fisiche influiscono sulla partecipazione ad attività funzionali significative e finalizzate per la persona. La modalità più efficace per affrontare tali difficoltà è l'applicazione di strategie che compensino la funzione compromessa, sebbene alcune abilità possano essere recuperate. Tra le strategie compensative più frequenti ci sono la compensazione cognitiva, le tecniche di apprendimento avanzato, gli ausili esterni, l'adattamento ambientale.

La riqualificazione cognitiva è intrapresa per migliorare le prestazioni di una specifica funzione cerebrale e per migliorare le prestazioni su un particolare compito o attività.

Il processo di apprendimento delle strategie per la gestione delle menomazioni e la costruzione di competenze inizia con il supporto dei pazienti per sviluppare una buona consapevolezza e comprensione della natura delle loro difficoltà. Ciò si ottiene attraverso il lavoro di gruppo e individuale.¹²

c) Interventi psicologici

Sentimenti di identità minacciata, alterata o persa o la sensazione di essere frainteso o giudicato da altri sono comuni. Le emozioni, il comportamento, l'identità e la consapevolezza possono essere influenzati a seguito di una lesione cerebrale.

Gli approcci psicologici specifici utilizzati includono le psicoterapie cognitive e comportamentali, counselling di supporto ed educativo, psicoterapia di gruppo, approcci sistemici, interviste motivazionali, psicologia dei costrutti personali, psicologia narrativa e positiva.¹²

d) Lavoro con le famiglie e i caregiver

Si definisce il lavoro con la famiglia e i caregiver come un fornire informazioni, offrire opportunità di sostegno tra pari, coinvolgere la famiglia e i caregiver nella riabilitazione e fornendo loro consulenza o terapia individuale. Si riconosce infatti come le lesioni cerebrali hanno un impatto non solo sugli individui coinvolti ma anche su quelli che li circondano. La ricerca mette in evidenza come i caregiver possano provare confusione, tensione, incertezza e isolamento in risposta ai cambiamenti nei ruoli e dello stato finanziario. I bisogni dei familiari sono molto importanti ma spesso trascurati.

Sviluppando una comprensione condivisa anche con la famiglia, viene facilitato il passaggio dell'apprendimento e dello sviluppo di competenze e ruoli dal centro riabilitativo a casa e all'interno della loro comunità locale, aumentando così la partecipazione sociale.¹²

e) Esperienza lavorativa

Durante la fase intensiva del programma, i pazienti sono incoraggiati a pensare ai loro piani futuri dopo il completamento del periodo di riabilitazione. Se il ritorno al lavoro retribuito può essere un'opzione, il TO fa da collegamento con il datore di lavoro, individua particolari mansioni e competenze richieste per la mansione, valuta come le conseguenze della lesione possono avere un impatto sull'attività lavorativa e lavora con il paziente e il team identificando strategie compensative per ottimizzare le prestazioni lavorative del paziente.

Se nessun tipo di lavoro è possibile per il paziente, si opta per un'esperienza di volontariato, se possibile in un'area di interesse identificata precedentemente. Una volta stabilito uno specifico tirocinio, il TO si mette in contatto con il luogo di lavoro, conduce una valutazione del rischio e stabilisce un accordo per chiarire ruoli e aspettative tra il Centro di riabilitazione, il paziente e l'Ente presso il quale egli potenzialmente svolgerà l'esperienza.

I moduli di valutazione sono compilati separatamente dal datore di lavoro e il paziente e poi confrontati e discussi con il team. Il TO monitora l'esperienza lavorativa attraverso contatti regolari con il datore di lavoro e utilizza feedback per supportare il paziente. L'esperienza lavorativa serve anche per dare ai pazienti l'opportunità di generalizzare le strategie apprese durante le terapie di gruppo e sessioni individuali al Centro di riabilitazione.

L'esperienza lavorativa diventa, inoltre, un nuovo contesto per il paziente per testare strategie e abilità, consentendo così la continuità del processo di cambiamento. Al Centro riabilitativo i pazienti hanno l'opportunità di discutere di eventuali difficoltà riscontrate nel lavoro e di mettere in pratica le abilità che devono essere sviluppate per sostenere l'esperienza.¹²

1.2.4 Procedure di valutazione e riabilitazione

Dopo l'invio i pazienti arrivano al centro riabilitativo per una valutazione preliminare di un giorno. La maggior parte di essi è accompagnata da un familiare. Sia il paziente che il familiare sono intervistati da due membri del team (insieme e separatamente), il paziente effettua alcuni test standardizzati ed entrambi completano alcuni questionari. Il paziente, il familiare e il personale sanitario coinvolto si incontrano a fine giornata per discutere sui risultati e decidere se procedere o meno alla fase successiva. I professionisti devono accertarsi di poter aiutare il paziente con i suoi problemi ed egli deve sentirsi disposto a partecipare e lavorare per alcuni obiettivi concordati per poter procedere alla fase successiva.

La valutazione dettagliata di due settimane comprende ulteriori test standardizzati, funzionali, interviste e questionari insieme alla partecipazione a dei gruppi e alla considerazione dei possibili obiettivi. Ogni disciplina gestisce le proprie valutazioni, viene osservato il modo in cui i pazienti si relazionano con altre persone nel Centro, come si comportano in gruppo e nelle attività funzionali e si valuta se c'è probabilità che i pazienti traggano pieno beneficio dal programma.

Durante questo periodo inizia il processo formale di pianificazione degli obiettivi. Gli obiettivi appropriati vengono identificati attraverso la discussione con il paziente, i caregiver e i membri del personale sanitario.

Ogni paziente ha il proprio coordinatore del progetto individualizzato (IPC). Qualsiasi membro professionalmente qualificato del team può assumere questo ruolo. Un secondo IPC è assegnato per fornire supporto aggiuntivo o copertura in caso di assenza e a seconda delle necessità. L'IPC funge da persona di collegamento tra il paziente e altri membri del team, caregiver, altri significativi e qualsiasi terzo coinvolto.

C'è un incontro preliminare per confermare e, se necessario, aggiustare gli obiettivi. Questi sono monitorati e rivisti settimanalmente dall'IPC e circa quindicinalmente dal team. Le documentazioni sono scritte dopo la valutazione iniziale di un giorno, dopo la valutazione di due settimane, dopo la parte intensiva del programma, al termine del programma e del trimestre, al termine del semestre e ogni dodici mesi. Per le persone che non vengono considerate idonee dopo le valutazioni preliminari, vengono forniti consigli in merito a dove recarsi.¹²

1.2.5 Definizione degli obiettivi

La definizione degli obiettivi (goal setting) è un metodo per organizzare e valutare la pratica clinica e quindi le attività che svolgerà il paziente. È nota per l'utilità nel migliorare la motivazione durante la riabilitazione in quanto permette ai pazienti di notare i propri cambiamenti. Una buona riabilitazione dovrebbe prevedere obiettivi significativi per il paziente e che rappresentino per lui una sfida ma che siano comunque raggiungibili.¹⁵

1.2.6 Contenuti del programma di riabilitazione olistica

Tutti i pazienti frequentano sia terapia di gruppo che individuale.

Le sessioni individuali giornaliere sono pianificate in base alle esigenze di ogni paziente. Il lavoro interdisciplinare è raggiunto attraverso lo sviluppo e il mantenimento della comprensione condivisa.

La maggior parte delle sessioni di gruppo si svolgono in forma seminariale.

Un esempio di giornata è il seguente: inizio giornata con il Gruppo di Strategia Cognitiva, il cui scopo è aiutare i pazienti a diventare consapevoli dei loro problemi cognitivi riguardanti ad esempio la memoria, l'attenzione, la velocità di pensiero e l'elaborazione visiva e scoprire come questi potrebbero influenzare il funzionamento sui compiti. Ai pazienti vengono insegnate varie strategie compensative rilevanti per i loro bisogni e hanno l'opportunità di metterle in pratica. Li si incoraggia anche a mettere in relazione i compiti svolti all'interno del Gruppo di Strategia Cognitiva con le attività quotidiane. Ad esempio, se è presente una difficoltà con un'attività di scansione visiva, potrebbe essere chiesto al paziente come questo potrebbe influenzarlo al supermercato o in cucina. Si mira ad applicare il modello dell'apprendimento esperienziale in tutto il programma, compresi i gruppi.

Viene incluso anche il gruppo funzionale come il "Gruppo di Applicazione di Strategie". Questa attività viene utilizzata come mezzo per sviluppare la consapevolezza e opportunità di testare strategie. Si dà maggiore enfasi all'esperienza di apprendimento all'interno dei gruppi, in modo che le informazioni vengano presentate, discusse e che vengano fatte riflessioni.

Viene seguito uno stile di lavoro interdisciplinare e si cerca di sfumare i confini tra le diverse professioni, infatti la maggior parte dei gruppi può essere gestito da uno qualsiasi dei professionisti. Le eccezioni sono i Gruppi di supporto psicologico che vengono sempre gestiti da due psicologi clinici qualificati e il gruppo di comunicazione che è sempre gestito da una logopedista. I gruppi principali che vengono svolti nel programma sono: incontro comunitario, incontro di revisione settimanale, gruppo per la comprensione della lesione cerebrale, gruppo cognitivo 1 (gestione dell'attenzione e degli obiettivi), gruppo cognitivo 2 (memoria), gruppo di sostegno psicologico,

gruppo di gestione dell'umore, gruppo di applicazione di strategie, gruppo di comunicazione e abilità sociali, gruppo di familiari e gruppo di utenti.¹⁵

1.2.7 Evidenze riguardo la riabilitazione neuropsicologica olistica

Le evidenze indicano la necessità di un approccio olistico alla riabilitazione neuropsicologica per le persone con una lesione cerebrale che sperimentano conseguenze cognitive, emotive e comportamentali, soprattutto a lungo termine dopo la lesione.¹⁶

È stato inoltre condotto uno studio pilota da Fish et al. (2018), in cui sono state raccolte le riflessioni di pazienti riguardo quali fossero per loro i risultati più importanti dopo la partecipazione ad un programma di riabilitazione olistica neuropsicologica. I risultati riportati dagli utenti come più rilevanti sono quelli a livello psicologico, legati al senso di sé e ai modi di relazionarsi con gli altri, piuttosto che a livello funzionale.

Lo studio condotto nel 2021, presso l'Oliver Zangwill Centre per la riabilitazione neuropsicologica a Ely nel Regno Unito ha esplorato le esperienze dei pazienti riguardo la partecipazione ad un programma di riabilitazione neuropsicologica olistica dopo aver avuto una lesione cerebrale. È emerso che il superamento di una lesione cerebrale è un "processo continuo" facilitato dal tempo trascorso in riabilitazione ma non limitato a quel determinato tempo. Inoltre si riporta che la misurazione degli esiti, trattandosi di interventi complessi in un programma di riabilitazione neuropsicologica olistica, non dovrebbe essere incentrata sulle funzioni corporee in quanto domini di esito considerati non principali dai pazienti. Questo infatti porta ad una discrepanza tra l'effetto percepito dal paziente e quello oggettivo documentato. Pertanto, l'aumento dei concetti di autostima, di senso di competenza e di adattamento come risultato del trattamento, insieme al miglioramento funzionale, dovrebbe essere riconosciuto come un effetto importante degli interventi complessi di riabilitazione olistica, in quanto questi fattori hanno aiutato i pazienti a ritrovare un senso di identità. I risultati indicano che l'inclusione di questi fattori nelle valutazioni dei risultati dopo una lesione cerebrale può essere importante, poiché colgono la prospettiva del paziente riguardo il cambiamento.¹⁷

L'RCT del 2008 riporta l'efficacia della riabilitazione olistica neuropsicologica rispetto alla riabilitazione standard, per quanto riguarda il miglioramento della partecipazione nella comunità e la qualità della vita dopo un trauma cranico.¹⁸

1.3 Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM)

L'OTIPM è un modello di TO che promuove il ragionamento centrato sull'occupazione. È una prospettiva filosofica in cui si pone l'occupazione al centro del ragionamento clinico, considerando

le persone come esseri occupazionali che possono interfacciarsi con sfide occupazionali. Considera l'importanza dell'occupazione nella vita delle persone e richiede una ponderazione sul come usare l'occupazione in tutte le fasi del processo terapeutico. I modelli di pratica sono divisi in tre diverse categorie: modelli di processo, concettuali e di intervento. L'OTIPM ingloba tutti e tre i tipi di modello e ognuno contribuisce in modo diverso al processo globale e integrato di ragionamento centrato sull'occupazione. Il modello OTIPM e il Transactional Model of Occupation forniscono infatti un processo di ragionamento centrato sull'occupazione che è unico per la pianificazione e l'implementazione delle valutazioni. Enfatizza l'uso di un approccio valutativo di tipo top-down, definisce chiaramente i diversi tipi di modelli di intervento e offre una struttura per guidare il ragionamento professionale che conduce all'implementazione dell'occupazione. Descrive la via migliore per implementare servizi di TO di qualità. Il modello include una prospettiva concettuale riguardo la natura transazionale dell'occupazione.

Il modello transazionale dell'occupazione, inglobato nell'OTIPM, è considerato un modello teorico e ha tre elementi centrali che delineano l'occupazione, i quali sono intrinsecamente legati fra loro: la performance occupazionale (il fare), l'esperienza occupazionale (come viene vissuto il fare, la prospettiva del paziente, cosa egli riporta della propria esperienza occupazionale), la partecipazione (coinvolgimento occupazionale, "engagement", valore del fare, ciò che emerge quando si combina il fare con il suo valore). La performance occupazionale, l'esperienza occupazionale e la partecipazione non sono prodotte dalla persona, ma piuttosto derivano e sono strettamente intrecciate con tutti gli elementi situazionali raffigurati nel modello transazionale dell'occupazione. Gli elementi situazionali sono gli elementi temporali, socioculturali, geopolitici, dell'ambiente sociale, dell'ambiente fisico, del paziente e del compito. Una prospettiva transazionale enfatizza la relazione tra persona e contesto e considera l'occupazione come una continua risposta fra tutti questi elementi situazionali. Questa prospettiva olistica rimanda al non poter separare le persone dai loro contesti situazionali o dalle loro esperienze presenti, passate o future ed essa porta in primo piano le influenze socioculturali, geopolitiche e ambientali delle occupazioni.

Nel modello viene usato un vortice come immagine di fondo per dare l'idea che tutti gli elementi situazionali "turbinano insieme" e si fondono con l'occupazione per creare un intero transazionale inestricabilmente intrecciato (vedi Figura 1). In questa prospettiva di stretta connessione fra elementi situazionali e occupazionali, i pazienti sono parte integrante di questi contesti e non possono esserne separati. Dunque va ricordato che qualsiasi cambiamento in un elemento situazionale od occupazionale avrà un effetto e comporterà un cambiamento su tutto il resto.

Oltre al ragionamento centrato sull'occupazione, diversamente da altri modelli di TO, l'OTIPM usa un tipo di ragionamento chiamato "true top-down". L'obiettivo è cercare di comprendere il più

possibile la complessa relazione tra le occupazioni e i contesti situazionali del paziente. Ciò significa che è fondamentale raccogliere informazioni sui vari elementi dei contesti situazionali che possono influenzare l'occupazione e che sono influenzati dall'occupazione.

Successivamente il TO determina quali sono per il paziente le occupazioni in cui prioritariamente desidererebbe migliorare il grado di soddisfazione e di partecipazione nella società. Attraverso l'analisi della performance, il TO valuta la qualità di ogni azione senza considerare le funzioni corporee sottostanti, l'ambiente o altri elementi situazionali, concentrandosi sulla qualità di ogni azione osservabile, per poter ipotizzare quali elementi situazionali ed occupazionali hanno influenzato la qualità della performance, l'esperienza occupazionale e la partecipazione. Conseguentemente a questa analisi si finalizzano i risultati della fase di valutazione e, utilizzando nuovamente il Modello Transazionale dell'Occupazione, si speculerà sulle possibili ragioni delle sfide occupazionali della persona e si definiranno gli obiettivi dell'intervento. Una volta attuato l'intervento, si procederà alla fase finale di rivalutazione.¹⁹

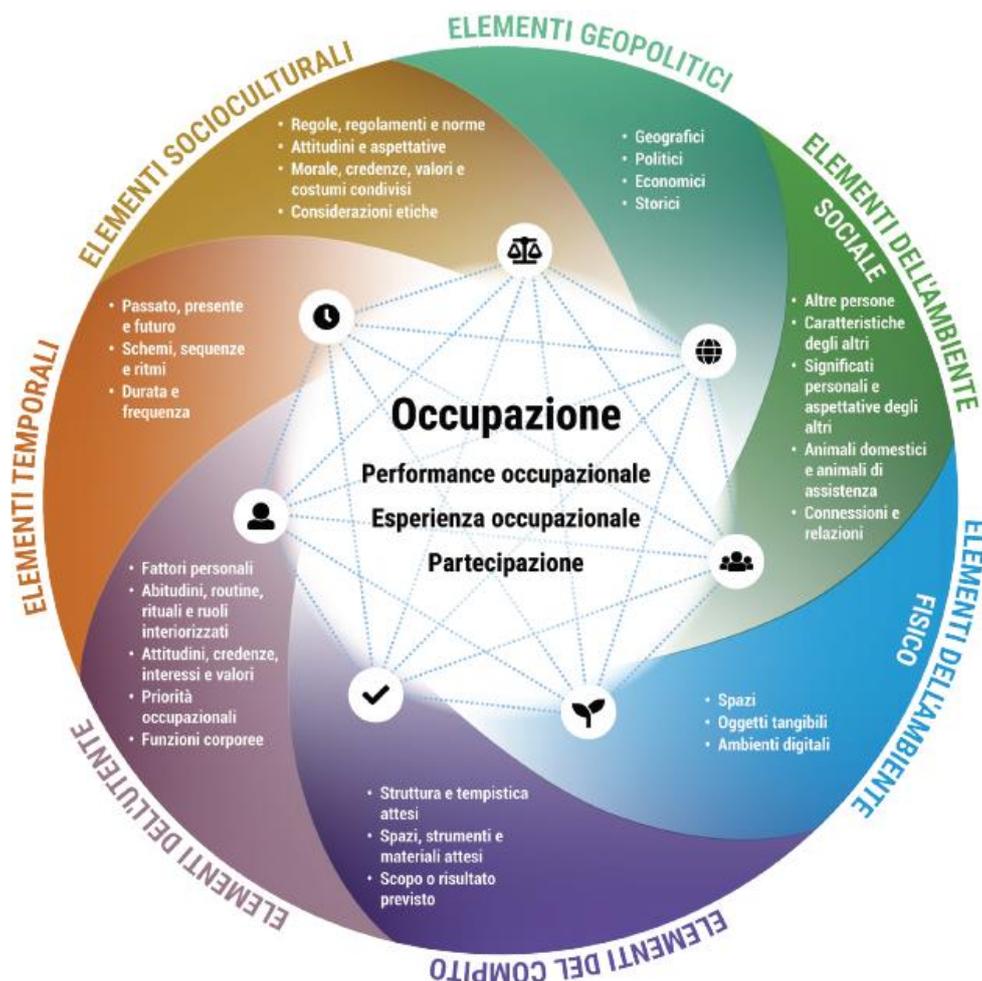


Figura 1: Modello Transazionale dell'Occupazione^{1s}

CAPITOLO 2: IL PROGETTO AIRONI

2.1 Premessa

L'acronimo AIRONI sta per Attività Integrata di Riabilitazione Olistica Neuropsicologica per l'Inserimento. Il progetto si propone in origine la programmazione, strutturazione, implementazione di progetti riabilitativi per favorire al massimo grado possibile il reinserimento domiciliare, comunitario e lavorativo di persone con esiti di cerebrolesione acquisita, tenendo conto dei loro peculiari bisogni, usufruendo delle competenze degli operatori sanitari della riabilitazione dell'IMFR "Gervasutta" di Udine dell'Azienda Sanitaria Universitaria per il Friuli Centrale (ASUFC), integrate con le risorse umane, le competenze, le attività, gli spazi e gli strumenti in dotazione a strutture che permettano la sperimentazione da parte dei pazienti delle loro abilità lavorative residue in un contesto adeguato e sicuro.

In questo lavoro di tesi è stato riportato ciò che è avvenuto, rispetto al caso studio, dal mese di aprile al mese di ottobre 2022.

2.2 Obiettivi del progetto

Lo scopo del Progetto AIRONI è quello di favorire il reinserimento lavorativo e, tramite il lavoro, l'inclusione sociale delle persone che presentano esiti di GCA. Il Progetto si è proposto ciò tramite l'erogazione ai pazienti delle attività di seguito elencate:

- valutazione funzionale motoria, cognitiva, emotiva, relazionale, occupazionale, sociale;
- sviluppo, avviamento, esecuzione, monitoraggio di programmi individualizzati di riabilitazione per l'integrazione lavorativa delle persone con esiti di cerebrolesione acquisita, in collaborazione con gli altri enti preposti e le aziende;
- consulenza e formazione dei pazienti riguardo la riabilitazione neuropsicologica, l'adattamento ambientale e gli ausili per la comunicazione e cognitivi connessi all'inserimento lavorativo della persona con esiti di cerebrolesione acquisita.

Gli operatori del progetto operano in modo integrato con il paziente, l'azienda lavorativa di appartenenza o potenziale sede di collocamento, la famiglia, la rete dei servizi territoriali (Distretti sanitari, Servizi per l'Handicap dell'ASS 4, SIL, Agenzia Regionale del Lavoro, Centri per l'Impiego) ed eventuali altri attori (cooperative convenzionate col SSN, Sindacati, Associazioni degli imprenditori, ecc.).

2.3 Corpo del Progetto

Attività:

- Riabilitazione cognitiva: gli utenti partecipano a sedute di riabilitazione delle funzioni cognitive ai fini del reinserimento lavorativo;
- Terapia occupazionale: il TO formula un programma di trattamento che abiliti l'utente a divenire quanto più autonomo ed efficiente possibile nella performance occupazionale di un'attività produttiva;
- Sostegno psicologico: sedute di sostegno psicologico individuale e di gruppo vengono fornite all'utente per favorirne l'adattamento psicologico.

Viene attuato un piano di reinserimento ovvero durante il programma l'utente viene stimolato a pensare a quello che sarà il proprio futuro lavorativo, una volta che il programma si sarà concluso.

La figura del "case manager" rappresenta un utile punto di riferimento per la famiglia e per tutto il team, in particolare per valutare i bisogni informativi del paziente e della famiglia e le modalità più opportune per far fronte ad essi.²⁵

Il programma si sviluppa dalla fase di ricovero presso l'IMFR, o dalla presa in carico da parte della Struttura Operativa Semplice Dipartimentale (SOSD) Unità Riabilitativa Turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA) per quanto riguarda i pazienti ambulatoriali, fino alla fase di reinserimento lavorativo.

2.4 Soggetti coinvolti

2.4.1 IMFR "Gervasutta"

L'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitativa "Gervasutta" di Udine è la struttura ospedaliera di riferimento regionale per il trattamento dei pazienti gravi cerebrolesi (codice riabilitativo 75) e mielolesi (codice riabilitativo 28). Fa parte dell'ASUFC ed è centro regionale di riabilitazione di III livello.

Al suo interno vi sono la Struttura Organizzativa Complessa (SOC) Unità Gravi Cerebrolesioni (UGC) e la SOSD URNA, oltre ad altre SOC e SOS riabilitative.

L'UGC accoglie in regime di ricovero i pazienti con GCA di natura traumatica o non traumatica; viene applicato un trattamento intensivo riguardante tutte le componenti dell'autonomia: rieducazione motoria, ma anche delle funzioni cognitive, della comunicazione e del linguaggio, della deglutizione, delle funzioni viscerosfinteriche, con attenzione anche agli aspetti di TO e biomeccanica utili a massimizzare le possibilità di reinserimento.

Durante il trattamento è rilevante il coinvolgimento dei caregiver negli aspetti progettuali e operativi per il raggiungimento dell'autonomia. Contestualmente viene attivato il Distretto di residenza per l'individuazione del progetto di vita.

L'URNA è un'unità di alta specialità riabilitativa con funzioni di riferimento per la riabilitazione neuropsicologica, della comunicazione e della disfagia; è riferimento regionale per le persone con GCA ed è l'unica struttura di riabilitazione neuropsicologica aziendale per l'ASUFC; fornisce consulenza per i pazienti degenti presso i reparti del "Gervasutta", quando necessario li segue in continuità dopo la dimissione e prende in carico pazienti ambulatoriali con formulazione di programma o progetto riabilitativo.^{3s,4s}

L'URNA è un servizio destinato ad affrontare le complesse problematiche diagnostiche, valutative e rieducative relative a menomazioni e disabilità cognitive e delle funzioni corticali superiori secondarie a lesioni cerebrali. È attivata all'interno di un presidio ospedaliero specialistico dove siano disponibili e presenti le seguenti attività specialistiche: neurologia, medicina fisica e riabilitativa, neuroradiologia, otorinolaringoiatria, oculistica, psichiatria e psicologia clinica. Si caratterizza prevalentemente per un'attività di consulenza e valutazione finalizzata a: approfondimento diagnostico relativo a menomazioni e disabilità neuropsicologiche rare o complesse; formulazione tecnica operativa del progetto riabilitativo e del programma terapeutico, nonché controllo sulla sua realizzazione; progettazione, validazione, individuazione di presidi per la comunicazione e il compenso di turbe neuropsicologiche; attività di ricerca clinica e di documentazione del progresso scientifico nel settore; osservazione dei dati epidemiologici. L'URNA è collegata con la rete dei servizi sanitari di riabilitazione estensiva o intermedia ed intensiva con i quali si raccorda per seguire il disabile nel proprio territorio di vita garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti. Garantisce inoltre una adeguata informazione ed addestramento formalizzato ai familiari e/o al personale che effettuerà l'assistenza domiciliare della persona con disabilità.^{5s}

Nel caso clinico di questa tesi, le tre principali figure professionali che hanno costituito l'equipe multidisciplinare sono state la TO, la neuropsicologa (NPS) e la logopedista dell'IMFR "Gervasutta".

2.4.2 Comunità Piergiorgio

La Comunità Piergiorgio ONLUS, riconosciuta come centro di recupero medico-sociale, è sia una struttura sanitaria privata che un centro di riabilitazione. È convenzionata con il Servizio Sanitario Nazionale per trattamenti riabilitativi di tipo ambulatoriale, diurno e residenziale. È un'associazione giuridicamente riconosciuta. È una ONLUS che persegue esclusivamente finalità di solidarietà

sociale e si propone lo sviluppo integrale delle persone portatrici di handicap fisico, psichico, sensoriale e di altre patologie invalidanti.^{6s}

2.4.3 Servizio di Integrazione Lavorativa (SIL)

Il SIL del Consorzio per l'Assistenza Medico Psico Pedagogica (CAMPP) è un Servizio specialistico che opera nell'ambito del territorio della Provincia di Udine collocandosi nella Rete dei Servizi e promuovendo l'inclusione lavorativa di persone con disabilità, come previsto dalle Leggi Regionali 41/1996 e 18/2005. Si occupa della costruzione di percorsi individuali e personalizzati con cui accompagnare la persona con disabilità verso l'inserimento in un contesto idoneo, in ambito lavorativo, dalla formazione iniziale fino alla sua integrazione.

I destinatari devono essere comunque in possesso dei seguenti requisiti:

- a. riconoscimento dell'invalidità civile con percentuale superiore al 45%; lo stato di disabilità certificato attraverso l'invalidità civile deve comunque corrispondere ad una condizione di particolare difficoltà rispetto al mondo del lavoro, tale da presupporre l'attivazione di strumenti propedeutici all'integrazione lavorativa;
- b. relazione conclusiva rilasciata dalla competente "Commissione di Accertamento della Disabilità" (art. 4 L. 104/92 come integrato dall'art.1 c.4 L.68/99).
- c. iscrizione nell'elenco provinciale dei disabili presso il Centro per l'Impiego di riferimento (di cui all'art. 8, c.2 L. 68/1999).

Il SIL opera in stretta collaborazione con i servizi sociali, sanitari, formativi e educativi al fine di contribuire, per quanto di sua competenza, alla definizione del progetto di vita della persona disabile, nella prospettiva di una presa in carico congiunta e condivisa fra tutti i servizi coinvolti e in relazione alle istanze esplicitate dalla persona in condizione di debolezza e svantaggio.

Elaborare un progetto di inserimento lavorativo e promuoverne la realizzazione significa non solo attuare una serie di interventi mirati a modificare situazioni concrete, ma anche, e soprattutto, supportare la persona in un percorso complessivo di crescita, accompagnandola verso un'assunzione di ruolo e di responsabilità.^{7s}

2.4.4 Servizi Sociali

I Servizi Sociali si rivolgono a tutta la popolazione e si occupano di: programmazione e coordinamento di interventi e servizi nell'ambito di politiche sociali relative a infanzia e adolescenza, adulti, anziani, disabili; gestione e controllo dei procedimenti amministrativi per l'erogazione di prestazioni agevolate; promozione e sostegno delle Associazioni di volontariato e dei soggetti del terzo settore; promozione delle pari opportunità.^{8s}

L'Assistente Sociale del Comune di residenza del paziente, nel corso del programma di riabilitazione, è venuta a conoscenza del caso clinico in seguito ad un incontro assieme all'equipe multidisciplinare che lo ha seguito nel contesto ospedaliero e al SIL.

2.4.5 Caregiver

Le Linee Guida Internazionali che delineano le buone prassi per la presa in carico delle persone colpite da stroke e trauma cranico, raccomandano il coinvolgimento della famiglia sin dalle primissime fasi del percorso riabilitativo del paziente. Le tre Consensus Conference italiane (1[^], 2[^] e 3[^] Consensus Conference, 2000, 2005, 2010) sulla presa in carico riabilitativa delle persone con GCA e la prima Consensus Conference delle Associazioni che rappresentano i familiari (1[^] Consensus Conference Nazionale, 2012) sollecitano l'importanza della formazione ed educazione dei familiari di riferimento (caregiver) affinché possano divenire parte integrante del percorso riabilitativo.²⁰

2.5 Criteri di inclusione ed esclusione

I criteri di inclusione impostati inizialmente sono i seguenti:

- esiti di cerebrolesione acquisita con livello atteso di gravità moderato-lieve: Glasgow Outcome Scale (GOS) ≥ 4 , Glasgow Outcome Scale – Extended (GOS-E) ≥ 5 ; Disability Rating Scale (DRS) ≤ 6 ; Levels of Cognitive Functioning (LCF) = 7-8;
- età compresa tra i 18 e i 65 anni;
- adeguato sostegno da parte di familiari e/o altri caregiver;
- completamento di almeno otto anni di scuola;
- presenza di concrete possibilità di reinserimento in ambito domiciliare, extra-domiciliare o lavorativo (es. azienda familiare; azienda fattivamente interessata e disponibile al reinserimento; possibilità di inserimento lavorativo in cooperativa).

I criteri di esclusione invece sono:

- ritardo mentale o deterioramento cognitivo premorboso;
- comportamenti di abuso di alcol/droga in atto;
- disturbi psichiatrici primari;
- gravi disturbi motori.

Nella fase iniziale il progetto prevedeva la presenza di cinque partecipanti affinché potesse essere svolta una combinazione di terapie di gruppo e individuali. I pazienti sono stati contattati in quanto ex pazienti ambulatoriali dell'URNA. Di questi cinque, ne sono stato esclusi due in base ai criteri di

esclusione, mentre gli altri due non hanno potuto partecipare per problematiche di tipo organizzativo e familiare. Dunque un paziente è stato preso in considerazione in questo studio.

CAPITOLO 3: STUDIO DI CASO SINGOLO

3.1 Raccolta Anamnestica

I dati relativi al paziente sono stati estratti dalla cartella clinica. I dati comprendono i dati demografici relativi all'età, al sesso e alla diagnosi, alcune valutazioni quantitative e qualitative all'ammissione e alla dimissione, nonché il percorso riabilitativo. Non essendo prevista la pubblicazione di questo lavoro, non è stata richiesta alcuna approvazione etica. Tuttavia, sono stati seguiti i principi etici e sono state utilizzate tutte le necessarie misure per garantire l'anonimato del partecipante.

Il paziente è un maschio dell'età di 46 anni. Ad aprile 2021 ha avuto un ictus ischemico preceduto da due infarti del miocardio. L'ictus è stato caratterizzato da estesa ischemia cerebrale fronto-temporo-parietale sinistra, da cui residuavano afasia prevalentemente espressiva e deficit sensitivo-motorio all'emisoma destro, necessità di posizionamento di defibrillatore cardiaco impiantabile (AICD), in cardiopatia ischemica con evoluzione dilatativa; posto in terapia anticoagulante orale. Dopo la fase acuta, è stato ricoverato per circa due mesi in reparto riabilitativo: alla dimissione in grado di deambulare, lieve deficit sensitivo all'emisoma destro, ma grave deficit del linguaggio, soprattutto sul versante espressivo. Per tale quadro ha proseguito in regime ambulatoriale, presso il servizio di Neuropsicologia dell'IMFR "Gervasutta", la riabilitazione cognitiva per il disturbo afasico e i deficit attentivi.

Alla prima valutazione neuropsicologica (settembre 2021) il quadro cognitivo dell'assistito nel complesso, era risultato caratterizzato da deficit attentivo-esecutivi, aprassia ideativa e ideomotoria, consapevolezza di malattia ad un livello dichiarativo.

Dalla prima valutazione logopedica (settembre 2021) emergeva un quadro di afasia globale, verosimile aprassia articolatoria, alessia e agrafia associate.

La logopedista, durante la valutazione logopedica conclusiva (aprile 2022), e la NPS hanno notato un umore deflesso con crisi di pianto verosimilmente attribuibili alla maggiore consapevolezza delle proprie difficoltà. Dall'analisi qualitativa dell'interazione comunicativa, si rilevava una scarsa iniziativa comunicativa.

Nel complesso, il paziente ha presentato un andamento favorevole durante la riabilitazione neuropsicologica e logopedica, al cui termine residuano però difficoltà di tipo linguistico, per quanto riguarda l'espressione, la lettura e la scrittura. La comprensione è buona, per l'espressione utilizza un'applicazione per cellulare chiamata "Let Me Talk" (applicazione gratuita di comunicazione aumentativa alternativa)^{9s}. Riesce ad utilizzare telefono e personal computer in modo semplificato.

Le valutazioni eseguite alla presa in carico del progetto AIRONI hanno avuto i seguenti risultati: GOS = 4, GOS-E = 5, DRS = 6, LCF = 7.

Conseguentemente alle richieste del paziente e della famiglia di voler riprendere una vita indipendente si è proseguito con lo studio di un progetto di vita coinvolgendo i Servizi sociali territoriali ed il SIL.

3.2 Materiali e metodi

Il modello che ha guidato il ragionamento nella pratica clinica di TO è stato l'OTIPM.

È stata eseguita un'intervista non strutturata al paziente e ai caregiver. Lo strumento di valutazione in TO utilizzato è stato l'AMPS.

Il metodo di intervento utilizzato maggiormente in TO è stato lo Strategy Training, in concomitanza con il Goal Management Training con degli adattamenti in quanto il paziente è affetto da afasia.

Il metodo di lavoro del presente progetto si ispira al modello della riabilitazione neuropsicologica olistica, in uso nei principali centri internazionali di riabilitazione di pazienti con cerebrolesione acquisita e indicato per l'efficacia, secondo i principi dell'evidence based medicine, nelle principali rassegne presenti nella letteratura scientifica del settore.

3.2.1 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)

L'AMPS è uno strumento di valutazione della performance occupazionale, specifico di TO che ha come focus la qualità della performance dei compiti ADL eseguiti da una persona. La valutazione è basata sull'osservazione di compiti ADL personali o strumentali che la persona ha scelto perché per essa rilevanti e significativi e che svolge in ambiente ad essa familiare.

Il grado di qualità delle abilità di performance con cui la persona realizza i compiti è misurato secondo i criteri di impaccio e/o aumento dello sforzo fisico, efficacia, rischi per la sicurezza e necessità di assistenza. I risultati dell'osservazione sono interpretabili secondo una prospettiva criterio-dipendente e normo-riferita. Lo strumento è stato standardizzato secondo il metodo della many-facet Rasch analysis, su un campione internazionale, interculturale di quasi 150.000 persone con o senza condizione di disabilità o diagnosi medica. È applicabile a persone con range di età tra 2 e oltre 100 anni, indipendentemente dalla diagnosi. È progettato per consentire una valutazione rilevante per la cultura, allo stesso tempo rimanendo libero da pregiudizi interculturali. La somministrazione dell'AMPS non richiede attrezzature speciali e lo strumento può essere somministrato in qualsiasi ambiente rilevante per l'attività e per il paziente in 30-40 minuti. Per i terapeuti occupazionali è uno strumento potente e sensibile che può aiutare a pianificare interventi efficaci e documentare l'efficacia degli interventi di TO. Considera la difficoltà del compito e la

severità di valutazione del terapeuta. L'AMPS fornisce un vocabolario che il TO può utilizzare per descrivere la qualità delle performance occupazionali della persona valutata: cosa e come una persona fa ciò di cui ha bisogno e vuole fare, date le richieste del compito ADL, le risorse e le richieste dell'ambiente fisico e sociale.²¹

3.2.2 Strategy Training

Questo programma terapeutico si concentra sull'insegnamento ai pazienti di strategie per compensare l'aprassia. La letteratura non afferma che l'aprassia sia irreversibile, tuttavia è ampiamente riconosciuto che non è plausibile ripristinare completamente le funzioni cognitive superiori. Il recupero dell'aprassia non è quindi un obiettivo realistico per la terapia, come non lo è mirare a un recupero spontaneo, o stimolare ripetutamente le strutture cerebrali attraverso un training cognitivo.²²

È un processo di rieducazione che ha come obiettivo imparare a gestire metodi alternativi per compensare le limitazioni nella performance occupazionale. È finalizzato ad aumentare il grado di indipendenza nell'esecuzione di compiti quotidiani significativi, non a favorire il recupero delle funzioni cognitive. Parte dal presupposto che il paziente impari nuovi modi di agire per poter eseguire un compito, utilizzando le funzioni residue come compensi di quelle alterate.

Per compensare le funzioni alterate il paziente può ricorrere a compensazioni interne ed esterne. Nella compensazione interna è il paziente stesso ad attuare il compenso della funzione alterata, senza bisogno né di ausili né di altre persone. Grazie ad essa il paziente può controllarsi mentre svolge il compito e, se necessario, correggersi. Nel caso della compensazione esterna la funzione alterata è compensata dall'esterno: consiste nell'utilizzo di ausili e/o nell'adattamento del compito o dell'ambiente alle capacità del paziente. Per poter utilizzare queste forme di compensazione possibili il paziente deve memorizzarle per poterle tradurre in un nuovo modo di agire, quindi una strategia. Una strategia aiuta il paziente ad iniziare correttamente e autonomamente l'esecuzione di un compito, a svolgerlo in maniera adeguata e a concluderlo quando esso è finito. Affinché il paziente possa imparare la strategia, sarà necessario avviare con lui un processo di apprendimento. Il TO favorirà tale processo utilizzando modalità definite dalla metodica che tiene conto del funzionamento cognitivo.

Lo strategy training si può suddividere in tre fasi: innanzitutto il paziente, per imparare una strategia deve essere consapevole dei suoi deficit nell'agire e disporre di sufficienti abilità residue per superarli; poi il paziente deve convincersi dell'utilità di applicare la strategia per reimparare ad eseguire correttamente un compito e sarà quindi necessario avviare un processo di apprendimento in

cui il compito dovrà essere eseguito ad intervalli regolari; infine il paziente dovrà essere in grado anche di giudicare quando e come la strategia appresa può essere applicata ad altri compiti.

Inoltre, si considera la performance occupazionale divisa in tre fasi: fase di orientamento, fase di esecuzione, fase di controllo. In ogni performance occupazionale si potrà osservare più volte il ripetersi di queste fasi. La prima comprende la preparazione dell'esecuzione del compito. La persona si orienta rispetto all'ambiente e agli oggetti del compito. La seconda fase consiste nelle azioni effettivamente osservabili, nell'attuazione del piano d'azione. La fase di controllo consiste nella valutazione, da parte del paziente, del risultato delle azioni rispetto all'obiettivo del compito.

Gli interventi sono suddivisi a seconda della fase in cui vengono eseguiti: durante la fase di orientamento vengono date delle istruzioni al paziente, durante la fase di esecuzione viene fornita assistenza; durante la fase di controllo viene fornito un feedback al paziente.²³

Gli interventi specifici sono costruiti secondo un ordine gerarchico, a seconda del livello di funzionamento del paziente. Il terapeuta, a seconda della fase del compito nella quale il paziente presenta un problema, può utilizzare istruzioni, assistenza e feedback.

Istruzioni che può dare un TO:

- Iniziare con un'istruzione verbale;
- Passare ad un ambiente pertinente per il compito in questione;
- Avvisare il paziente: toccandolo, utilizzando il suo nome, facendo domande sulle istruzioni;
- Usare gesti, indicare gli oggetti;
- Dimostrare (parte del) compito;
- Mostrare le immagini dell'attività;
- Scrivere le istruzioni;
- Posizionare gli oggetti vicino al paziente, indicare gli oggetti, posizionare gli oggetti nella sequenza corretta;
- Passare gli oggetti uno alla volta al paziente;
- Iniziare l'attività insieme al paziente una o più volte;
- Adattare il compito per renderlo più facile per il paziente;
- Infine svolgere il compito al posto del paziente perché non è stato raggiunto il risultato desiderato.

Assistenza:

- Non è necessario assistere il paziente durante l'esecuzione dell'attività;

- Assistenza verbale: proponendo un ritmo e non interrompendo l'esecuzione della performance, per stimolare la verbalizzazione delle fasi dell'attività, per nominare gli oggetti, per dirigere l'attenzione sul compito da svolgere;
- Usare gesti, imitare e variare l'intonazione nel discorso;
- Mostrare le immagini della corretta sequenza di fasi dell'attività;
- Assistenza fisica: per indurre i movimenti, guidando il posizionamento degli arti, utilizzare il metodo di trattamento del neurosviluppo (NDT), utilizzare ausili a supporto dell'attività fino a quando il paziente non inizia l'attività;
- Infine svolgere il compito al posto del paziente.

Feedback:

- Non è necessario alcun feedback perché il risultato è adeguato;
- Feedback verbale da parte del terapeuta in termini di risultato (conoscenza dei risultati);
- Feedback verbale dicendo al paziente di usare consapevolmente i sensi per valutare il risultato (dire al paziente di guardare, ascoltare, sentire, annusare o assaggiare);
- Feedback fisico in termini di risultato (conoscenza dei risultati): per valutare la postura del paziente, per valutare la posizione degli arti, per sostenere gli arti;
- Il feedback fisico viene fornito indicando o consegnando gli oggetti al paziente;
- Feedback verbale in relazione alle prestazioni (conoscenza delle prestazioni);
- Feedback fisico in relazione alle prestazioni (conoscenza delle prestazioni);
- Posizionare il paziente davanti a uno specchio;
- Effettuare registrazioni video delle prestazioni del paziente e mostrare le registrazioni;
- Controllare l'attività al posto del paziente correggendo eventuali errori.²²

3.2.3 Goal Management Training (GMT)

Il GMT è un protocollo che riguarda le funzioni esecutive, utili al mantenimento delle intenzioni, nell'autoregolazione del comportamento. L'interruzione di queste funzioni provoca negligenza dell'obiettivo o mancata esecuzione delle intenzioni, che fa trasformare i risultati in disfunzioni quotidiane, specialmente nei pazienti con malattie cerebrali che colpiscono i lobi frontali o le loro connessioni.

Ognuna delle cinque fasi del GMT corrisponde a un importante aspetto della gestione degli obiettivi (vedi Figura 2). Nella fase 1, di orientamento, viene valutato lo stato attuale delle cose e viene orientata la consapevolezza verso obiettivi rilevanti. Gli obiettivi sono selezionati nella fase 2 e sono suddivisi in sotto-obiettivi o step nella fase 3. La fase 4 riguarda la codifica e la ritenzione,

quindi l'apprendimento, di obiettivi e sotto-obiettivi. Nella fase 5, il risultato dell'azione viene confrontato con l'obiettivo (monitoraggio). In caso di mancata corrispondenza, l'intero processo viene ripetuto.

Molte delle tecniche riabilitative neuropsicologiche attualmente in uso hanno poche basi teoriche. Il GMT è unico in quanto si basa direttamente su una teoria di deficit di gestione degli obiettivi a seguito di disfunzione dei sistemi frontali. Da un punto di vista pratico, i vantaggi di questa teoria sono la sua enfasi sul comportamento quotidiano e la definizione di componenti facilmente trasferibili ad un protocollo riabilitativo a step. Questa teoria riguarda direttamente i deficit di funzioni esecutive, deficit di autoregolazione causati da trauma cranico e altre malattie cerebrali che interessano i sistemi frontali.²⁴

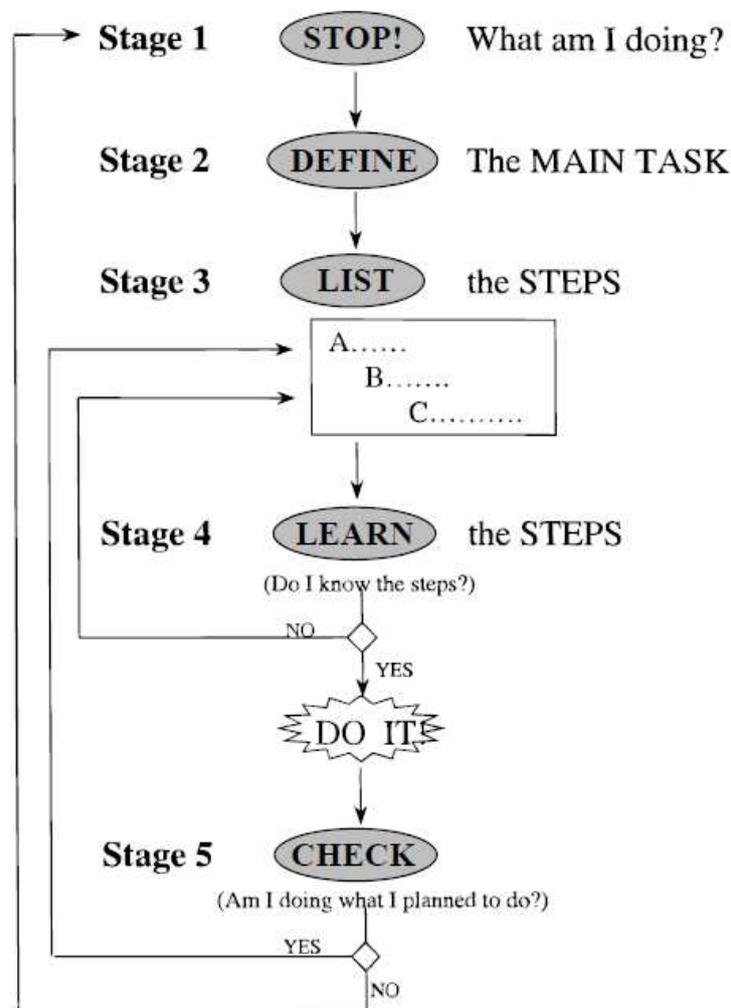


Figura 2: Diagramma di flusso illustrante i cinque step del Goal Management Training.²⁴

Da alcuni studi effettuati si deduce che l'efficacia del GMT risulta maggiore quando è applicato assieme ad altri interventi. Gli interventi più efficaci risultano essere quelli che combinano GMT

con Terapia di Problem Solving, definizione degli obiettivi personali, segnali o prompt esterni, compiti personali per aumentare l'impegno e l'intensità dell'allenamento dei pazienti, attività ecologiche e di formazione alla vita quotidiana piuttosto che compiti di tipo carta e matita.

Il livello di supporto per il GMT è più alto per gli studi che misurano i risultati in termini di aumento della partecipazione alle attività quotidiane piuttosto che in base a misure di compromissione esecutiva. I programmi di riabilitazione completi che incorporano GMT ma integrano altri approcci, sono efficaci nella riabilitazione delle funzioni esecutive a seguito di lesioni cerebrali negli adulti. Non ci sono prove sufficienti per supportare l'uso del GMT come intervento autonomo.²⁵

3.3 Fasi del progetto

Prima presa in carico riabilitativa neuropsicologica e logopedica presso l'IMFR "Gervasutta".
Proposta del paziente per l'inserimento nel progetto AIRONI.
Presentazione degli attori: IMFR "Gervasutta", Comunità Piergiorgio, Servizi Sociali, SIL.
Incontri con il paziente e i caregiver.
Stesura del progetto da parte di TO e NPS e condivisione con gli operatori della Comunità secondo accordi tra azienda ASUFC e Comunità Piergiorgio.
Trattamento di TO presso l'IMFR "Gervasutta".

Tabella n°1: tappe salienti del progetto per il paziente da aprile 2022 a ottobre 2022

3.4 Valutazione

Intervista iniziale al paziente	Valutazione AMPS iniziale in TO	Incontro con caregiver, SIL, Servizi sociali	Rivalutazione AMPS in TO a sei mesi
29/04/22	30/04/22	22/06/22	07/10/22

Tabella n°2: Tappe di TO all'IMFR "Gervasutta"

3.4.1 Intervista iniziale al paziente

È stato eseguito un primo incontro con la cognata del paziente e la logopedista per comprendere più approfonditamente la storia personale del caso, alla luce delle sue difficoltà comunicative in quanto

afasico. La cognata si dimostra disponibile all'aiuto e d'accordo nella collaborazione al progetto di vita autonoma per il paziente. A tratti è stata utilizzata l'applicazione "Let me talk" che permette al paziente di rispondere ad alcune domande riguardanti il sé, le sue abitudini e i suoi bisogni.

Per quanto riguarda l'ambito della cura di sé (cura personale, mobilità funzionale e organizzarsi nella comunità) è autonomo ad esclusione della somministrazione dei farmaci e del farsi la barba.

Per quanto riguarda l'ambito della produttività gli piacerebbe occupare la sua giornata con attività significative che riguardino la gestione della casa e attività che possano assomigliare al suo lavoro precedente. Visto il suo obiettivo di vita indipendente si concorda inizialmente di eseguire delle attività che riguardano la preparazione di un semplice pasto, compresa l'attività di fare la spesa.

Per delineare il quadro funzionale e misurare la sua performance occupazionale è stata scelta la scala di valutazione AMPS.

3.4.2 Valutazione iniziale in TO

Valutazione AMPS per 3 compiti ADL: preparare un semplice pasto (2 pietanze) e fare la spesa.

La scelta dei compiti ha tenuto conto anche della difficoltà dei compiti e quindi del livello di sfida ("challenge") che questi rappresentano per il paziente. Rispetto alla gerarchia dei compiti, organizzata tenendo conto dell'impegno nelle abilità di processo, i compiti scelti si collocano fra i compiti di difficoltà media e più difficili della media, con un indice di difficoltà fra lo 0.0 e -0.4 logit.

Risultati criterio-dipendenti:

- il punteggio delle abilità motorie della persona è risultato vicino al cutoff e a un livello nel quale, solitamente, si osserva un impaccio e/o un aumento dello sforzo fisico discutibile;
- il punteggio delle abilità di processo della persona è risultato al di sotto del cutoff e a un livello nel quale, solitamente osserveremo una inefficienza/disorganizzazione spazio-temporale da lieve a moderata durante la performance del compito ADL.

Risultati norma-correlati:

- il punteggio delle abilità motorie è stato 0.5 deviazioni standard al di sotto della media normativa;
- il punteggio delle abilità di processo è stato 3.0 deviazioni standard al di sotto della media normativa.

Nell'esecuzione dei compiti ha necessitato di aiuto ed ha eseguito i compiti in sicurezza.

Gli errori che maggiormente caratterizzano le performance riguardano le abilità di processo e soprattutto l'organizzazione temporale, l'organizzazione di spazio e oggetti e dell'adattamento della performance.

Si ritiene che queste difficoltà di performance occupazionale possano essere causate dalle difficoltà prassiche sia di tipo ideativo che ideomotorio e da deficit di organizzazione (funzioni esecutive). In una lettura più funzionale del disturbo e rifacendosi alla modalità di intervento dettata dallo strategy training si ritiene che l'area maggiormente compromessa sia quella dell'orientamento, pur essendoci una minore compromissione anche nell'area dell'esecuzione che necessita dell'intervento del terapeuta per utilizzare al meglio certi strumenti od oggetti.

3.4.3 Incontro con caregiver, SIL e Servizi sociali

All'URNA dell'IMFR "Gervasutta" si è svolto un incontro in cui erano presenti il fratello del paziente, la case manager del progetto (NPS), la TO, il medico dell'URNA, l'assistente sociale del territorio nel Comune di Udine, un operatore del SIL e, collegata online, la posizione organizzativa della riabilitazione a Udine. È stata una collaborazione richiesta dalla case manager del progetto. Scopo dell'incontro era verificare l'adesione del paziente e dei caregiver al progetto, la fattibilità del progetto e chiarire il ruolo di ogni struttura coinvolta.

Da parte dei Servizi Sociali l'obiettivo è quello di supervisionare e garantire la conoscenza del caso se ci dovesse essere la necessità di interventi di competenza comunale e per garantire la continuità di un progetto già avviato. Un altro obiettivo è anche istituire un approccio di rete dei servizi socio-sanitari per persone che sono in carico al distretto. Il senso del coinvolgimento del SIL, in questa fase preliminare di osservazione, non è stato quello di intervenire direttamente, ma di conoscere il caso e capire le eventuali disponibilità e possibilità di sviluppo del progetto che verrà strutturato. Ha il compito di cogliere, in base alle aspirazioni e possibilità del caso, quali opportunità offre il territorio. La connessione del SIL con l'URNA è giustificata dall'individuazione di abilità da potenziare in vista di determinati percorsi di reinserimento.

Da questo incontro emerge la posizione del fratello del paziente riguardo l'inserimento lavorativo, il fratello esprime il timore che il processo, per quanto virtuoso, possa esporlo a perdere le tutele che ha, senza garanzia che subentri un'altra situazione altrettanto stabile e continuativa nel tempo.

In accordo col paziente e il fratello dello stesso, gli operatori giungono alla conclusione che per l'attuale fase del percorso del paziente, l'autonomia domiciliare sia un macro-obiettivo più realistico e concreto rispetto al reinserimento lavorativo. A questo obiettivo, si può affiancare quello di avviare il paziente ad un'attività di volontariato, in un ambito simile all'attività lavorativa pre-lesionale del paziente, considerato comunque autodeterminante e gratificante. Si tratta di un'ipotesi di svolgimento di un'attività di volontariato presso la Comunità Piergiorgio la quale ha accolto la proposta del team dell'IMFR "Gervasutta". Il progetto di un reinserimento lavorativo viene per il momento accantonato, ma non completamente abbandonato. Il SIL comunica di rimanere a

disposizione per intervenire in futuro qualora si verificano le condizioni ottimali per progettare anche il reinserimento lavorativo.

La situazione del paziente ad oggi è la seguente: come risulta dal verbale della legge 68/1999, il paziente presenta un'invalidità civile del 100% con l'indennità di accompagnamento, senza indicazione di una data di revisione. Il paziente, inoltre, usufruisce dei benefici di cui all'art. 3 comma 3 L.104/92, la quale permette al fratello di usufruire di permessi dal lavoro retribuiti.

3.4.4 Definizione degli obiettivi

Gli obiettivi stabiliti in TO, a sei mesi dalla valutazione, sono i seguenti:

1. il paziente preparerà in autonomia un pasto nel proprio domicilio 2/3 volte a settimana;
2. il paziente farà la spesa in autonomia in un supermercato della propria città di residenza, nell'attività è compresa anche la creazione della lista della spesa;
3. il paziente eseguirà una volta a settimana le pulizie e il riordino della propria camera;
4. il paziente assumerà autonomamente la terapia farmacologica giornaliera negli orari in cui suonerà la sveglia e inserirà le pastiglie autonomamente nel blister un giorno della settimana prestabilito;
5. il paziente si farà autonomamente la barba con il rasoio elettrico;
6. il paziente sarà in grado di proiettare in autonomia un film per gli utenti della struttura residenziale e del centro diurno presso la Comunità Piergiorgio.

3.5 Intervento riabilitativo

Il trattamento di TO, a partire dalla presa in carico fino alla rivalutazione a sei mesi, ha compreso due sedute settimanali a partire dalla fine di aprile fino alla fine di ottobre 2022, per un totale di 34 sedute. Vista la caratteristica del disturbo aprassico, non si può mirare ad un recupero di funzione ma ad un apprendimento, attraverso il modello di acquisizione e di adattamento, di un numero di compiti sufficienti per l'autonomia nell'ambito delle aree produttività, cura di sé e tempo libero.

Per produttività si intende gestione della casa e lavoro retribuito e non. Per cura di sé si intende cura della propria persona. Per tempo libero si intende tempo libero tranquillo, tempo libero attivo e socializzazione.

3.5.1 Area Produttività

- Preparazione pasti:
 - Strategy training: per l'aprassia ideativa, cioè difficoltà nella fase di orientamento, viene utilizzato un quaderno con sequenze di foto per la registrazione della sequenza corretta

dell'attività, per aiutare il paziente a seguire l'ordine delle fasi; per l'aprassia ideomotoria, ovvero le difficoltà nella fase di esecuzione, viene fornito un aiuto verbale e fisico sia su imitazione, sia guidando fisicamente le mani del paziente;

- GMT adattato alle competenze del paziente in quanto affetto da afasia, per i problemi di organizzazione (funzioni esecutive) e nell'iniziare le attività: prima di iniziare l'attività il terapeuta induce verbalmente il paziente, attraverso una possibilità di scelta tra due opzioni alla volta, a ripetere i compiti da eseguire e i passaggi in ordine affinché il paziente possa memorizzarli ed eseguirli nell'ordine in cui sono stati concordati; prima di iniziare l'attività viene consigliato di seguire l'ordine delle foto proposto dal quaderno e vengono indicati oggetti concreti piuttosto che utilizzare il canale verbale; viene così prevenuta anche la pressione temporale.

Tempo di verifica: sei mesi

Verifica: rivalutazione con AMPS

- Fare la spesa:
 - allenamento nell'esecuzione dell'attività settimanalmente in autonomia;
 - addestramento alla creazione di una cartella nella sezione "Foto" del cellulare con immagini relative agli ingredienti da comprare e verifica che reagisca alla mancanza di ingredienti o materiali necessari per poter eseguire l'attività;
 - allenamento nel creare una sveglia con orario, giorno e titolo, fornendo una facilitazione visiva;
 - allenamento con la gestione del denaro per pagare al supermercato.

Verifica: rivalutazione con AMPS

Tempo di verifica: sei mesi

Prima di mandare il paziente a fare la spesa in autonomia è stata valutata con un'osservazione diretta la gestione del denaro. Il paziente riconosce le monete e le banconote, è in grado di pagare somme e controllare il resto entro i 50 euro.

- Eseguire delle faccende domestiche:
 - Creazione di un planning settimanale con le attività da eseguire in autonomia al domicilio da aggiornare ogni settimana in base agli impegni cosicché sia lui, sia i terapisti, sia i familiari possano essere al corrente dei suoi impegni a domicilio riguardo la gestione della casa.

Verifica: telefonata alla cognata

Tempo di verifica: in un mese di monitoraggio c'è stata una verifica ogni due settimane.

Sono state verificate le competenze per i compiti dell'ambito produttività quali fare il letto, usare l'aspirapolvere, lavare il pavimento e sono state osservate buone competenze, di conseguenza non è necessitata una valutazione AMPS e un intervento terapeutico in tale ambito.

3.5.2 Area cura di sé

- Gestione della terapia farmacologica:
 - Impostazione da parte della terapeuta di sveglie giornaliere negli orari in cui il paziente deve prendere i farmaci;
 - Attività svolta solo a domicilio del padre e viene chiesto un feedback al caregiver per verificare che prenda effettivamente il farmaco nel momento in cui suona la sveglia;
 - Organizzazione settimanale del blister a domicilio del paziente assieme alla cognata.

Verifica: osservazione comportamentale e telefonata alla cognata

Tempo di verifica: 7 settimane

- Fare la barba:
 - Due volte a settimana a casa fa la barba in autonomia;
 - Strategy training: viene fornito un aiuto fisico e verbale durante la fase di esecuzione.

Verifica: osservazione comportamentale con il modello strategy training

Tempo di verifica: 4 settimane

3.5.3 Area Tempo libero

- Proiezione di un film all'interno della struttura privata convenzionata per utenti residenziali:
 - Valutazione iniziale dell'abilità nell'utilizzo di procedure corrette per l'attività richiesta: utilizzo di un pc, un proiettore, delle casse ed un CD;
 - Fornire aiuto fisico per l'esecuzione del compito;
 - Allenamento nell'utilizzo del mouse per le funzioni "trascinamento", "selezionare", "copia e incolla".

Verifica: osservazione comportamentale con il modello strategy training

Tempo di verifica: 4 settimane

3.6 Risultati

In data 07/10/22 è stata eseguita la rivalutazione AMPS di tre compiti: fare la spesa, preparare un semplice pasto con 2 pietanze.

Si riportano in tabella i risultati di confronto tra la valutazione a T1 e a T2.

	Punteggio dell'abilità ADL (in logit)	Punteggio z standardizzato	Punteggio standard normalizzato	Rango percentile	Cambiamento (in logit)
ADL motorie					
Tempo 1	2.2	-0.5	93	30.7	0.1
Tempo 2	2.3	-0.3	96	38.1	
ADL di processo					
Tempo 1	0.3	<-3.0	<55	<1	0.8
Tempo 2	1.1	-1.3	81	9.5	

Tabella n°3: confronto valutazione a T1 e a T2. (vedi Allegato)

Interpretazione dei risultati

Un cambiamento di almeno 0.3 logit indica che c'è stato un cambiamento osservabile nelle abilità ADL. Un punteggio AMPS più alto per la seconda osservazione indica un miglioramento delle abilità ADL. Per determinare se il cambiamento è statisticamente significativo, per ogni punteggio AMPS della persona possiamo utilizzare l'errore standard di misurazione (SE). Nello specifico, i punteggi dell'abilità ADL motoria devono differire di almeno 0.5 logit e/o i punteggi dell'abilità ADL di processo devono differire di almeno 0.4 logit per indicare che l'abilità ADL di questa persona ha un'alta probabilità di essere cambiata significativamente ($p \leq .15$) tra le due osservazioni AMPS. I risultati in questo resoconto indicano che:

- Il cambiamento nelle abilità ADL motorie tra il Tempo 1 ed il Tempo 2 non è stato né osservabile né statisticamente significativo.
- C'è stato un aumento osservabile delle abilità ADL di processo e l'incremento è stato statisticamente significativo.

L'inefficienza, dal Tempo 1 in cui è risultata da lieve a moderata (<-3 DS), viene considerata come discutibile al Tempo 2 (-1.3 DS).

Osservazioni Comportamentali Finali

- Preparazione di un semplice pasto: si osserva il trasferimento di strategie da attività trattate in riabilitazione ad attività su cui non è stato eseguito alcun trattamento; è possibile osservare la generalizzazione delle attività di cucina dal setting riabilitativo al setting domiciliare.
- Inserimento di sveglie nel cellulare: attraverso una facilitazione visiva il paziente imposta una sveglia con un determinato orario, giorno e titolo.
- Faccende domestiche: il paziente, nonostante la presenza del planning settimanale, esegue a domicilio la pulizia del bagno e della propria camera quando viene sollecitato dal caregiver e non di propria iniziativa.
- Gestione della terapia farmacologica: emerge che il paziente necessita di un minimo aiuto nella preparazione del blister e che però la presenza del caregiver sia, per il momento, fondamentale affinché non vengano commessi errori; prende il farmaco in autonomia al suono della sveglia.
- Fare la barba: il paziente porta a termine con efficienza l'attività, in completa autonomia, in assenza del rischio di procurarsi dei tagli.
- Proiezione di un film all'interno della struttura privata convenzionata per utenti residenziali: l'attività è stata eseguita solo in sede di trattamento e con attrezzature non professionali. Il paziente è stato in grado di portare a termine il compito con sufficienti competenze. Si prevede possa implementare queste abilità in un contesto comunitario per poter portare a termine l'obiettivo in quanto ambito di interesse per il paziente.

La NPS si riserva di rivalutare ulteriormente il paziente una volta concluso tutto il progetto riabilitativo, inclusa la parte da svolgere presso la comunità Piergiorgio ed a domicilio, per rivalutarlo anche ai fini, eventualmente, di un pieno reinserimento sociale inclusa l'idoneità ad una guida sicura.

Infine è stata eseguita un'intervista per la conclusione della prima fase del progetto di vita per cogliere i rimandi del paziente: è emersa la soddisfazione rispetto ai progressi ottenuti e riscontrabili anche attraverso la valutazione standardizzata AMPS ed egli esprime la motivazione a proseguire nell'ottenimento di autonomia in ulteriori attività del tempo libero e della produttività.

CAPITOLO 4: CONCLUSIONI

4.1 Discussione

Attraverso questo lavoro di tesi ci si era proposti di esaminare l'efficacia e il contributo della figura del TO all'interno di un progetto di riabilitazione neuropsicologica olistica nel reinserimento domiciliare, di comunità e lavorativo di persone con GCA.

Si può affermare innanzitutto che, riguardo i sei mesi di lavoro documentati in questa tesi, è stata possibile l'osservazione della prima fase, ovvero quella che mira ad un reinserimento domiciliare, creando anche dei presupposti per un reinserimento comunitario ed eventualmente lavorativo che si svolgeranno in una fase successiva.

Per quanto riguarda i risultati emersi dalla rivalutazione AMPS, dopo sei mesi di trattamento, si può affermare che non ci sia stato alcun cambiamento osservabile delle abilità ADL motorie tra le due valutazioni pre e post intervento. Ma l'incremento che ci si aspettava dal trattamento che è risultato osservabile e statisticamente significativo è stato quello delle abilità ADL di processo.

La Wilson et al. (2009) affermano che, sviluppando una comprensione condivisa anche con la famiglia, viene facilitato il passaggio dell'apprendimento e dello sviluppo di competenze e ruoli dal centro riabilitativo a casa e all'interno della loro comunità locale, aumentando così la partecipazione sociale.¹² Dunque questo richiama al motivo per cui alcuni obiettivi, come la gestione della terapia farmacologica in autonomia e l'esecuzione delle faccende domestiche con costanza a domicilio, non siano stati raggiunti. Il caregiver più rilevante è stato coinvolto e aggiornato in merito al progetto di vita del paziente ma, non essendo residente al domicilio del paziente, non era presente per verificare con costanza il suo operato o sollecitarlo rispetto all'esecuzione di attività concordate.

Un altro motivo per cui non è stato raggiunto il pieno reinserimento domiciliare è stato la non possibilità da parte della comunità Piergiorgio di accogliere il paziente in un appartamento, all'interno del quale egli avrebbe potuto sperimentare in un contesto protetto attività di vita quotidiana con supervisione di un caregiver o operatore sanitario.

La motivazione del paziente al momento del suo rimando rispetto ai sei mesi di riabilitazione è stata notevole, tant'è che il paziente esprime il desiderio di proseguire con il progetto di vita autonoma. Questo è attribuibile all'utilizzo di un approccio basato sulla definizione degli obiettivi che fossero motivanti per il paziente e che fossero concordati con pazienti e caregiver. Infatti la Wilson (2009) afferma che la definizione degli obiettivi è nota per l'utilità nel migliorare la motivazione durante la riabilitazione in quanto permette ai pazienti di notare i propri cambiamenti. Una buona riabilitazione dovrebbe prevedere obiettivi significativi per il paziente e che rappresentino per lui una sfida ma che siano comunque raggiungibili.¹⁵

Come affermano la Wilson et al. (2009) “La riabilitazione neuropsicologica si occupa di consentire alle persone con deficit cognitivi, emotivi e/o comportamentali [da cerebrolesione acquisita] di raggiungere il loro massimo potenziale nei domini del funzionamento psicologico, sociale, del tempo libero, professionale o quotidiano”.⁶ La TO nel progetto AIRONI si è concentrata sugli ultimi quattro e in questi primi sei mesi di progetto si è mirato maggiormente ad un miglioramento nelle attività di vita quotidiana domiciliari e del tempo libero.

Un ruolo del TO secondo la Wilson et al. (2009) è la funzione di collegamento con il lavoro o un’attività di volontariato, individuando particolari mansioni e competenze richieste per la mansione, valutando come le conseguenze della lesione cerebrale possono avere un impatto sull’attività lavorativa e lavorando con il paziente e il team identificando strategie compensative per ottimizzare le prestazioni lavorative del paziente.¹² Il TO, infatti, ha concordato con il paziente l’impegno in un’attività di volontariato riguardante un ambito motivante per lui in quanto simile al suo lavoro precedente, presso la Comunità Piergiorgio.

Nello studio di Domensino A. (2021) è emerso che il superamento di una lesione cerebrale è un “processo continuo” facilitato dal tempo trascorso in riabilitazione ma non limitato a quel determinato tempo.¹⁷ Questo concetto è in linea con ciò che è emerso all’intervista finale al paziente, il quale afferma la sua intenzione a proseguire verso il raggiungimento di una vita autonoma in quanto il processo è in corso e non si è ancora concluso.

Per il raggiungimento degli obiettivi in TO è stato utilizzato lo Strategy Training in concomitanza con il GMT con degli adattamenti. Infatti, da alcuni studi effettuati, si deduce che l’efficacia del GMT risulta maggiore quando è applicato assieme ad altri interventi.²⁵

Lo Strategy Training è finalizzato ad aumentare il grado di indipendenza nell’esecuzione di compiti quotidiani significativi riguardanti, nel caso del paziente in oggetto, l’autonomia in ambito familiare e comunitario, non a favorire il recupero delle funzioni cognitive.²³ Il paziente ha utilizzato infatti una compensazione esterna ovvero un quaderno con delle sequenze ordinate di immagini riguardanti le attività di cucina. Per quanto riguarda il GMT si può affermare sia stato utilizzato per motivi legati ai deficit di organizzazione (funzioni esecutive). Si dichiara inoltre che non sia stato possibile seguire il protocollo composto dai 5 step (vedi Figura 2)²⁴, proposti da Levine B. et al. (2000), in maniera precisa, per il notevole impatto dell’afasia nell’applicazione di tale protocollo.

I risultati ottenuti in TO attraverso delle osservazioni qualitative, in merito alle attività di cucina trattate con lo Strategy Training, riguardano il trasferimento di strategie da attività trattate ad attività non trattate e la generalizzazione delle medesime attività nel setting domiciliare. Lo studio di Geusgens C. et al. (2007) documenta l’efficacia dello Strategy Training nel trasferimento e nella generalizzazione per pazienti con aprassia.²⁶

4.2 Conclusioni

Esaminando il contributo e l'efficacia della figura del TO all'interno di un progetto di riabilitazione olistica neuropsicologica per l'autonomia domiciliare in un paziente con esiti di GCA, sono stati ottenuti risultati in merito all'aumento del grado di autonomia e riduzione degli errori nelle attività di vita quotidiana come la preparazione di un semplice pasto, fare la spesa, gestire la terapia farmacologica e farsi la barba.

Di seguito è riportata la testimonianza della Dott.ssa Taylor (2009), neuroscienziata e ricercatrice universitaria colpita da afasia a seguito di un ictus. Il suo testo "La scoperta del giardino della mente – Cosa ho imparato dal mio ictus cerebrale" può essere un valido strumento per avvicinare il familiare alla comprensione dei vissuti del paziente e per sollecitare l'applicazione di comportamenti adeguati. Alcuni suggerimenti che estraiamo dalla testimonianza sono: "Non sono stupida, non sono ferita perciò rispettatevi. Avvicinatevi e parlatemi lentamente scandendo le parole con chiarezza. Quando mi spiegate qualcosa, fosse anche per la ventesima volta, usate la stessa pazienza della prima. Rivolgetevi a me con amore e pacatezza, senza fretta. Fate attenzione a ciò che mi comunicate con il linguaggio corporeo e le espressioni del volto. Guardatemi dritto negli occhi, sono qui, venite a cercarmi. Incoraggiatemi. Non alzate la voce, per favore: non sono sorda, sono ferita. Insegnatemi le cose facendomele ripetere e rifare a pappagallo. Fatemi domande che richiedano risposte precise e lasciatemi il tempo di trovarle. Quando parlate di me rivolgetevi direttamente a me, non agli altri. Non terminate le frasi per me, né suggeritemi le parole che non ricordo, perché ho bisogno di far lavorare il cervello. Festeggiate tutti i miei piccoli successi, mi incoraggiano".²⁷

Questo estratto esprime la difficoltà di una paziente afasica nel riuscire ad esprimere i suoi vissuti. Differentemente da questa testimonianza espressa in maniera chiara, il caso del paziente presentato in questa tesi a conclusione di questa prima fase di percorso, non è riuscito ad esprimere attraverso il canale verbale in autonomia il proprio vissuto in merito ai miglioramenti ma è stata comunque colta dalla TO la soddisfazione in merito al percorso e la sua volontà nel proseguire il progetto concentrandosi nell'area del tempo libero e del reinserimento comunitario.

Come afferma Domensino A. et al. (2021), l'aumento dei concetti di autostima, di senso di competenza e di adattamento come risultato del trattamento, insieme al miglioramento funzionale, dovrebbe essere riconosciuto come un effetto importante degli interventi di riabilitazione olistica neuropsicologica, in quanto questi fattori aiutano i pazienti a ritrovare un senso di identità. I risultati indicano che l'inclusione di questi fattori nelle valutazioni dei risultati dopo una lesione cerebrale può essere importante, poiché colgono la prospettiva del paziente riguardo il proprio cambiamento.¹⁷

4.3 Limitazioni

Originariamente il progetto AIRONI, secondo i principi della riabilitazione neuropsicologica olistica, prevedeva la partecipazione di piccoli gruppi di pazienti e inizialmente i pazienti potenzialmente coinvolgibili erano cinque, alcuni con lesione cerebrale traumatica altri non traumatica. Il presente lavoro, pensato quindi originariamente come case series, è proseguito e si è concluso come case report.

Per quanto riguarda la riabilitazione neuropsicologica olistica si può affermare che alcuni principi sono stati applicati, come il coinvolgimento dei familiari, la presenza di un'equipe interdisciplinare e il lavoro con altri soggetti (SIL, Servizi Sociali territoriali).

Mentre, ad oggi, sono stati assenti altri fondamenti della riabilitazione olistica quali le terapie di gruppo, il lavoro sinergico tra la struttura pubblica e quella privata convenzionata e la relazione tra i membri dei due team multiprofessionali. La presa in carico, per quanto riguarda il progetto di vita del paziente da parte del servizio di TO della struttura privata convenzionata, non è avvenuta in quanto ancora in attesa dell'autorizzazione da parte dell'Azienda Sanitaria.

Per quanto riguarda la presenza dei caregiver si può affermare che la cognata, colei che si è occupata maggiormente del progetto di vita del paziente, non ha potuto costantemente monitorare e fornire supporto ogni qualvolta necessario in quanto non residente al suo domicilio.

Gli obiettivi in TO previsti dal progetto, sono stati parzialmente raggiunti in questa prima fase di percorso per il reinserimento domiciliare.

4.4 Prospettive Future

Dopo la prima fase del percorso descritta in questa tesi, si auspica che il paziente possa ottenere il Fondo per l'Autonomia Possibile (FAP) che prevede una presenza giornaliera a domicilio di un educatore o di un TO, nel caso in cui il paziente in futuro possa sperimentare una vita autonoma in un'abitazione in assenza di un caregiver. Lo scopo è quello di garantire la continuità, a domicilio, di un percorso iniziato in un contesto ospedaliero con gli obiettivi di autonomia domiciliare e di reinserimento comunitario anche nell'ambito del volontariato.

Si prevede una prosecuzione del progetto di vita del paziente presso la Comunità Piergiorgio, portando avanti gli obiettivi non ancora raggiunti nel contesto ospedaliero.

Un'area in cui risulta importante lavorare è l'utilizzo dello smartphone per compensare le problematiche legate all'afasia.

Si prevede inoltre di impiegare il tempo libero del paziente, per perseguire l'obiettivo dell'inserimento comunitario, con un'attività sportiva individuale e compatibile con la sua patologia cardiologica, tenendo conto del suo bisogno di creare delle routine quotidiane.

Per quanto riguarda l'esaminare l'efficacia e il contributo della figura del TO in un progetto di riabilitazione neuropsicologica olistica, si può affermare che, per rispondere in modo più completo ed esaustivo, ci sia la necessità di perseguire gli obiettivi del reinserimento comunitario e lavorativo.

BIBLIOGRAFIA

1. Mazzucchi A. (2020), “*Contributo della terapia occupazionale alla riabilitazione neuropsicologica*”. In Rescigno L. e Sapienza S. (2020) “La riabilitazione neuropsicologica: Premesse teoriche e applicazioni cliniche”, Edra, pag. 345-355.
2. Lavezzi S. et al. (2020), “*Protocollo di minima GCA 2020: Valutazione riabilitativa di minima della persona con Grave Cerebrolesione Acquisita*”, Giornale italiano di Medicina Riabilitativa, vol. 34, n°4.
3. Denes G. et al. (2019), “*Le aprassie*”. In Rumiati R. I. (2019), “Manuale di Neuropsicologia: normalità e patologia dei processi cognitivi”, Zanichelli, pag. 537-554.
4. Denes G. et al. (2019), “*La clinica dell’afasia*”. In Luzzati C. (2019), “Manuale di Neuropsicologia, normalità e patologia dei processi cognitivi”, Zanichelli, pag. 185-204.
5. Denes G. et al. (2019), “*I deficit esecutivi e la sindrome disesecutiva*”. In Trojano L. (2019), “Manuale di Neuropsicologia: normalità e patologia dei processi cognitivi” Zanichelli, pag. 825-838.
6. Wilson B. A. et al (2009), “*Preface*”. In Wilson B. A. (2009), “Neuropsychological Rehabilitation: Theory, models, therapy and outcome”, Cambridge University Press, pag. xi.
7. Ben-Yishay Y. et al. (2000), “*Examined Lives: Outcomes After Holistic Rehabilitation*”, Rehabilitation Psychology, vol. 45, n°2, pag. 112–129.
8. Wilson B. A. et al. (2009), “*Towards a comprehensive model of neuropsychological rehabilitation*”. In Wilson B. A. et al. (2009), “Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcome”, Cambridge University Press, pag. 1-21.
9. Sarajuuri J. et al. (2006), “*Holistic neuropsychological rehabilitation in Finland: The INSURE program—a transcultural outgrowth of perspectives from Israel to Europe via the USA*”, International Journal of Psychology, vol. 41, n°5, pag. 362–370.
10. Wilson, B. A., et al. (2009), “*Evidence for the effectiveness of neuropsychological rehabilitation*”. In Wilson, B. A. (2009), “Neuropsychological rehabilitation: Theory, models, therapy and outcome”, Cambridge University Press, pag. 22-36.
11. Wilson B. A. et al., (2017), “*Neuropsychological rehabilitation: The international handbook*”. Psychology Press, London.
12. Wilson B. A. et al. (2009), “*The Oliver Zangwill Centre approach to neuropsychological rehabilitation*”. In Wilson B. A. et al. (2009), “Neuropsychological rehabilitation: Theory, models, therapy and outcome”, Cambridge University Press, pag. 47-67.
13. Ben-Yishay Y. et al. (1996), “*Reflections on the Evolution of the Therapeutic Milieu Concept*”, Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal, vol. 6, n°4, pag. 327-343.

14. Sarajuuri J., (2020), “*Comprehensive-Holistic Neurorehabilitation, Outcomes and their Subjective Appraisal in Adults with Traumatic Brain Injury*”, Università di Helsinki, Helsinki.
15. Wilson B. A. et al. (2009) “*Goal setting as a way of planning and evaluating neuropsychological rehabilitation*”. In Wilson B. A. et al. (2009) “*Neuropsychological rehabilitation: Theory, models, therapy and outcome*”, Cambridge University Press, Cambridge.
16. Cicerone K. et al. (2019), “*Evidence-Based Cognitive Rehabilitation: Systematic Review of the Literature From 2009 Through 2014*”, Archives of physical medicine and rehabilitation, vol. 100, n°8, pag. 1515-1533.
17. Domensino A. et al. (2021), “*Client experiences with holistic neuropsychological rehabilitation: "It is an ongoing process"*”, Neuropsychological rehabilitation, vol. 32, n°8, pag. 2147-2169.
18. Cicerone K. et al. (2008), “*A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury.*” Archives of physical medicine and rehabilitation, vol. 89, n°12, pag. 2239-49.
19. Fisher A. et al. (2019), “*Powerful practice: A Model for Authentic Occupational Therapy*”, Center for Innovative OT Solutions, Fort Collins.
20. Mazzucchi A. (2020), “*Percorso di formazione e sostegno del caregiver*”. In D’amato A. e Redolfi A. (2020). “*La riabilitazione neuropsicologica: Premesse teoriche e applicazioni cliniche*”, Edra, pag. 359-372.
21. Fisher A. G. et al. (2010), “*Assessment of Motor and Process Skills*”, Development, Standardization, and Administration Manual (7th ed.), vol. 1, pag. 1-10.
22. Van Heugten C.M. et al., (1998), “*Outcome of strategy training in stroke patients with apraxia: a phase II study*”. Clinical rehabilitation, vol. 12, n°4, pag. 294–303.
23. Stehmann-Saris J.C. et al. (2010) “*Linee guida di terapia occupazionale per la valutazione e il trattamento dell’aprassia causata da ictus all’emisfero sinistro*”, The Nivel, Amsterdam.
24. Levine B. et al. (2000) “*Rehabilitation of executive functioning: an experimental-clinical validation of goal management training*”, Journal of the International Neuropsychological Society: JINS, vol. 6, n°3, pag. 299-312.
25. Krasny-Pacini A. et al. (2014), “*Goal Management Training for rehabilitation of executive functions: a systematic review of effectiveness in patients with acquired brain injury.*” Disability and rehabilitation, vol. 36, n°2, pag. 105-16.
26. Geusgens, C. A. et al. (2007), “*Transfer effects of a cognitive strategy training for stroke patients with apraxia*”. Journal of clinical and experimental neuropsychology, vol. 29, n°8, pag. 831–841.

27. Mazzucchi A. (2020), “*Percorso di formazione e sostegno del caregiver*”. In D’amato A. e Redolfi A. (2020). “La riabilitazione neuropsicologica: Premesse teoriche e applicazioni cliniche”, Edra, pag. 359-372.

SITOGRAFIA:

- 1s. Powerful Practice Resources (2019), Center for Innovative OT Solutions. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.innovativeotsolutions.com/powerful-practice/resources/>
- 2s. SIMFER - Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (2010), 3^a Conferenza Nazionale di Consenso: Buona Pratica Clinica Nella Riabilitazione Ospedaliera Delle Persone Con Gravi Cerebrolesioni Acquisite. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.simfer.it/3a-conferenza-nazionale-di-consenso-gravi-cerebrolesioni-acquisite/>
- 3s. Biasutti E. et al. (2010), “La rete riabilitativa per le gravi cerebrolesioni acquisite del Friuli Venezia Giulia”. Disponibile online all’indirizzo: https://www.regione.fvg.it/rafvig/export/sites/default/RAFVG/salute-sociale/sistema-sociale-sanitario/allegati/la_rete_riabilitativa_per_le_gravi_cerebrolesioni_acquisite_del_Friuli_Venezia_Giulia.pdf
- 4s. Ferro S. et al. (2012), Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita. Fase acuta e post-acuta. Analisi comparativa dei modelli organizzativi regionali. Disponibile online all’indirizzo: <https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/dossier/doss224>
- 5s. Linee Guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione (1998), Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1998/05/30/098A4518/sg>
- 6s. Comunità Piergiorgio ONLUS. Disponibile online all’indirizzo: <http://www.piergiorgio.org/comunita>
- 7s. Consorzio per l'Assistenza Medico Psico Pedagogica. Disponibile online all’indirizzo: http://www.campp.it/campp/index.php?option=com_content&view=article&id=40&Itemid=138
- 8s. Comune di Udine – Servizi Sociali. Disponibile online all’indirizzo: <https://www.comune.udine.it/it/salute-e-sociale-22644/servizi-sociali-50015>
- 9s. Aptoide (2017), Disponibile online all’indirizzo: <https://letmetalk.it/aptoide.com/app>

BIBLIOGRAFIA CONSULTATA:

Garcia-Molina A. et al. (2022), “*George P. Prigatano’s contributions to neuropsychological rehabilitation and clinical neuropsychology: A 50-year perspective*”, *Frontiers in Psychology*, vol. 13, n°963287.

Maskiil L. et al. (2017), “*Neuropsychology for occupational therapists: Cognition in Occupational Performance, 4th Edition*”, Wiley, Oxford.

Schkade J. et al. (2001), “*Occupational Adaptation in practice: Concepts and Cases*”, SLACK Incorporated, Thorofare.



RESOCONTO DEL PROGRESSO NELLA VALUTAZIONE DELLE ABILITA' MOTORIE E DI PROCESSO (AMPS)

Utente:

Data Tempo 1: 30/04/2022

Data Tempo 2: 07/10/2022

L'AMPS è una valutazione standardizzata dell'abilità di una persona di realizzare compiti di attività di vita quotidiana (ADL) personali e domestiche. Più specificatamente, quando si valuta una persona con l'AMPS, il terapeuta occupazionale osserva la persona realizzare almeno due compiti ADL rilevanti e precedentemente scelti. Il punteggio dell'AMPS è criterio-dipendente, basato su quanto impaccio o sforzo fisico, inefficienza nel tempo e nello spazio, rischio per la sicurezza e/o bisogno di assistenza la persona ha mostrato durante la realizzazione dei compiti ADL. Quando l'AMPS viene utilizzato per valutare il cambiamento nelle abilità ADL, la persona realizza due compiti ADL per ogni osservazione AMPS e i punteggi di abilità ADL per il Tempo 1 ed il Tempo 2 sono confrontati. Questi punteggi di abilità ADL motorie e abilità ADL di processo sono riportati nella tabella. Le loro posizioni sono indicate da frecce bianche sulle scale AMPS e rappresentano il cambiamento osservato nelle abilità ADL della persona tra il Tempo 1 ed il Tempo 2.

Scala ADL motoria

Range atteso (basato sull'età attuale: 46 anni)

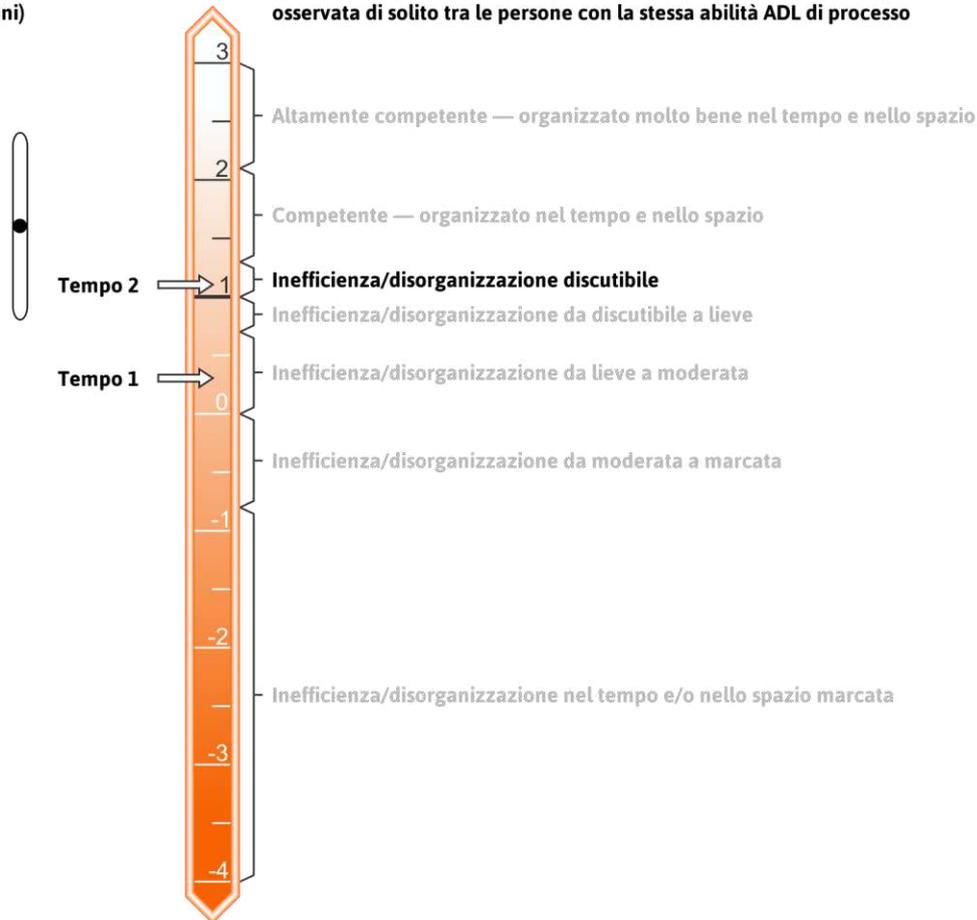
Qualità corrispondente e complessiva della performance del compito ADL osservata di solito tra le persone con la stessa abilità ADL motoria



Scala ADL di processo

Range atteso (basato sull'età attuale: 46 anni)

Qualità corrispondente e complessiva della performance del compito ADL osservata di solito tra le persone con la stessa abilità ADL di processo



I punteggi delle abilità ADL motoria e ADL di processo della persona nel Tempo 2 possono essere confrontati con le bande verticali sulla sinistra delle rispettive scale. Queste bande verticali rappresentano la media normativa (puntino nero) e il range ($\pm 2 SD$) per le persone sane e in salute della stessa età della persona testata. Il punteggio AMPS per il Tempo 2 può essere inoltre confrontato con una descrizione criterio-dipendente (testo in grassetto) sulla destra delle rispettive scale. Questa descrizione rappresenta la qualità della performance del compito ADL comunemente dimostrata dalle persone che hanno gli stessi punteggi AMPS della persona testata.

Risultati della valutazione

Compiti ADL osservati (tempo 1):

- I-15: Preparare la salsa di pomodoro per la pasta — due persone
- I-14: Pasta con salsa e bevanda — due persone
- R-1: Fare compere

Compiti ADL osservati (tempo 2):

- R-1: Fare compere
- I-15: Preparare la salsa di pomodoro per la pasta — due persone
- I-6: Pasta con salsa, insalata verde e bevanda — due persone

Riassunto dei risultati principali: I risultati delle osservazioni AMPS nel Tempo 1 e nel Tempo 2 sono riportati in logit. Nella tabella sottostante, essi sono stati anche trasformati in punteggi z standardizzati (media = 0.0, $SD = 1.0$), punteggi standard normalizzati (media = 100, $SD = 15$) e ranghi percentili (percentuale di persone con punteggi AMPS più bassi).

	Punteggio dell'abilità ADL (in logit)	Punteggio z standardizzato	Punteggio standard normalizzato	Rango percentile	Cambiamento (in logit)
ADL motorie					
Tempo 1:	2.2	-0.5	93	30.7	
Tempo 2:	2.3	-0.3	96	38.1	0.1
ADL di processo					
Tempo 1:	0.3	<-3.0	<55	<1	
Tempo 2:	1.1	-1.3	81	9.5	0.8

Interpretazione dei risultati

Un cambiamento di almeno 0.3 logit indica che c'è stato un cambiamento osservabile nelle abilità ADL; un punteggio AMPS più alto per la seconda osservazione indica un miglioramento delle abilità ADL. Per determinare se il cambiamento è probabilmente statisticamente significativo, per ogni punteggio AMPS della persona possiamo utilizzare l'errore standard di misurazione (SE). Nello specifico, i punteggi dell'abilità ADL motoria devono differire di almeno 0.5 e/o i punteggi dell'abilità ADL di processo devono differire di almeno

0.4 per indicare che l'abilità ADL di questa persona ha un'alta probabilità di essere cambiata significativamente ($p \leq .15$) tra le due osservazioni AMPS. I risultati in questo resoconto indicano che:

- Il cambiamento nelle abilità ADL motorie tra il Tempo 1 ed il Tempo 2 non è stato né osservabile né statisticamente significativo.
- C'è stato un aumento osservabile delle abilità ADL di processo, ed è probabile che l'incremento sia statisticamente significativo.

Mirna Pizzoni, Occupational Therapist