

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE

PRESIDENTE: Ch.mo Prof. Daniele Rodriguez

TESI DI LAUREA

**PROPOSTA DI UTILIZZO DI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE
AUMENTATIVA ALTERNATIVA PER LA RIDUZIONE DEI
COMPORAMENTI AGGRESSIVI NELL'ANZIANO CON
DEMENTIA ISTITUZIONALIZZATO: DUE CASI CLINICI**

PROPOSAL OF AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION
TOOLS TO REDUCE AGGRESSIVE BEHAVIOR IN INSTITUTIONALIZED
ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA: TWO CASE STUDIES

RELATORE: T.O. - Dott. Epprecht Veronika

Correlatori: Dott. Barbara Porcella e T.O. Anna Petris

LAUREANDA: Buriola Francesca

Anno Accademico 2015/2016

INDICE

Riassunto	1
Abstract	2
Introduzione	3
Capitolo 1 LA DEMENZA	5
1.1 Situazione demografica	6
1.2 Manifestazioni della demenza	6
1.3 Agitazione e aggressività	8
1.4 L'anziano istituzionalizzato	10
Capitolo 2 COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA	11
2.1 La CAA nella demenza	11
2.2 La CAA e la Terapia Occupazionale	12
Capitolo 3 MATERIALI E METODI	15
3.1 Analisi contesto d'intervento	15
3.2 Analisi preliminare dei comportamenti-problemi	17
3.3 Scale di valutazione e traduzione	18
- CMAI	
- BEHAVE-AD	
- QUALID	
3.4 Criteri di inclusione	21
3.5 Passaggi di consegna	21
Capitolo 4 APPLICAZIONE PRATICA CASE STUDY 1	23
4.1 Storia o Occupazionale	23
4.2 La valutazione: osservazione e scale di valutazione	24
4.3 Strumenti della CAA	25

Capitolo 5	APPLICAZIONE PRATICA CASE STUDY 2	29
5.1	Storia o Occupazionale	29
5.2	La valutazione: osservazione e scale di valutazione	30
5.3	Strumenti della CAA	32
Capitolo 6	RISULTATI	35
Capitolo 7	CONCLUSIONI E CRITICITÀ	39
BIBLIOGRAFIA		45
INDICE ALLEGATI		50

RIASSUNTO

In questo progetto di tesi si è cercato di proporre una metodologia innovativa di Comunicazione Aumentativa Alternativa, in ambito geriatrico, basata su strategie e strumenti fino ad ora in Italia usati solo per bambini e giovani in età evolutiva. L'intervento è iniziato con una valutazione e un'osservazione attenta dei bisogni dei clienti. Sono stati tradotti e sperimentati diversi strumenti di valutazione, dai quali sono emersi come problematici i problemi comportamentali legati alle manifestazioni di aggressività e agitazione, in particolare per la sfera comunicativa si sono evidenziate: difficoltà di trovare la parola, ripetitività nei discorsi, difficoltà a ricordare nomi e fatti recenti. Nella fase operativa si è provveduto ad orientare e modificare strumenti propri della C.A.A. in base alle esigenze dell'anziano e alle sue capacità cognitive, modulandoli nel rispetto dei vincoli posti degli enti ospitanti, dai parenti dei pazienti e dai pazienti stessi.

Nonostante le difficoltà, si sono raggiunti risultati interessanti che potrebbero aprire le porte a nuovi approcci all'anziano con demenza per permettergli di riappropriarsi non solo del proprio passato e della propria vita, ma anche della dignità di persona pensante. Attraverso l'intervento clinico della Terapia Occupazionale, capace di integrare la persona nelle relazioni sociali, attraverso il coinvolgimento nelle occupazioni, le modifiche ambientali e l'uso di strumenti poveri (il passaporto della memoria, l'agenda visiva e la divisione in sequenza di alcune attività quotidiane), mutuati dalla Comunicazione Aumentativa Alternativa, i risultati hanno dimostrato una diminuzione della frequenza della manifestazione di comportamenti di aggressività ed un miglioramento delle autonomie personali.

ABSTRACT

In this thesis I tried to propose an innovative methodology of Augmentative and Alternative Communication in geriatric purview, based on strategies and tools which have been used in Italy just for children and adolescents. The statement begins with an assessment and a careful observation of the customers' needs. Different assessment tools have been translated and tested, from which behavioural disorders related to the manifestations of aggression and agitation appeared as problematic. In particular, as far as the communicative sphere is concerned, have been underlined problems such as: difficulty in finding a missing word, repetitiveness in speeches, and difficulty in remembering names and recent events.

During the operational phase, the instruments of the C.A.A. have been oriented and modified according to the needs of the elder and to his cognitive skills, modulating them in accordance with the constraints of the host institutions, of the patient's relatives and the patient himself.

Despite the difficulties, interesting results have been reached, which could open the door to new approaches to the elder affected by dementia, in order to allow him to take back not only his past and his life, but also the dignity of a thinking being.

Through the clinical intervention of the Occupational Therapist, who is able to integrate the person in social relationships through the involvement in occupations, environmental changes and the use of poor tools (the memory passport, the visual agenda and the sequential division of some daily activities), borrowed by the Augmentative and Alternative Communication, the results have shown a decrease of the frequency of the manifestation of aggressive behaviour and an improvement of personal autonomies.

INTRODUZIONE

L'elaborato nasce dall'esperienza svolta durante il tirocinio formativo in ambito geriatrico, durante il quale ho potuto osservare la multiformità con cui si manifesta la demenza e la necessità per la persona di ricostruire “*tutto il suo mondo, fatto di piccole cose, oggetti, ricordi e (di) ritrovarsi nella dolcezza delle faccende di ogni giorno*” [1].

Tra le diverse patologie ad andamento cronico degenerativo, le demenze rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione e un problema di Sanità Pubblica tale da essere considerato “A Public Health Priority” come evidenzia il rapporto OMS-ADI (2012) [2].

La mia scelta, di condurre la ricerca in una casa di riposo, è nata dalla constatazione che all'interno delle strutture, gli utenti con demenza, richiedono maggior impegno per gli operatori nella gestione quotidiana e nei servizi strutturali. Le strutture non sempre hanno nuclei speciali né operatori con formazione specializzata, andando incontro quindi a problemi nella gestione degli ospiti. Gli operatori si avvicinano all'utente in modo *sostitutivo* tralasciando il valore della persona e la sua possibilità ancora di *fare*.

Dal punto di vista teorico, il mio lavoro parte dalla definizione di demenza ovvero: “evidente compromissione della memoria”. Nell'anziano con demenza, la mancanza di memoria crea uno stato confusionale, disorientamento spazio-temporale associato ad alterazioni comportamentali, influenza la propria *qualità di vita* e compromette quella del nucleo in cui è inserito. Il decorso è ad andamento cronico degenerativo, gli interventi possibili non puntano ad una “*restituito in integrum*” quindi, diventa particolarmente importante il ruolo di tutti gli interventi non farmacologici.

Dopo un'analisi preliminare per conoscere la casa di riposo e un'approfondita indagine sui comportamenti problema all'interno di due nuclei della struttura, attraverso delle griglie d'osservazione, sono state individuate due signore con demenza che manifestavano problemi di agitazione/aggressività.

Seguendo un processo *client-centered*, è stata condotta un'attenta osservazione e valutazione per capire quali strumenti appartenenti al mondo della Comunicazione Aumentativa Alternativa potessero essere utili al fine di migliorare la qualità di vita della persona ma anche degli operatori che indirettamente sperimentano le difficoltà, in un'ottica “*Client Constellation*” (Fischer, OTIPM, 2009) [3].

Capitolo 1

LA DEMENZA

In medicina la parola demenza ha un significato preciso: perdita o indebolimento delle capacità mentali. Il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* ^[4] definisce la demenza “una sindrome clinica caratterizzata da un deficit della memoria intesa come, una ridotta capacità ad apprendere nuove informazioni o di ricordarsi informazioni apprese in precedenza insieme a uno o a più disturbi cognitivi: compromissione del linguaggio, aprassia, agnosia, deficit delle funzioni esecutive ovvero, pianificare, organizzare, monitorare, astrarre”.

Il declino cognitivo associato alla demenza ostacola seriamente le funzioni sociali e occupazionali (Bourgeois & Hickey, 2007) ^[5].

Dal punto di vista del quadro assistenziale, la demenza ha una durata variabile (circa 10-12 anni) nel corso della quale si può assistere a bruschi peggioramenti o periodi di stabilità. Complicanze quali cadute, malnutrizione, infezioni, comportano un peggioramento sostanziale dello stato funzionale che possono essere fatali per la persona. I sintomi d’esordio e il decorso possono variare in base al tipo di demenza, alla localizzazione cerebrale, alle caratteristiche personali e all’ambiente in cui la persona vive. Esistono diverse forme di demenza e vari modi per categorizzarle.

Seguendo la categorizzazione eziologica, la forma più frequente è la malattia di Alzheimer: patologia cronica, irreversibile e progressiva, rappresenta circa il 50-60% dei casi, danneggia aree cerebrali che controllano la memoria, l’ideazione e il linguaggio.

Forma secondaria, in ordine di frequenza è la demenza vascolare, nota anche come “demenza multinfartuale”. Rappresenta circa il 15-20% dei casi ed è caratterizzata da un sistema vascolare malato o difettoso che impedisce un corretto apporto di sangue al cervello. Si distingue dalla forma di Alzheimer per il decorso a gradini. I sintomi si manifestano velocemente o gradualmente in correlazione con il tipo di danno subito a livello cerebrale.

Altre forme dementigene, meno frequenti, si possono presentare associate ad altre patologie: demenza a corpi di Lewy, caratterizzata da un decorso molto veloce e da

allucinazioni visive e dispercezioni, demenza Fronto-Temporale, demenze associate a disturbi del movimento (Corea di Huntington, Morbo di Parkinson) e infine forme miste.

1.1 Situazione demografica

La popolazione anziana è in continua crescita nel mondo e in Italia, l'aspettativa di vita aumenta con ritmo costante, sia per gli uomini sia per le donne, con uno sbilanciamento a favore delle donne, soprattutto nelle classi più vecchie.

Il progressivo invecchiamento della popolazione generale, sia nei Paesi occidentali sia in quelli in via di sviluppo, fa ritenere le patologie croniche, tra cui la demenza, un problema sempre più rilevante in termini di sanità pubblica.

Nel 2015 vi erano nel mondo 46,8 milioni di persone affette da una forma di demenza. Si prevede che questa cifra sia destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni, fino a raggiungere 74,7 milioni di persone nel 2030 e 131,5 milioni nel 2050.

Tali stime risultano più alte del 12-13% rispetto a quelle pubblicate nel World Alzheimer Report del 2009 [2].

Nei soli Paesi dell'Unione Europea, secondo dati ISTAT al 1° gennaio 2013, l'Italia si colloca al secondo posto dopo la Germania, con un numero di anziani, di età uguale o superiore ai 65 anni, di 12.639.000, pari al 21,2% della popolazione totale. Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2051 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani [6].

La prevalenza della demenza, considerata in tutte le sue forme, è stimata intorno al 6,4% nella popolazione al di sopra dei 65 anni di età e raddoppia ogni cinque anni, fino ad interessare circa il 40% degli ultraottantacinquenni [7].

1.2 Manifestazioni della demenza

Il concetto di demenza implica, nel concreto, un'incapacità da parte della persona di rispondere alle proprie esigenze quotidiane.

Al deterioramento cognitivo si aggiungono spesso altre problematiche che rendono complessa e difficile la gestione dei malati di demenza da parte di chi si prende cura di loro. Questi problemi vengono definiti come disturbi comportamentali o sintomi non cognitivi della demenza.

Nella letteratura si parla di Behaviour and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD), ovvero di Sintomi Comportamentali e Psicologici della Demenza. Si stima che i BPSD colpiscono fino al 90 % dei soggetti affetti da demenza [8], influenzano negativamente la prognosi dei pazienti, aumentano il livello di stress nei caregiver [9], causano una ridotta qualità di vita aumentando la disabilità e il bisogno istituzionalizzazione dell'anziano [10] [11]. Generalmente i BPSD compaiono durante la fase iniziale e centrale del processo di deterioramento, mentre tendono a regredire quando la demenza ha raggiunto lo stadio avanzato e diventa predominante la grossolana compromissione del quadro neurologico. L'evidenza clinica e scientifica dimostra che i BPSD hanno un'alta variabilità sia interindividuale sia nei diversi tipi di demenza, nella tipologia, gravità ed epoca di comparsa. Di solito, i sintomi a comparire più precocemente sono quelli legati alla sfera affettiva (ansia, preoccupazione eccessiva, tristezza), mentre negli stadi più avanzati della demenza diventano più frequenti i disturbi del comportamento, del pensiero e quelli percettivi (agitazione, erronei riconoscimenti, deliri) [11].

Le cause di tali manifestazioni sono riconducibili alle lesioni cerebrali sottostanti inoltre, possono essere la conseguenza di altri fattori:

- sociali: relazione operatore-cliente, famiglia, supporto inadeguato della rete sociale, stress del caregiver;
- psichici: personalità premorbosa, predisposizione
- ambientali: trasferimento, cambio stanza, ospedalizzazione-istituzionalizzazione [12].

Problematiche quali il dolore, la febbre, la disidratazione, la fame, l'insonnia, possono portare ad agitazione anche severa come espressione di uno squilibrio sottostante, il quale a sua volta deve divenire il bersaglio del trattamento medico; in tali casi il tentativo di spegnere il sintomo agitazione, equivale a silenziare il campanello d'allarme. In particolare il dolore è frequentemente sottovalutato nel demente, anche a causa della difficoltà da parte di quest'ultimo di esplicitarlo, descriverlo e renderlo manifesto come tale.

1.3 L'agitazione e l'aggressività

I BPSD pongono una serie di problematiche gestionali sia in termini di disagio del paziente, sia in termini di rischio di incolumità del paziente e di chi gli vive accanto. Tale ordine di problemi cresce ovviamente in una comunità chiusa, come nel caso di istituzionalizzazione, ove la gestione del paziente compete ad estranei e dove i disturbi comportamentali di pazienti diversi si trovano a coesistere in spazi ristretti. Oltre a cause biologiche sottostanti, ci sono altri fattori che contribuiscono alla comparsa di sintomi non cognitivi.

Accade molto spesso che la persona con demenza risulti aggressiva e irrequieta. L'agitazione è presente nel 40% dei casi affetti da demenza, è collegata alla presenza di depressione, ansia e nella maggior parte dei casi, la causa scatenante è la paura [13]. Cohen-Mansfield and Billig nel 1986, definiscono agitazione “*l'attività verbale, vocale o motoria inappropriata che non risulti dalle necessità o dalla confusione di una persona*” [14].

Il malato non riesce a stare fermo, oppure continua a chiedere di qualcuno che deve arrivare, o manifesta paura per qualcosa di indefinito. Spesso si disorienta sia nel tempo sia nello spazio. A volte può anche reagire in maniera eccessiva ad una situazione: questa modalità di comportamento è anche denominata *reazione catastrofica*, dal momento che il malato risponde ad uno stimolo, di per sé innocuo, come se si trattasse di una cosa grave, pericolosa, molto allarmante [15].

L'agitazione è un comportamento d'allarme, nonché una risposta difensiva a una sensazione di disorientamento, confusione, incomprensione, paura, minaccia di un pericolo. L'anziano con demenza, percepisce più facilmente la propria quotidianità come conflittuale o addirittura minacciosa perché perde progressivamente la consapevolezza e non sa assumere un comportamento adeguato. La frustrazione di non capire, di non riuscire a farsi capire, di non essere più competente, aumenta nella persona il livello di stress, la loro capacità di autocontrollo viene meno e spesso, da queste situazioni si possono manifestare comportamenti impulsivi e violenti.

Mettersi a strillare, lanciare accuse irragionevoli, picchiare, graffiare, colpire. Queste risposte comportamentali sono dovute al danno cerebrale, che accentua gli aspetti negativi del carattere e addirittura ne fa emergere di nuovi. Altre volte, invece, la reazione può essere dovuta a una situazione esterna che provoca nel malato confusione,

senso di incapacità, inquietudine che non sempre si riesce a prevenire e contenere

In queste situazioni il caregiver ricopre un ruolo essenziale, deve cercare di ridurre al minimo le conseguenze per sé e per gli altri, deve mantenere un atteggiamento calmo, quieto, creare un ambiente tranquillo e rassicurante, distrarre il paziente e fornire dei supporti emotivi e affettivi [16].

Partendo dal presupposto che l'aggressività ha diverse eccezioni, Cohen-Mansfield nel 1989 hanno categorizzato il fenomeno dividendolo in 4 sottotipi: come riportato in tabella, l'aggressività può essere fisica o verbale i sintomi, possono essere aggressivi e non.

Sintomi fisici	<ul style="list-style-type: none"> ➤ irrequietezza generale ➤ manierismi ripetitivi ➤ movimenti continui ➤ nascondere oggetti ➤ gestualità inappropriata ➤ pedinamento ➤ fuga ➤ vestirsi/svestirsi in modo inappropriato 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ picchiare ➤ spintonare ➤ graffiare ➤ arraffare ➤ scalciare ➤ mordere ➤ sputare
	Sintomi non aggressivi	Sintomi aggressivi
Sintomi verbali	<ul style="list-style-type: none"> ➤ negativismo ➤ cantilenare ➤ frasi ripetitive ➤ interruzioni costanti ➤ costante richiesta di attenzione 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ gridare ➤ bestemmie/inveire ➤ carattere esplosivo caratterizzato da manifestazioni esagerate rispetto allo stimolo per durata ed intensità, a livello verbale e/o comportamentale, come rabbia verbale o aggressività verso persone o cose. La risposta non è correlata al livello della malattia ➤ fare commenti socialmente inappropriati

FIGURA 1: categorizzazione dell'aggressività Cohen 1988

All'interno dell'agitazione fisica non aggressiva, troviamo il wandering, il vagabondaggio: attività motoria incessante del malato che tende a camminare senza una meta e uno scopo precisi, spesso di notte aumentando il rischio di cadute [17].

Segni clinici quali: insonnia, alterazione ritmo sonno-veglia, apatia, diminuzione dell'appetito e, modificazioni del comportamento: il camminare cercando in modo inefficace di svolgere un compito, tendenza a gesti ripetitivi, iperattività, tentativo di scappare al controllo per tornare a casa natia, associati ad altre caratteristiche della malattia, causano un decadimento dello stato funzionale; l'assenza di stabili riferimenti spaziali, l'incapacità spesso ad esprimersi, aumenta la confusione e il disorientamento, costringendo il paziente a cercare qualcosa che egli stesso non sa definire.

1.4 L'anziano istituzionalizzato

Il termine “anziano istituzionalizzato” fa riferimento a una persona di età avanzata, affetta da patologie multiple che la rendono fragile, con rischio di disabilità elevata che si ritrova a far fronte a un cambiamento radicale della propria vita che modifica il proprio equilibrio causando la perdita delle coordinate di tempo e spazio, delle proprie abitudini, dell'autonomia, dei contatti sociali e soprattutto il confronto con il fatto che si è vecchi e si è prossimi alla morte.

“L'istituzione è caratterizzata secondo Goffmann da quattro tratti distintivi:

- la rottura delle barriere che separano le tre sfere di vita: cura di sé, produttività, tempo libero: tutti aspetti che si svolgono nello stesso luogo e sotto la stessa autorità;
- la perdita dello spazio individuale: le attività quotidiane si svolgono a stretto contatto un gran numero di persone trattate nello stesso modo e obbligate a fare le medesime cose;
- l'obbligatorietà del ritmo delle attività giornaliere è prestabilito ed in genere imposto;
- la scarsa possibilità di comunicazione o forme comunicative umilianti (chiedere il permesso per bere, fare una telefonata).

La demenza è quindi uno dei principali fattori di fragilità dell'anziano, compromette l'autonomia e la qualità di vita della persona causando dei limiti nella partecipazione alla vita sociale. Questa situazione d'inferiorità comporta un “processo di passivizzazione del suo IO” (Ceriotti L. 1997)” [18].

Capitolo 2

LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

La terminologia Comunicazione Aumentativa Alternativa (“Augmentative and Alternative Communication”, CAA) si riferisce all’insieme di conoscenze, strategie, tecniche e tecnologie che cercano di ridurre, contenere, compensare la disabilità temporanea o permanente di persone che presentano un problema comunicativo attraverso il potenziamento di abilità presenti, la valorizzazione delle modalità naturali e l’uso di modalità speciali. *Aumentativa* perché non sostituisce, ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona. *Alternativa* perché utilizza modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali.

La CAA nasce negli anni Settanta in Canada e negli Stati Uniti soprattutto nell’ambito delle paralisi cerebrali infantili, si struttura negli anni Ottanta con la fondazione dell’Associazione Internazionale di Comunicazione Aumentativa Alternativa (ISAAC, 1983) [19].

2.1 La CAA nella demenza

La demenza è una malattia neurologica degenerativa caratterizzata da un declino progressivo della memoria e di altre abilità cognitive tra cui il linguaggio.

Con l’aggravarsi della malattia il linguaggio si impoverisce e la capacità di intrattenere attivamente una conversazione viene meno, soprattutto per la difficoltà a tenere a mente ciò che è stato detto e comprendere il senso anche di semplici frasi.

Memoria e linguaggio quindi influiscono negativamente sulla comunicazione, attività indispensabile per l’uomo per poter partecipare alla vita di tutti i giorni e mantenere una discreta *qualità di vita*.

L’utilizzo dell’approccio della CAA nelle persone con demenza è un’area fiorente non ancora del tutto conosciuta e applicata dai professionisti che si prendono cura della persona ma ci sono studi che riportano la loro efficacia [10] [20] [21] [22] [23].

L'obiettivo è di costruire un sistema flessibile, multimodale, unico, su misura per ogni persona che interviene nei contesti di vita per promuovere la comunicazione.

Gli strumenti utilizzati appartengono alla "bassa tecnologia" (passaporto della memoria, diario dei resti...); nell'intervento vengono inoltre considerate indicazioni che includono modificazioni del comportamento del caregiver, associate a strategie comunicative tipiche dell'interazione con l'anziano con demenza.

"Lo scopo dell'intervento di CAA è aiutare le persone con compromissione nella comunicazione ad incrementare la loro partecipazione nelle attività desiderate e creare opportunità per le interazioni sociali attraverso svariati modi di comunicare" (Bourgeois, & Hickey, 2009) [21].

Spesso nella pratica clinica interventi di CAA in persone con demenza sono mirati a *supportare informazioni temporali e semantiche*, si utilizzano quindi: supporti esterni, immagini, foto, scritte, ritagli, calendari; questi prodotti sono tipicamente progettati per supportare l'individuo piuttosto che la comunicazione di per sé.

2.2 La CAA e la Terapia Occupazionale

In letteratura sono stati trovati diversi articoli che riportano l'efficacia della terapia occupazionale con anziani con demenza [24] [25], sono stati altresì individuati alcuni articoli che contemplano l'utilizzo di strumenti della CAA nel medesimo settore evidenziando buoni risultati. In letteratura non sono stati trovati articoli che contemplano la figura del terapeuta occupazionale e l'utilizzo della comunicazione aumentativa alternativa nella demenza.

L'Associazione Canadese di Terapia Occupazionale, prevede la CAA come uno strumento della pratica clinica [26].

"Il terapeuta occupazionale svolge un ruolo importante nell'affrontare le esigenze specifiche delle persone con demenza di diverso grado di compromissione.

Attraverso l'implementazione di strategie di complete valutazioni basate funzionalmente e considerazione di componenti ICF, i terapeuti occupazionali sono in grado di sviluppare una comprensione olistica dell'impatto che i cambiamenti cognitivi hanno sulla vita quotidiana di questi persone.

Obiettivi terapeutici comuni includono il mantenimento delle funzioni cognitive, la compensazione per i deficit, la riduzione dei sintomi comportamentali e la facilitazione

di sostegno sociale e cura attraverso relazioni. I terapeuti modificano continuamente le strategie di intervento a seconda della gravità della compromissione.

L'anziano con demenza, presenta delle difficoltà nel linguaggio, associati ai problemi mnesici caratteristici della patologia, si ripercuotono sul piano dell'attività e della partecipazione alterandone lo stato di benessere della persona" [27]. Comunicare è un'attività importante e indispensabile per l'essere umano, permette di entrare in relazione con gli altri, di inserirsi in un gruppo, di socializzare ma soprattutto di partecipare. Mary Law [28], definisce partecipazione la possibilità di "essere coinvolti" nelle occupazioni della vita quotidiana, partecipare significa "poter essere", "saper essere". È in questo che s'inserisce la figura del Terapista Occupazionale: riuscire a mantenere un buono stato di salute, coinvolgere la persona nel *fare* ma soprattutto nell'*essere*. Il compito quindi, della Terapia Occupazionale attraverso l'utilizzo di strumenti di CAA è di compensare la funzione mancante o deficitaria lavorando sull'adattando degli strumenti propri per quella persona per poter permettergli di partecipare.

Capitolo 3

MATERIALI E METODI

Nasce da queste basi teoriche, l'idea di utilizzare strumenti della CAA, fin ora sperimentati in età evolutiva, con anziani che presentano demenza. Lo studio è stato condotto su due signore con demenza residenti nella casa di riposo "Pio X" di Cordignano, Treviso.

Tutti i nomi riportati in questa tesi, sono nomi di fantasia per tutelare la privacy degli ospiti della casa di riposo.

3.1 Analisi contesto d'intervento

La ricerca sperimentale è iniziata con un'analisi del contesto d'intervento.

È stato elaborato un questionario informativo, composto da semplici domande (ALLEGATO 1) finalizzate alla conoscenza della tipologia della struttura, la sua organizzazione, la casistica di ospiti, le attività e servizi offerti. Questo passaggio è stato fondamentale per capire in che modo il lavoro di tesi poteva inserirsi, l'ambiente su cui agire e infine se c'erano le condizioni necessarie per effettuare la ricerca.

Una parte del questionario è stata somministrata alla coordinatrice della struttura mentre, per la parte organizzativa, le domande sono state rivolte alle operatrici socio-sanitarie. Le informazioni quindi ricavate sono frutto sia dell'intervista al personale sia dalla consultazione della Carta dei Servizi della struttura [29].

"Il cuore di ogni persona è come terra da orto e da giardino che, produce fiori e frutti"

(Luigi Guanella)

AMBIENTE ISTITUZIONALE

La Casa di Riposo "S. Pio X" di Cordignano situata in provincia di Treviso, si basa sui principi ispiratori del Beato Luigi Guanella che nel 1905 inaugurò la struttura.

La gestione della Casa e la responsabilità sanitaria e la direzione amministrativa competono alle suore guanelliane appartenenti alla Congregazione "Figlie di Santa Maria della Divina Provvidenza".

La Casa di Riposo è una struttura residenziale extra-ospedaliera che accoglie uomini e donne non autosufficienti.

AMBIENTE FISICO

La Casa può ospitare circa 120 ospiti suddivisi in base alle loro esigenze in cinque nuclei che ospitano dalle 18 alle 26 persone ognuno. Ogni nucleo è indipendente e provvisto di adeguati spazi per l'organizzazione della vita collettiva: sala da pranzo, soggiorno per le attività giornaliere, piccola cucina per organizzare la dispensa delle vivande, spazi comuni che vengono condivisi dagli ospiti e dai familiari. Non sono previsti nuclei speciali (Alzheimer, Hospice) per particolari tipologie di disabilità all'interno della Casa.

Un salone polivalente, collega i diversi nuclei favorendo l'aggregazione tra i membri della Casa e i locali della cucina. Tutti i padiglioni, sia quelli adibiti all'accoglienza degli ospiti sia quelli di servizio, sono privi di barriere architettoniche e ben collegati tra loro. La struttura inoltre, è circondata da un ampio spazio esterno in cui sono presenti giardini, camminamenti e spazi ombreggiati. All'esterno è presente una chiesa dove giornalmente vengono svolte le funzioni religiose.

ORGANIZZAZIONE INTERNA

Nella struttura sono presenti diverse figure professionali che collaborano al fine di potenziare i servizi per gli ospiti. Il team professionale è composto da medici, fisioterapista, logopedista, educatori-animatori, operatori socio-assistenziali (OSS) e psicologi. Per favorire il benessere della persona, in questa realtà è presente l'Unità Operativa Interna, un'equipe per programmare, gestire e verificare i percorsi riabilitativi, assistenziali delle singole persone. Ogni nucleo ha una responsabile OSS la quale ha il compito di gestire le comunicazioni con le altre figure professionali, partecipa alle riunioni d'equipe. Nel nucleo è presente una stanza riservata agli operatori: all'interno c'è una lavagna dove vengono appesi avvisi, scambi di consegna e un computer in cui vengono segnalate le problematiche osservate nella giornata, il diario dell'operatore. Il computer inoltre è collegato al sistema di cartelle informatiche, tutto il personale può accedervi per verificare i piani d'assistenza individuali e i progetti riabilitativi.

NUCLEO D'INDAGINE SCELTO

Il progetto sperimentale di questa tesi è stato svolto nel nucleo “ Pio X” che ospita 28 donne e 2 uomini. Durante la mattinata sono presenti 4 operatori, svolgono le attività all'interno del nucleo in coppia, una coppia si occupa delle alzate e delle ADL di base, l'altra coppia si occupa dell'alimentazione, idratazione e sistemazione letti.

Nel pomeriggio invece sono presenti 3 operatori, una operatrice si occupa della cucina mentre, la coppia si occupa dell'assistenza alle anziani. Durante la giornata, educatori-animatori lavorano al fine di offrire agli ospiti momenti piacevoli e gratificanti per risvegliare interessi e curiosità e di valorizzare al meglio le capacità individuali. Le collaborazioni con volontari, familiari, amici e cooperatori favoriscono il mantenimento dei rapporti con il territorio.

3.2 Analisi preliminare dei comportamenti-problemi

Secondo l'approccio client-centered, il cliente di questa ricerca è la struttura. Dall'altro canto il cliente è anche l'anziano, destinatario dell'intervento. Anne Fischer, terapeuta occupazionale, delinea un duplice aspetto al termine cliente: *“colui che esprime difficoltà o sperimenta problemi con la performance occupazionale nei propri compiti di vita quotidiana”* ma anche, *“coloro che sperimentano problemi con la performance occupazionali svolte dalla persona che è stata inviata al servizio di terapia occupazionale”* ^[3] nella seconda eccezione si fa riferimento alla “costellazione cliente”.

Da queste premesse è stato necessario “fotografare” la situazione all'interno dei rispettivi nuclei per capire dove poter agire, per far emergere le problematiche maggiori e frequenti e per attribuire una priorità d'intervento. Sono stati analizzati 2 nuclei su 5 (i restanti nuclei sono stati esclusi poiché gli ospiti all'interno, presentavano un punteggio medio del MMSE < 10). La raccolta dati è avvenuta tramite un colloquio con gli operatori del nucleo. Visto la difficoltà di trovare uno spazio libero per l'intervista a seguito del ritmo lavorativo costante degli operatori, la raccolta dati è avvenuta in modo informale durante lo svolgimento delle attività giornaliere. Punto di criticità è stato quello di non poter avere uno spazio seppur minimo per un colloquio maggior accurato ma, la possibilità di parlare con più operatori, di avere diversi punti di vista e capire la differenza di approccio utilizzato nelle diverse circostanze, ha permesso di arricchire le informazioni.

Per quantificare e classificare in modo oggettivo e misurabile le informazioni raccolte dal colloquio, è stata elaborata una tabella in cui il comportamento problema rilevato dagli operatori, è stato declinato in tutte le forme. Scendendo nello specifico, dopo aver fornito una breve descrizione del sintomo comportamentale, con le operatrici è stata compilata la seguente tabella:

TABELLA: RILEVAZIONE DEI PROBLEMI DI GESTIONE DEGLI OSPITI.

NUCLEO: _____ N° OSPITI _____

PROBLEMA RILEVATO	IMPATTO <i>come si manifesta?</i>				QUANDO?		FREQUENZA	CASISTICA	LUOGO	OSPITI INTERESSATI			
	Breve descrizione	SU DI SE'	SUGLI ALTRI	SULL'AMBIENTE	SULL'ATTIVITA'	MOMENTO DELLA GIORNATA	IN QUALE ATTIVITA'	SEMPRE, QUASI SEMPRE, RARAMENTE	DIAGNOSI PRESENTE?	DOVE?	N°	M	F

TABELLA 1: breve descrizione del comportamento rilevato; l'impatto, come si manifesta, verso chi si ripercuote il sintomo comportamentale; quando, in che momento della giornata si manifesta e la frequenza; la casistica, la tipologia di demenza o se presente altre patologie ed infine, il luogo, dove si manifesta il comportamento e se sono interessati più ospiti (ALLEGATO 2).

Importante contributo in questa fase è stato dato dagli psicologi della casa che hanno arricchito la descrizione dei problemi e le dinamiche.

Infine, per la raccolta dati è stato osservato il diario informatico di nucleo, strumento di rete aggiornato dagli operatori socio-sanitari con l'obiettivo di informare il personale della casa dei comportamenti alterati, avvisi o vicissitudini accadute riguardo gli ospiti.

3.3 Scale di valutazione e traduzione

Il bisogno di valutare è punto di partenza per qualsiasi intervento nella pratica clinica.

Valutare, è un passo fondamentale del processo clinico in quanto permette di monitorare eventuali cambiamenti, definire deficit e potenziali, definire in modo specifico i bisogni del cliente e le priorità.

L'osservazione è lo strumento cardine, punto di partenza nella Terapia Occupazionale e prerequisito per il trattamento.

“Si osserva senza intervenire, in silenzio, con occhi non investigativi, ma attenti a cogliere quel che il paziente comunica attraverso tutte le sue forme espressive: l'aspetto fisico, lo sguardo, i gesti, i movimenti, la voce, le mani, il modo di porsi con l'altro, il suo linguaggio” [30].

Dopo un'attenta osservazione degli anziani all'interno del loro ambiente, per l'intervista, è stato preso come riferimento l'*Occupational Performance History Interview (OPHI-II, Riopel-Smith e Kielhofner, 1998)* [31] [32] un'intervista basata sulla narrazione, che permette di tracciare una storia occupazionale dell'anziano. Tale strumento deriva dal *Model of Human Occupation (MOHO, Kielhofner, 2008)* [33] modello *client-centered* in quanto considera l'unicità propria di ogni person e vede la persona stessa, con i suoi pensieri, motivazioni, passioni il motore del cambiamento. Per valutare i comportamenti problema dell'anziano con demenza è stata effettuata una ricerca i letteratura per individuare quali strumenti utilizzare.

Dalla ricerca condotta sono stati identificati:

- Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI, 1988) [34]
- Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale, (BEHAVE-AD, 1987) [35] [36]

E' stato aggiunto un ulteriore strumento di valutazione che indaga la qualità di vita dell'anziano con demenza istituzionalizzato.

- Quality of Life in Dementia Scale (QUALID, 2000) [37] [38]

CMAI

La CMAI ha lo scopo di valutare la frequenza delle manifestazioni dei sintomi comportamentali di agitazione delle persone anziane. La somministrazione avviene al personale d'assistenza in base a un'osservazione del comportamento della persona nelle ultime due settimane prima della somministrazione del test.

Consiste in un questionario composto da 29 item riguardanti i comportamenti che rientrano nella sfera dell'agitazione, ognuno viene valutato attraverso un punteggio da 1 a 7 in base alla frequenza. Nell'attribuzione dei punteggi, i 29 item vengono suddivisi in 4 gruppi: comportamenti aggressivi, agitazione verbale, fisicamente non aggressivo e altri comportamenti. La scala è reperibile in diverse lingue ma non ancora in italiano, per facilitare l'applicazione all'interno della Casa di Riposo, è stato fatto un lavoro di traduzione in italiano della versione "long form" (ALLEGATO 3).

La validità di tale strumento è stata confermata da diversi studi [39].

BEHAVE-AD

In questo lavoro di tesi, è stata utilizzata la versione italiana del BEHAVE-AD (Barry Reisberg, 1987), sul quale è stato fatto un lavoro di validazione concluso con risultati positivi di affidabilità [36] [40].

La BEHAVE-AD è uno strumento per la rilevazione della gravità di 25 disturbi comportamentali che si presentano con maggiore frequenza nei pazienti con demenza. È composta da 25 item raggruppati in 7 categorie sintomatiche:

- a. ideazione paranoide e delirante;
- b. allucinazioni;
- c. disturbi dell'attività;
- d. aggressività;
- e. disturbi del ritmo diurno;
- f. disturbi affettivi;
- g. ansie e fobie.

Ognuno dei 25 item viene valutato rispetto alla gravità su scale a 4 punti dove 0 indica assenza del sintomo. Tale strumento viene somministrato ad un caregiver di riferimento, attraverso un colloquio informale, il quale basa le sue informazioni sull'osservazione dell'anziano rispetto alle due settimane precedenti. Lo strumento si dimostra affidabile e fedele, di facile e breve somministrazione, semplice nell'attribuzione del punteggio e nel calcolo dei punteggi totali.

QUALID

Il QUALID è stato progettato per la valutazione dell'esito post intervento e il trattamento sulla qualità della vita nelle persone con demenza in fase avanzata residente in strutture di assistenza a lungo termine. Il QUALID consta in un questionario somministrato da professionista sanitario ad un operatore che deve aver avuto almeno 30 ore di presenza con il paziente durante la settimana precedente. Si tratta di un'intervista strutturata che indaga lo stato d'animo e il livello di comfort fisico o emotivo o disagio dei pazienti. Gli item sono 11 e basati su comportamenti osservabili, valutati su una scala a 5 punti. La scala QUALID è sensibile agli effetti dei farmaci, i soggetti che fanno uso di neurolettici o farmaci antidepressivi riportano risultati nettamente inferiori. La scala è stata tradotta in diverse lingue compreso l'italiano ma,

non è ancor'oggi pubblicata. L'unica versione reperita gratuitamente online è in lingua inglese senza il manuale d'istruzione ^[41], per tale motivo, è stato fatto un lavoro di traduzione in italiano per poter facilitare l'applicazione in casa di riposo.

3.4 Criteri di inclusione

I due casi studio rispondono a dei criteri stabiliti all'inizio della ricerca:

- diagnosi di demenza media-moderata
- residente in casa di riposo
- Mini-Mental State Examination, MMSE (Folstein et al., 1975) > 12
- capacità di riconoscimento dell'immagine
- comportamento segnalato dall'equipe problematico
- riduzione di partecipazione alle attività

3.5 Passaggi di consegna

Al termine del lavoro sperimentale, per condividere il lavoro svolto con le operatrici del nucleo e lo scopo degli strumenti, è stata redatta una "lettera di presentazione".

Tutto il personale, operatrici e volontari possono consultarla nella bacheca delle consegne, posta all'interno della stanza riservata alle operatrici. (ALLEGATO 6)

Capitolo 4

APPLICAZIONE PRATICA CASE STUDY 1

Per rispettare la privacy degli utenti, sono stati cambiati i nomi.

CASO CLINICO: Elena, femmina, 85 anni

DIAGNOSI: demenza degenerativa di grado moderato

DATA INGRESSO: 12/04/2016

4.1 Storia Occupazionale

OPHI-II

Elena nacque il 16 agosto 1931 a C. Trascorse la sua giovinezza a C., in una famiglia numerosa con 2 fratelli più grandi e 2 sorelle a cui è molto affezionata. Frequentò le scuole elementari e medie poi si iscrisse al liceo magistrale. Della sua giovinezza racconta delle estati passate al mare con le amiche, la passione per i libri, ricorda con piacere gli scambi di libri che faceva con le compagne Sì, diplomò, diventò maestra e si trasferì a B. per la lavoro.

Arrivò in un paesino di montagna e iniziò a lavorare in una scuola elementare. Proprio nel lavoro, conobbe il suo futuro marito, lui era il direttore didattico della scuola.

Tra Olindo ed Elena, iniziò una lunga storia d'amore che si coronò con il matrimonio e la nascita di due figli: Giovanni e Letizia. All'età di 60 anni rimase vedova, (quest'argomento ricorda un momento negativo alla signora la quale non si sofferma e cambia subito discorso).

Oltre ad essere una brava insegnante, Elena si dilettava molto bene in cucina: i suoi piatti preferiti sono le lasagne e i tortellini.

Oggi, Giovanni vive a C. e convive con Giada, ha due figli: Francesca e Roberto.

Il figlio e i nipoti sono molto presenti, fanno visita spesso alla nonna e portano con sé anche la loro cagnolina Lussy.

Letizia invece è sposata con Mario, vive a V., è impiegata e ha due figli: Lorenzo e Andrea. Sono entrambi medici e lavorano distanti da casa.

La lontananza della figlia è un argomento che la rattrista un po'.

Oggi la signora si trova in casa di riposo, i figli hanno scelto una struttura vicina a casa in modo da poterle far visita più frequentemente. I pomeriggi la signora li trascorre con la volontaria e amica di famiglia del figlio.

Elena si rende conto di avere delle difficoltà nel ricordare i nomi dei suoi nipoti e di confonderli, questo è un aspetto che agita la signora e che la spinge a chiedere aiuto. Le mattinate le trascorre nelle attività organizzate dagli animatori: passeggiate al mercato, bere il caffè, giochi di gruppo, canti e letture, rosario.

La signora Elena ha una stanza condivisa con un'altra signora allettata. La sua stanza si trova all'inizio di un lungo corridoio, il suo letto è verso la finestra nella parte più interna della stanza.

4.2 La valutazione: osservazione e scale di valutazione

→ punti di forza: partecipazione nelle attività sia all'interno della casa sia nelle uscite, presenza quotidiana della volontaria.

→ deficit: maculopatia bilaterale con grave ipovisus

SCALA	PUNTEGGIO
MMSE	14,7 (4/03/2016)
CMAI	17/29 [score >2]
BEHAVE-AD	17/75
QUALID	28

Analisi dati:

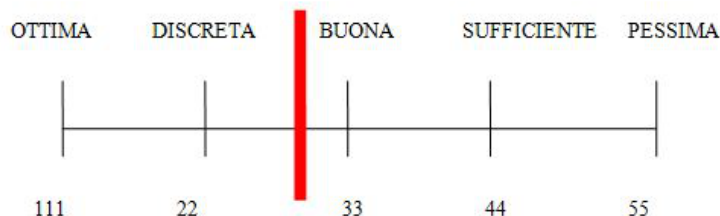
Punteggio di partenza MMSE di 14,7 punti; test somministrato durante la visita geriatrica per l'ingresso in casa di riposo il 4/03/2016. Deterioramento cognitivo moderato, la signora è spesso confusa, disorientata, presenta una evidente compromissione nelle autonomie funzionali.

CMAI: Elena. presenta con diversa frequenza 17/29 problemi comportamentali in particolare, dal test emerge la problematica del wandering, le richieste costanti di aiuto e di attenzione, irrequietezza generale.

BEHAVE-AD: Elena presenta un punteggio di 17/75, in particolare i punteggi di gravità del sintomo sono localizzati negli item D, "aggressività" con un punteggio di 5/9 e C "disturbi dell'attività" con un punteggio di 5/9 ottenuti in riferimento all'item del

wandering e delle attività inappropriate (la signora ha messo un dito di crema in bocca pensando fosse yogurt ha aperto tutte le bottiglie del detersivo).

QUALID: punteggio ottenuto 28, qualità di vita, abbastanza buona.



Osservazione dei comportamenti problema:

WANDERING: Elena cammina spesso lungo il corridoio sostenendosi sul corrimano, il cammino, senza uno scopo preciso, è molto frequente e distribuito nella giornata nei momenti in cui la signora non è impegnata a fare qualcosa. Il vagabondaggio, spesso porta la signora a sbagliare di stanza, creando dei problemi con altre signore; in particolare, la signora si sofferma sulla camera dell'ospite vicina perché è una camera singola, arredata con mobili antichi che rispecchia un ambiente familiare. Infine, se non si pone attenzione alle entrate e uscite dal nucleo, c'è il rischio che Elena, esca dal nucleo.

AGITAZIONE: la signora Elena spesso durante la mattina e nel pomeriggio, è confusa e disorientata nel tempo e nello spazio; chiede continuamente di essere accompagnata a casa perché deve preparare il pranzo ai figli.

All'interno di una conversazione, la signora non sempre trova le parole, non si ricorda ciò che ha fatto, di conseguenza, lo stress aumenta l'agitazione predomina.

SPOSTA OGGETTI: nei momenti di agitazione, la signora tende a spostare oggetti da una stanza all'altra oppure a nascondere delle cose.

4.3 Strumenti della CAA

Considerati i marcati deficit mnesici della signora che interferiscono nella partecipazione all'interno del nucleo, la proposta è quella di utilizzare:

- **IL PASSAPORTO DELLA MEMORIA**: è un libro personale della storia della signora, è composto dal testo e dalle fotografie, immagini.

L'obiettivo consiste nel creare un ausilio compensativo alla memoria per conservare il

passato e il presente, nella raccolta dati, seguendo un modello client-centered, la signora è coinvolta in prima persona nell'attività di costruzione stimolando oltre alle capacità cognitive (memoria autobiografica) anche quelle sociali. Il passaporto rappresenta la persona stessa, leggendolo, sfogliandolo si riappropria del suo passato, trasmette sicurezza, certezza della sua identità, delle sue radici. Può essere usufruito come tecnica di distrazione durante i momenti di difficoltà nella gestione dei sintomi comportamentali. Lo strumento è a disposizione delle persone che si prendono cura della signora o dai suoi familiari per stimolare la comunicazione, per aumentare la partecipazione [42] [43].

- L'AGENDA^[44]: è uno strumento che rappresenta le attività della settimana, sono sette fogli legati attraverso due anelli, ogni foglio è stato plastificato per essere più duraturo, più solido e per poterci attaccare il velcro. Ogni foglio, è suddiviso in due parti distinte da due colori diversi, giallo e azzurro che rappresentano la mattina e il pomeriggio.



Nell'ultima pagina è inserita una busta, "il contenitore delle attività" in cui sono raccolte tutte le foto/immagini delle attività che la signora è solita a fare durante la settimana.

Le attività sono il frutto delle interviste agli operatori e alla volontaria.

Esempi di attività: passeggiata al mercato, visita al centro commerciale, parrucchiera, lettura, ascolto poesie sul MP3.



L'aggiornamento dell'agenda consiste nel modificarla in base alle attività che la signora ha svolto durante la mattina e il pomeriggio. Insieme alla signora si cerca nel contenitore a fondo pagina l'immagine corrispondente all'attività svolta, coinvolgendo sempre l'ospite, s'identifica il giorno e si attacca l'immagine nella parte gialla se l'attività è stata svolta alla mattina oppure nella parte blu se svolta nel pomeriggio. Questa procedura di aggiornamento può essere fatta da chiunque abbia contatti con l'ospite, se ci sono delle attività nuove si possono inserire delle scritte, se la signora non si ricorda, diventa fondamentale il contributo del personale della casa. L'agenda mira a sostenere la comunicazione, rendendo la persona sicura di ciò che ha fatto e quindi motivata a raccontarlo; come per il passaporto della memoria, l'agenda consiste in un "hard disk" esterno, un compenso alla memoria presente in quanto, l'agenda si riferisce alle attività quotidiane e significative della settimana.

- ADATTAMENTO AMBIENTE: ETICHETTATURA E NASTRO

La signora, presenta un disturbo del comportamento, il wandering e scambia la propria stanza con quella di altre signore: il corridoio, nel quale si trova la sua stanza, infatti, è molto lungo, le stanze sono uguali e sulla porta, è esposto un fiocco uguale di piccole dimensioni, di colore neutro.



E' stato consigliato inizialmente di mettere del nastro colorato sul corrimano o del nastro adesivo sul pavimento, per delineare il percorso fino alla camera. L'intervento è di tipo adattivo, che avrebbe modificato l'ambiente per rispondere ad un problema della persona ^[45] ciò non è stato messo in pratica in quanto non è stata data l'autorizzazione da parte dei responsabili della struttura.

- OROLOGIO OUTPUT VOCALE

Per aiutare la signora nell'orientamento temporale è stato fornito un orologio con output vocale, in questo modo, la signora che chiede spesso che ore sono, riesce in autonomia a trovare risposta. L'orologio-sveglia è posto sul comodino a fianco il letto ed è sufficiente schiacciare l'unico pulsante per sapere l'ora.



Capitolo 5

APPLICAZIONE PRATICA CASE STUDY 2

Per rispettare la privacy degli utenti, sono stati cambiati i nomi.

CASO CLINICO: Laura, femmina, 83 anni

DIAGNOSI: demenza d'Alzheimer di grado moderato

DATA INGRESSO: 12/02/2014

5.1 Storia Occupazionale

Instaurare con Laura una buona relazione, è stato impegnativo e difficile perché il carattere di Laura non è semplice, molto scontroso, poco collaborativo, e diffidente verso le altre persone. Per iniziare a stringere un incontro, è stato utilizzato come mezzo un gomitolo di lana. Dalle informazioni ricavate nella fase iniziale, era emerso il suo hobby che è stato anche il lavoro nella sua giovinezza: la magliaia. Presentarsi con il gomitolo di lana, è stato utile per creare la base del rapporto, punto di partenza del racconto della sua storia e mezzo di riconoscimento negli incontri successivi.

OPHI-II

Laura nacque il 7 settembre 1933 a B., ricorda molto bene il suo paese, abitava in una casa in centro, a lato della chiesa. La sua famiglia non era numerosa, viveva con la madre Adele, casalinga, il padre Onofrio che faceva il sarto e la sorella Elisabetta ma che tutti chiamavano Betta.

Frequentò la scuola elementare nel suo paese, (dal racconto emergono ricordi del fascismo, ricorda che faceva parte delle Piccole Italiane, le canzoni che cantavano, l'argomento non è stato approfondito perché suscita nella signora dei sentimenti negativi, pianti, paure che la agitano).

Fin da piccola aiutava la sua famiglia, in particolare il padre nel suo lavoro. Sua sorella contribuiva alle faccende di casa, pulizie, cucina mentre lei, preferiva andare nel laboratorio e disfare le maglie vecchie o quelle che non andavano più bene per rifarle di nuove; ben presto imparò a lavorare con i ferri, uncinetto e a creare lei stessa dei

manufatti. All'età di 18 anni, Laura partì per la Svizzera alla ricerca di un lavoro che potesse darle un guadagno maggiore. Lì, era ospite di due zie, iniziò a lavorare in una falegnameria, fu un periodo difficile per Laura in quanto, non conosceva nessuno né la lingua. Trascorsi alcuni anni in Svizzera, tornò in Italia, nel suo paese d'origine e iniziò a lavorare in una fabbrica di verniciatura. Questo lavoro fu subito abbandonato perché insorsero problemi di asma. Laura continuò quindi a contribuire nel lavoro di famiglia, maglie, sciarpe, berretti e coperte erano le sue opere primarie.

Laura non è sposata, oggi si trova in casa di riposo, consapevole del suo problema di "non ricordarsi più le cose"; ha due nipoti Piera e Rachele che vengono spesso a trovarla con i rispettivi figli. Trascorre le sue giornate seduta nella sua poltrona in salotto vicino la finestra, partecipa ad alcune attività, anche se non sempre le accetta con facilità. Nelle attività con la musica, Laura è molto contenta, partecipa: canta le canzoni e muove i piedi da seduta per tenere il tempo. Il giovedì partecipa al gruppo di "stimolazione cognitiva" con lo psicologo.

5.2 La valutazione: osservazione e scale di valutazione

→ punti di forza: consapevolezza di essere all'interno di una casa di riposo e di perdere spesso la memoria

→ deficit: carattere duro, cocciuto, chiuso verso gli altri che la porta ad isolarsi, a non partecipare alle attività organizzate dalla casa

SCALA	PUNTEGGIO
MMSE	18,4 (7/07/2015)
CMAI	15/29 [score >2]
BEHAVE-AD	26/75
QUALID	44

Analisi dati:

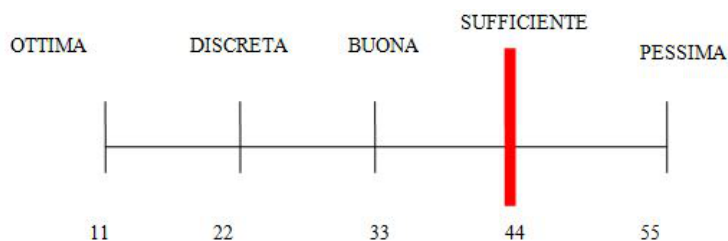
Punteggio di partenza MMSE di 18,4 punti eseguito durante la visita geriatrica.

Il punteggio si riferisce a un anno fa, non è stato possibile ripeterlo tuttavia, si è osservato un peggioramento: Laura è molto più confusa, manifesta alcuni problemi nella gestione quotidiana, assume spesso un atteggiamento rinunciatario e passivo.

CMAI: La signora Laura presenta con diversa frequenza 15/29 problemi comportamentali in particolare, dal test emerge la tendenza di lamentarsi, negativismo, continuare a ripetere frasi o domande, irrequietezza generale. In particolari situazioni, getta le cose o urlare.

BEHAVE-AD: Laura presenta un punteggio di 26/75, in particolare i punteggi di gravità del sintomo sono localizzati negli item D, “aggressività” con un punteggio di 8/9 e G “ansie e fobie” con un punteggio di 7/12 ottenuti in riferimento all’item dell’ansia riferita a eventi imminenti, la paura di essere lasciata sola e l’incertezza sul futuro associata alla continua richiesta di rassicurazioni.

QUALID: punteggio ottenuto 44.



Osservazione dei comportamenti problema:

AGITAZIONE: Laura è spesso agitata, in particolare alla mattina nel momento dell’igiene e della vestizione, la signora si agita soprattutto nelle attività che prevedono il contatto fisico (vestizione, doccia). È confusa e disorientata nel tempo e nello spazio per la maggior parte della giornata.

NEGATIVISMO/RIPETIZIONE FRASI: all’interno di una conversazione, la signora inizia e persevera nella produzione di queste frasi: “ma disturbo qui?”, “ho la mente che non funziona, cosa devo dire ora?”, “sto sbagliando?”, “cosa devo fare ora?”, “sono seduta nella mia poltrona?” “è mio questo bastone?”. Spesso a queste frasi, non viene attribuita la giusta attenzione, la signora tende quindi ad agitarsi in modo esagerato e si osservano a volte dei movimenti ripetitivi quali: picchiare il bastone a terra oppure battere le mani sul poggiatesta della poltrona.

APATIA: la signora è costantemente seduta nella sua poltrona in salotto, lamenta la presenza delle ospiti in sala, afferma che disturbano, che fanno troppo rumore, che sono delle “persone maleducate che non rispettano le altre ospiti”.

Non partecipa alle attività, non è collaborativa, assume sempre un atteggiamento di rifiuto, opposizione che preclude la sua partecipazione influenzando la sua qualità di vita.

Tenendo in considerazione la richiesta di Laura di potersi lavare i denti dopo pranzo, inizialmente è stata osservata nello svolgimento dell'attività e successivamente è stata elaborata una baseline tenendo in considerazione i parametri di efficienza, sforzo fisico, assistenza, sicurezza.

“La signora raggiunge autonomamente il bagno, si posiziona lateralmente al lavabo, in modo non efficace per svolgere l'attività. E' costantemente in appoggio con la mano sinistra al lavabo mentre, la mano destra tiene il bastone. Necessita di costanti aiuti verbali e fisici sia per iniziare che per svolgere l'attività. Si nota che l'organizzazione degli oggetti nello spazio di lavoro, posti al di fuori del suo campo visivo e in un contenitore che si mimetizza con il muro, è inadatta per le necessità della signora. L'attività viene svolta comunque in modo sicuro in quanto Laura è costantemente in appoggio con una mano.

5.3 Strumenti della CAA

Considerati i marcati deficit mnesici della signora che interferiscono nella partecipazione all'interno del nucleo, è stato proposto di utilizzare:

- IL PASSAPORTO DELLA MEMORIA: (spiegazione strumento pagina ...) con l'obiettivo di favorire l'interazione, ridurre la frustrazione e l'insuccesso comunicativo. Favorire l'orientamento spazio-temporale e fornire a Laura, un oggetto suo, che racconta di sé, che riesca a trasmetterle sicurezza.



- ADATTAMENTO AMBIENTE: ETICHETTATURA

L'utilizzo di etichette che permettano alla signora di non confondere oggetti propri da quelli degli altri. L'obiettivo è di diminuire le volte in cui Laura chiede conferma se la poltrona e il bastone le appartengono. L'etichettatura inoltre favorisce l'orientamento, rassicura la signora e permette di identificare l'oggetto.



Per poter migliorare la performance dell'attività di lavarsi i denti, è stata elaborata una sequenza di immagini fotografiche con l'obiettivo di favorire la memoria procedurale e permettere lo svolgimento dell'attività.

E' stata elaborata inizialmente una sequenza con immagini e scritte, poi solo con le scritte. Questa differenza è stata sperimentata per capire se la signora prediligeva le scritte o le immagini per lo svolgimento dell'attività.

PRENDI IL DENTIFRICIO	PRENDI LO SPAZZOLINO	METTI DENTIFRICIO <u>SOPRA</u> LO SPAZZOLINO
METTI LO SPAZZOLINO IN BOCCA	PRENDI IL BICCHIERE CON DELL'ACQUA	RISCIACQUA LA BOCCA
PRENDI IL DENTIFRICIO 	PRENDI LO SPAZZOLINO 	METTI DENTIFRICIO <u>SOPRA</u> LO SPAZZOLINO 
METTI LO SPAZZOLINO IN BOCCA  E LAVA TUTTI I DENTI	PRENDI IL BICCHIERE CON DELL'ACQUA 	RISCIACQUA LA BOCCA 

Capitolo 6

RISULTATI

Nella fase di rivalutazione, sono state nuovamente somministrate le scale di valutazione iniziali al personale del nucleo in cui sono inserite le signore.

Considerando che le scale sono basate su un'osservazione del cliente nelle ultime due settimane e che la rivalutazione è stata fatta il 27 e 28 ottobre 2016, il periodo preso in considerazione per l'osservazione è la metà del mese di ottobre.

CASE STUDY 1

Prima dell'intervento, aprile 2016

SCALA	PUNTEGGIO
MMSE	14,7 (4/03/2016)
CMAI	17/29 [score >2]
BEHAVE-AD	17/75
QUALID	28

Dopo l'intervento ottobre 2016

SCALA	PUNTEGGIO
MMSE	14,7 (4/03/2016)
CMAI	17/29 [score >2]
BEHAVE-AD	15/75
QUALID	28

I punteggi delle scale non evidenziano cambiamenti significativi dei comportamenti problema, in particolare l'agitazione e l'aggressività rimangono presenti ma si presentano con minor frequenza.

Nella raccolta dati iniziali, comportamenti aggressivi e di agitazione erano concentrati soprattutto nel pomeriggio, da agosto, con l'arrivo della volontaria, con cui trascorre i pomeriggi, la signora Elena non manifesta più tali comportamenti diminuendo così, lo stress delle operatrici. La volontaria ha cambiato radicalmente la routine della signora in quanto, ogni pomeriggio Elena non è mai sola, ed è coinvolta nelle attività che la volontaria le propone.

Da questo cambiamento si può constatare l'importanza della presenza di una persona accanto a un anziano con demenza. La sensazione di non sentirsi più soli, la possibilità di parlare, di essere sempre in compagnia è una risorsa di fondamentale importanza.

Questa situazione si può osservare anche nella leggera variazione dei punteggi delle scale, in particolare, si può osservare la differenza di frequenza.

Nell'analisi dei risultati della scala CMAI, sono stati riportati solo gli item che si riferivano a un punteggio di frequenza maggiore o uguale a 2 (meno di una volta a settimana). Tra la prima valutazione e la seconda, non ci sono stati cambiamenti; se, consideriamo invece, la severità dei punteggi ovvero, la frequenza in cui si manifesta un comportamento, rileviamo dei risultati diversi tra le due valutazioni soprattutto, sugli item raggruppati sotto la voce "comportamenti aggressivi".

Il wandering, comportamento riferito dagli operatori come problematico per la gestione, si manifesta meno, poche volte a settimana; il fenomeno si è attenuato conseguentemente a delle cadute accidentali della signora e a uno sforzo fisico che la signora fatica a sostenere. I risultati sono correlati alla presenza della volontaria, la volontaria, dedicandole del tempo e soprattutto attenzione, influenza sui comportamenti che si presentavano prima del suo arrivo. Gli strumenti della CAA, creati in questo lavoro di tesi sono serviti soprattutto come mezzo per la relazione tra la signora e il personale che si confronta con lei.

Osservando il comportamento della signora durante l'utilizzo dell'agenda e del passaporto, si coglie, infatti, subito il coinvolgimento della signora nell'attività: la signora assume un atteggiamento sicuro, di padronanza della situazione e soprattutto, dalla sua mimica facciale traspare tranquillità e serenità.

Durante la conversazione tra ospite e volontaria, si è potuto rilevare invece, che se inizialmente alla domanda: " Signora, cosa ha fatto di bello oggi?" la risposta era "Non mi ricordo" ora, la signora, consulta se è a portata di mano l'agenda; la signora è partecipe e risponde alle domande ma ancora non prende l'iniziativa di intraprendere un discorso.

CASE STUDY 2

Prima dell'intervento, aprile 2016

SCALA	PUNTEGGIO
MMSE	18,4 (7/07/2015)
CMAI	15/29 [score >2]
BEHAVE-AD	26/75
QUALID	44

Dopo l'intervento, ottobre 2016

SCALA	PUNTEGGIO
MMSE	18,4 (7/07/2015)
CMAI	8/29 [score >2]
BEHAVE-AD	12/75
QUALID	38

Ci sono stati evidenti cambiamenti nelle scale di valutazioni correlati a un grave declino dello stato funzionale. Il passaporto della memoria è stato utilizzato da una volontaria che trascorre il suo tempo nella casa di riposo alcuni giorni della settimana, la signora s'impegna ad aiutare il personale della struttura quindi, non sempre dedica il suo tempo solo a Laura. La nipote e le operatrici nei momenti più liberi, hanno fruito dello strumento del passaporto della memoria. A seguito dei problemi di salute, anche la modalità di utilizzo è variata: la signora inizialmente riusciva autonomamente a consultarlo ora, è necessaria la presenza di una persona per leggerne il contenuto in quanto, la signora ha molta difficoltà a leggere.

Laura, a seguito di diverse cadute, è stata contenuta e ora si trova su una carrozzina. Il periodo di immobilizzazione si è prolungato in seguito, alla comparsa di una piaga sul tallone. È stata riavviata la deambulazione per brevi tratti e solo in presenza della fisioterapista o di un operatore. Tuttavia, il timore di cadere e la perdita dell'abitudine al movimento, hanno indotto la persona anziana a stazionare più a lungo tra poltrona e letto. Conseguentemente, il tono dell'umore ha avuto un forte flessione negativa e lo stato funzionale si è aggravato anche dalla mancanza d'appetito.

La signora mantiene la consapevolezza di essere in casa di riposo anche se, l'orientamento temporale è molto compromesso.

I comportamenti aggressivi e d'agitazione sono ridotti notevolmente, la signora manifesta atteggiamenti "passivi" nelle attività nella cura di sé (vestizione, igiene).

Nella scala di valutazione CMAI, i comportamenti segnalati nella prima valutazione con una frequenza maggiore o uguale a 2 (meno di una volta alla settimana) erano 15/29; nella rivalutazione i comportamenti presenti con frequenza > 2 sono 8/29 e sono riferiti

alla ripetizione di frasi e domande, all'assunzione di un atteggiamento negativo, di rifiuto delle cose, di gettare le cose in particolare il cibo, piagnistei e lamentele personali. Questo notevole cambiamento è conseguenza del crollo funzionale fisico e psicologico.

La signora, si trova in una condizione di depressione, questa "passività", ha soppresso i comportamenti d'agitazione presenti prima. Nella somministrazione dei test all'operatrice di riferimento del nucleo, è emerso proprio il fatto che Laura, è più tranquilla perché più "assente", più chiusa in sé.

Stesso cambiamento di punteggio è emerso con la scala BEHAVE-AD, peculiarità di questi risultati sono riferiti all'item G, "ansie e fobie": inizialmente il punteggio era di 7/12, nella rivalutazione, 3/12. I cambiamenti sono riferiti alla frequenza rispetto l'ansia riguardo gli eventi imminenti e alla paura della situazione in cui si trova in particolare, riferita alla perdita di memoria. Queste ansie ora, sono presenti ma risultano essere meno frequenti e soprattutto non fastidiose per il caregiver. Punteggi diversi sono stati ottenuti anche nell'item D "aggressività": sfuriate verbali, le minacce fisiche e l'agitazione, sono ora presenti ma, con minor frequenza, minor durata e soprattutto non influenzando il compito che gli operatori devono svolgere.

Punteggi simili sono stati ottenuti dalla valutazione della qualità di vita, calcolata con lo strumento QUALID. Sebbene lo stato di salute sia peggiorato, la qualità di vita è leggermente migliorata conseguentemente alla riduzione dell'aggressività.

L'intervento svolto con la signora nell'attività lavarsi i denti, richiede una particolare analisi. Dalla baseline iniziale (25/05/2016) è emerso che Laura, riusciva a lavarsi i denti, in sicurezza, con un moderato sforzo fisico e in modo efficiente solo se c'erano indicazioni verbali e fisiche da parte dell'operatore. Dopo un mese (6/07/2016) è stata osservata nuovamente la performance di Laura con l'utilizzo della sequenza immagini dell'attività e la predisposizione degli strumenti a portata di mano, sul piano di lavoro. La signora ha svolto il lavoro conservando gli stessi indicatori di performance della baseline iniziale ma, non necessita più di aiuti fisici.

Durante lo svolgimento della performance, Laura chiedeva molto spesso conferma, informazioni di rassicurazione nelle azioni che compiva. Predisporre i materiali sullo stesso piano di lavoro, ha contribuito a migliorare la performance rispetto all'organizzazione del materiale.

L'utilizzo delle due modalità di sequenze d'immagine (la prima con foto e scritta, la seconda solo con le scritte) per sostenere la memoria procedurale necessaria per eseguire il compito è stato un'importante ausilio per l'attività ma tra le due modalità non è stata riscontrata a differenza.

CLIENTE PRINCIPALE: LA CASA DI RIPOSO

Per rivalutare il cliente del mio lavoro, è stato riproposta la tabella iniziale d'osservazione dei problemi di gestione al personale del nucleo in cui sono inserite le due signore. Durante l'intervista al fine di comprendere eventuali cambiamenti, è emerso che le operatrici che inizialmente, presentavano un aumento di stress lavorativo nei confronti delle due signore con problemi d'agitazione e aggressività, ora affermano che di essere più tranquille e serene durante le attività, aggiungono nello specifico che la riduzione dei comportamenti problema d'agitazione, sono coperti da uno stato di apatia e passività che rendono più gestibili le signore. La presenza di volontari all'interno del nucleo che seguono le signore, influisce sulla sorveglianza delle operatrici nei confronti delle signore. La differenza sostanziale che si può osservare tra le due valutazioni è riferita all'impatto, verso chi si manifesta il comportamento. L'agitazione e l'aggressività avevano un risvolto soprattutto verso gli altri (operatori o altre signore) e sull'attività mentre ora, l'apatia, la passività, l'indolenza e la riduzione del fenomeno del wandering hanno un risvolto sulla persona stessa.

Capitolo 7

CONCLUSIONI E CRITICITÀ

Le conclusioni di questo lavoro vogliono dare una risposta ai quesiti iniziali e soprattutto declinare gli aspetti di criticità del lavoro sperimentale.

La Comunicazione Aumentativa Alternativa, è un'area di pratica clinica che può essere utilizzata in comune da più professioni sanitarie. Ciò che differenzia i diversi campi, sono i modelli di riferimento nel ragionamento clinico, la metodologia d'intervento e soprattutto gli obiettivi prefissati. L'utilizzo in questo lavoro di strumenti appartenenti alla CAA è il frutto di un lavoro basato su un modello *Client Centered* ^[46] che ha tenuto in considerazione i concetti di "Persona, Ambiente e Occupazione" (Person-Environment-Occupation, Law et al., 1996) ^[47].

L'obiettivo iniziale e in comune ai due casi clinici a cui vengono proposti gli strumenti descritti, è la riduzione dei comportamenti di agitazione/aggressività che si verificano all'interno del nucleo della casa di riposo.

Per raggiungere tale obiettivo, è stato proposto l'utilizzo del passaporto della memoria, per entrambe le persone finalizzato nello specifico a: aiutare l'orientamento spazio-temporale, stimolare la memoria autobiografica, dare un punto fermo, restituire alle persone sicurezza e rispetto in se stessi, senso di utilità infine, stimolare la comunicazione. L'agenda per la signora Elena, è stato uno strumento aggiuntivo per la stimolazione spazio-temporale ma soprattutto per dare alla persona la possibilità di saper cosa comunicare sul "*hic et nunc*". Comunicare è un diritto di ogni persona, e nella pratica di Terapia Occupazionale, la comunicazione diventa un concetto fondamentale per il benessere della persona.

I risultati ottenuti dalla somministrazione delle scale evidenziano dei cambiamenti dovuti in parte a circostanze esterne all'applicazione degli strumenti: la signora Laura inseguita dalle cadute, ha avuto un aggravamento importante del suo stato di salute e l'utilizzo degli strumenti non è stato molto sfruttato in quanto, i tempi e le risorse all'interno della casa non erano sufficienti. La signora Elena invece, ha avuto la possibilità di utilizzarli maggiormente grazie alla disponibilità della volontaria.

La presenza fisica quotidiana di una persona è un fattore determinante sia per l'anziano, sia per il personale sia opera all'interno del nucleo.

Diversi limiti di questo studio richiedono una discussione. Innanzitutto il numero di partecipanti, questo studio è stato condotto solo con due signore, con un livello di compromissione, tipologia di bisogni e risorse diverse tra loro.

Un secondo limite è il contesto ambientale d'intervento. La casa di riposo è un ambiente non familiare, il personale cambia nel corso della giornata e soprattutto è immerso in un ritmo di lavoro programmato e intenso che impedisce di dedicare attenzioni a compiti che non rientrano nelle loro mansioni. Il lavoro poteva avere dei risultati diversi in un ambiente più familiare, con la presenza costante di una signora che si prende cura dell'anziano in casa.

Il lavoro di tesi è stato svolto nel periodo estivo a ridosso delle vacanze, ciò significa, persone nuove e cambio di operatori anche con altri nuclei.

Un grosso limite che ha influenzato molto la composizione degli strumenti della CAA riguarda, la mancata approvazione e collaborazione dei familiari delle signore a fornire e pubblicare foto. Per tale motivo, infatti, il passaporto della memoria, presenta solamente scritte e solo alcune foto esclusivamente dei paesi d'origine.

Interessante, sarebbe in un futuro condurre una ricerca a domicilio dell'anziano con demenza, l'ambiente è più familiare, suscita maggior curiosità e la presenza dei familiari o di una badante può aiutare a conoscere meglio la persona, sviluppare una buona relazione e soprattutto usufruire di più degli strumenti.

Da questa esperienza, posso concludere che i supporti visivi e i materiali costruiti, hanno apportato un miglioramento nella partecipazione e nel coinvolgimento delle persone, nel quale un ruolo fondamentale è stato svolto dalla presenza costante di un interlocutore che ha permesso l'opportunità di partecipazione.

“L'attività, o l'inattività, le parole o il silenzio hanno tutti valore di messaggio: influenzano gli altri e ne determinano i comportamenti”

(Watzlawick, 1971)

Il passaporto della memoria è uno strumento importante che ti permette di stringere una forte relazione con l'anziano, ti lega e ti coinvolge nel suo mondo.

Costruire tale strumento, permette di aiutare i familiari e tutte le persone che sono in contatto l'anziano, ad entrare nel suo mondo, a comunicare e soprattutto a eliminare quel disagio che spesso si avverte quando si trascorre del tempo con una persona con demenza, è un modo meraviglioso per contribuire al suo benessere.

La speranza è perciò che questa tesi sia solo l'inizio e che possa suscitare interesse e curiosità ad approfondire questa campo d'intervento. L'utilizzo di strumenti della CAA spesso utilizzati dal logopedista, possano diventare un canale comune, di condivisione e confronto con diverse figure professionali che lavorano per un obiettivo comune.

“Il mondo dei vecchi, di tutti i vecchi è il mondo della memoria. Si dice, alla fine, tu sei quello che hai pensato, amato, compiuto. Aggiungerei tu sei quello che ricordi”

(N. Bobbio)

Un ambito nuovo ed inesplorato quello della C.A.A. applicata agli anziani con demenza. Una sfida che pochi esperti del settore hanno tentato e proprio per questo motivo un incentivo di grande stimolo alla sperimentazione. La mancanza di una cultura della C.A.A., campo ancora poco conosciuto in Italia e applicato prevalentemente all'età evolutiva, sicuramente ha reso lo sviluppo del progetto e l'applicazione delle sperimentazione molto più ardui.

Modificare l'ambiente, inventare nuovi strumenti restando in linea con i dettami della CAA e applicarli alla terapia occupazionale al fine di renderli effettivamente efficaci per permettere agli anziani di riappropriarsi della loro memoria e di consentire ai caregivers la creazione di opportunità di comunicazione e partecipazione, è stato a volte difficoltoso. Le barriere alla comunicazione intesa nella sua accezione più ampia e alla partecipazione si sono, infatti, sommate a un atteggiamento refrattario ai cambiamenti da parte del contesto ambientale e non ultimo da parte degli stessi famigliari dei pazienti. I risultati ottenuti però evidenziano come già con una demenza grave alcune semplici strategie non solo consentono alla persona di rendersi maggiormente autonoma rispetto al caregivers ma anche di riappropriarsi di quella dignità di essere umano che in alcuni circostanze viene calpestata dalle leggi e dai ritmi di un sistema che guarda prevalentemente ma erroneamente alle leggi dell'economia del tempo.

Gli strumenti della CAA applicati alla TO consentono inoltre il fondamentale passaggio dalla cura al prendersi cura della persona.

Un passaporto della memoria, strumento importante e semplice permette di stringere una forte relazione con l'anziano, legando l'operatore e coinvolgendolo nel suo mondo. Costruire tale strumento, permette di aiutare i familiari e tutte le persone che sono in contatto l'anziano, a entrare nel suo mondo, a comunicare e soprattutto a eliminare quel disagio che spesso si avverte quando si trascorre del tempo con una persona con demenza, miglior modo questo per contribuire al suo benessere.

La speranza è perciò che questa tesi sia solo l'inizio di un cambiamento e che possa suscitare interesse e curiosità ad approfondire questo campo d'intervento e che l'utilizzo di strumenti della CAA spesso limitati al logopedista, possa diventare un canale comune, di condivisione e confronto con diverse figure professionali che agiscono ponendosi come obiettivo un diritto vitale dell'individuo: "lo stato di completo benessere fisico, psichico e sociale".

BIBLIOGRAFIA

- [1] Moskowitz B.A. (2014), “*Ma tu chi sei? Alzheimer, la sindrome del tramonto*” Ed. Exòrma
- [2] World Helth Organization and Alzheimer’s Disease International (2015), “*World Alzheimer Report. The Global impact of Dementia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*”. Disponibile on-line all’indirizzo <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- [3] Anne G. Fisher (2009), “*A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based occupational therapy interventions*”, Three Star Press.
- [4] American Psychiatric Association – APA (2000), “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*”, Fourth Edition. Traduzione italiana a cura di Masson, Milano, 2002.
- [5] LaPointe L. (2011), Dementia. In Bourgeois M., “*Aphasia and Related Neurogenic Language Disorders*”, Ed. Thieme, pag. 233
- [6] Istituto Superiore di Sanità - ISS (2015), “*L’Epidemiologia delle demenze*”, in Osservatorio Demenze, www.iss.it. Disponibile on-line all’indirizzo <http://www.iss.it/demenze/index.php?lang=1&anno=2016&tipo=17>
- [7] Comitato Nazionale per la Bioetica – CNB (2014) “*Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche, 2014*”. Disponibile on-line all’indirizzo http://presidenza.governo.it/bioetica/pdf/demenze_malattia_Alzheimer.pdf
- [8] Graff. M., (2016), “*Curare la demenza a domicilio. Indicazioni di terapia occupazionale per anziani e caregivers*”, Milano, Ed. Francoangeli, pag 67
- [9] Allegri RF., Sarasola D., et al. (2006), “*Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer’s disease*”, Journal Neuropsychiatric Disease and Treatment, Vol. 2, pag 105–110
- [10] Egan M., Bérubé D., et al. (2009), “*Methods to Enhance Verbal Communication between Individuals with Alzheimer’s disease and thei*

- Formal and Informal Caregivers: A Systematic Review*”, International Journal of Alzheimer’s Disease, Vol. 2010, Article ID: 906818, 12 pages.
- [11] G. Ricci, P. Cosso, A. Leonetti, P. Pagliari, A.B. Ianes (2009), “*I disturbi psicocomportamentali nella demenza: studio di un campione di soggetti anziani residenti in Residenza Sanitaria Assistenziale*”, Giornale di Gerontologia, Volume LVII, Numero 2, pag 70-77.
- [12] International Psychogeriatric Association IPA (2015), “*The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)*”
Disponibile on-line all’indirizzo
http://mylink.hnehealth.nsw.gov.au/pluginfile.php/43377/mod_page/content/10/IPA_BPSD_Specialists_Complete_Guide_Online_2015_Final.pdf
- [13] Bianchetti A., Trabucchi M., (2010), “*Alzheimer*” Bologna Ed. Il Mulino
- [14] Cohen-Mansfield J. (2008), “*Agitated behavior in persons with dementia: The relationship between type of behavior, its frequency, and its disruptiveness*” Journal of Psychiatric Research Vol 43, n 1, pag 64–69
- [15] Associazione Sostegno Demenze. Onlus – ASSDE (2013), “*Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persona affette da demenza*”. In pubblicazioni, www.asssde.com.
Disponibile on-line all’indirizzo <http://www.asssde.com/pdf-sostegno/demenza/pubblicazione03b.pdf>
- [16] Nancy L. Mace, Peter V. Rabins (2013), “*Assistere gli anziani – Una giornata di 36 ore Prendersi cura delle persone con demenza*” Trento, Ed. Erickson
- [17] Cohen-Mansfield, J. (2000), “*Theoretical frameworks for behavioral problems in dementia*” Alzheimer’s Care Quarterly Vol.1 pag 8-12
- [18] Tessan F., (2007-2009) “*L’anziano istituzionalizzato: valori, richieste e bisogni nella progettazione di un servizio di terapia occupazionale*”, Università degli Studi di Padova, tesi di Laurea in Terapia Occupazionale
- [19] ISACC Italy, Società Internazionale per la Comunicazione Aumentativa Alternativa Sezione Italiana

- [20] Fried-Oken M. et al. (2012), “*AAC to Support Conversation in Persons with Moderate Alzheimer’s Disease*”, *Augmentative Alternative Communication*. Vol 28, n 4 pag 219–231.
- [21] Fried-Oken M., Bourgeois M., Rowland C. (2010), “*AAC Strategies and tools for Person With Dementia*”. *The ASHA Leader*, Vol.15, pag 8-11
- [22] Bourgeois, M., Dijkstra, K., & Hickey, E. (2005). “*Impact of communicative interaction on measuring quality of life in dementia*”. *Journal of Medical Speech Language* Vol 13, pag 37-50
- [23] Beukelman D., Fager S., Ball L., Dietz A. (2007), “*AAC for adult with acquired neurological conditions: a review*”, *Augmentative and Alternative Communication*, Vol 23, n 3, pag 230-242
- [24] Graff M., et al. (2007), “*Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study*” *Journal of Gerontology*, Vol. 62A, No. 9, 1002–1009
- [25] Arbesman, M., & Lieberman, D. (2011), “*Methodology for the Systematic Reviews on Occupational Therapy for Adults With Alzheimer’s Disease and Related Dementias*”. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 490–496. doi: 10.5014/ajot.2011.002576
- [26] Cameron D. e Markowicz L. (2009), “*Augmentative and alternative communication: International perspective*”. *Occupational Therapy Now* Vol.63, cap 1, pag 9- 23
- [27] Yuill N., Hollis V. (2011), “*A Systematic Review of Cognitive Stimulation Therapy for Older Adults with Mild to Moderate Dementia: An Occupational Therapy Perspective*” *Wiley Online Library* DOI: 10.1002/oti.315
- [28] Law, M. (2002), “*Participation in the occupations of everyday life*”, Distinguished Scholar Lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, Vol 56, pag 640–649.
- [29] Progetto Locale, Carta dei servizi Casa “San Pio X” Cordignano (2014), Roma centro Ricerca fsmg

- [30] Cunningham Piergrossi (2007), *“Essere nel fare. Introduzione alla terapia occupazionale”*, Milano, Ed. FrancoAngeli
- [31] Riopel-Smith R., & Kielhofner G. (1998). *“Occupational Performance History Interview II”*. Chicagio: University of Illinois
- [32] Kielhofner G., Mallinson T., Forsyth K.(2001), *“Psychometric Properties of the Second Version of the Occupational Performance History Interview (OPHI-II)”* American Journal of Occupational Therapy, Vol. 55, n 3, pag 260-267
- [33] Kielhofner G. (2008), *“ A model of human occupation: Theory an application”*, Ed. Lippincott, William & Wilkins
- [34] Cohen-Mansfield, J., & Billig, N. (1986). *“Agitated Behaviors in the Elderly: I. A Conceptual Review”* Journal of the American Geriatrics Society, Vol.34, n 10, pag 711–721.
- [35] Reisberg B, Borenstein J, Salob SP, Ferris SH (1987), *“Behavioral symptoms in Alzheimer’s disease: Phenomenology and treatment”*. Journal of Clinical Psychiatry Vol.48, n 3, pag 9–15.
- [36] Viale D.,Mereu R.M.,Asuni G., Demuru J.M.A., fiocca D. (2005), *“Behave-AD-FW Behavioral Pathology in Alzheimer’s Disease Rating Scale: studio d i attendibilità della versione italiana della scala”* Giornale di Gerontologia, Volume LIII, aprile 2005, pag. 20-32
- [37] Volicer L., T. van der Steen J., (2014), *“Review Articles: Outcomes Measures for Dementia in the Advanced Stage and at the end of Life”* Advances in Geriatrics, Article ID 346485
- [38] Weiner M.F., K. Martin-Cook, D. A. Vetlik, K. Saine, B. Foster, and C. S. Fontaine (2000), *“The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale,”* Journal of American Medical Directors Association, vol. 1, n 3, pp.114–116
- [39] Sanford I. Finkel, John S. Lyons, Rachel L. Anderson (1992), *“Reliability and validity of the Cohen–Mansfield agitation inventory in institutionalized elderly”* Journal of Geriatric Psychiatry, Vol 7, n 7, pag 487–490

- [40] Reisberg, B., et al. (2014), “*The BEHAVE-AD Assessment System: A Perspective, A Commentary on New Findings, and A Historical Review*” *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, vol 38, pag 89–146.
- [41] Dementia Collaborative Research & Australian Government, Centres National Institute for Dementia Research, NHMRC , <http://www.dementiaresearch.org.au/> In Dementia Outcomes Measurement. Disponibile all’indirizzo o-line http://dementiakt.com.au/wpcontent/uploads/2016/06/QUALID_Instructions_Scale.pdf
- [42] Grandi E., (2016), “*Costruire la storia di vita con la persona con demenza*”, Trento, Ed. Erickson.
- [43] Hoerster L., Hickey E.M., Bourgeois M.(2010), “*Effects of memory aids on conversations between nursing home residents with dementia and nursing assistants*” *Journal Neuropsychological Rehabilitation An International Journal* Vol. 11, n 3-4, pag 399 – 427
- [44] Michelle S. Bourgeois (2007), “*Memory Books and Other Graphic Cuing Systems: Practical Communication and Memory Aids for Adults with Dementia*” Baltimore, Ed. Health Professions Press
- [45] Bortolomiol E., Lionetti L., Angiolini E. (2015), “*Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, modalità e idee di applicazione del metodo*”Trento. Ed.Erickson
- [46] Tikle-Degnen L. (202), “*Client-Centered Practice, Therapeutic Relationship, and the Use of Research Evidence*” *AJOT*, Vol. 56, n 4, pag 470 – 474
- [47] Law M, et al., (1996), “*The Person-Environment-Occupational Model: A transactive approach to occupational performance*” *CJOT*, Vol.63, cap 1, pag 9- 23

INDICE DEGLI ALLEGATI

- Allegato 1 Questionario preliminare informativo della struttura
- Allegato 2 Tabella rilevazione problema comportamentale
- Allegato 3 Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)
- Allegato 4 Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (BEHAVE-AD)
- Allegato 5 Quality of Life in Dementia Scale (QUALID)
- Allegato 6 Lettera di presentazione al nucleo

ALLEGATO 1

QUESTIONARIO PRELIMINARE INFORMATIVO DELLA STRUTTURA

... generalità

- 1) QUANTI OSPITI ACCOGLIE LA STRUTTURA?
- 2) COME E' STRUTTURATA/SUDDIVISA LA STRUTTURA?
- 3) PRESENTA NUCLEI SPECIALI?
- 4) ELENCO SPAZI COMUNI (ambiente fisico: sala accoglienza, giardino, cappella...)

... organizzazione interna

- 5) FIGURE PROFESSIONALI PRESENTI
- 6) OSS: ORGANIZZAZIONE TURNI (QUANTI OPERATORI PRESENTI NEL NUCLEO E ORARIO)
- 7) COME AVVIENE IL MOMENTO DEL PASSAGGIO DELLE CONSEGNE?
- 8) ORGANIZZAZIONE DELLE RIUNIONI TEAM ED EQUIPE
- 9) ROUTINE GIORNALIERA DEL NUCLEO: breve descrizione
- 10) STRUMENTI DI VALUTAZIONE CHE VENGONO UTILIZZATI

PROBLEMA RILEVATO	IMPATTO <i>come si manifesta?</i>				QUANDO?		FREQUENZA	CASISTICA	LUOGO	OSPITI INTERESSATI		
	<i>SU DI SE'</i>	<i>SUGLI ALTRI</i>	<i>SULL'AMBIENTE</i>	<i>SULL'ATTIVITA'</i>	<i>MOMENTO DELLA GIORNATA</i>	<i>IN QUALE ATTIVITA'</i>	<i>SEMPRE, QUASI SEMPRE, RARAMENTE</i>	<i>DIAGNOSI PRESENTE ?</i>	<i>DOVE?</i>	<i>N°</i>	<i>M</i>	<i>F</i>

TABELLA RILEVAZIONE PROBLEMA COMPORTAMENTALE

ALLEGATO 3

COHEN-MANSFIELD AGITATION INVENTORY (CMAI)

ISTRUZIONI: per ciascuno dei comportamenti indicati, segna il punteggio che corrisponde alla frequenza media con cui si sono

	MAI	MENO DI UNA VOLTA ALLA SETTIMANA	UNA O DUE VOLTE ALLA SETTIMANA	PARECCHIE VOLTE ALLA SETTIMANA	UNA O DUE VOLTE AL GIORNO	PARECCHIE VOLTE AL GIORNO	PARECCHIE VOLTE IN UN ORA	
1	COLPIRE (SE STESSI)	1	2	3	4	5	6	7
2	CALCIARE	1	2	3	4	5	6	7
3	AGGRAPPARSI ALLE PERSONE	1	2	3	4	5	6	7
4	SPINGERE	1	2	3	4	5	6	7
5	GETTARE DELLE COSE	1	2	3	4	5	6	7
6	MORDERE	1	2	3	4	5	6	7
7	GRAFFIARE	1	2	3	4	5	6	7
8	SPUTARE	1	2	3	4	5	6	7
9	FERISCE SE STESSO O ALTRI	1	2	3	4	5	6	7
10	ROMPERE/DISTRUGGERE COSE PROPRIE	1	2	3	4	5	6	7
11	FARE AVANCE FISICHE SESSUALI	1	2	3	4	5	6	7
12	VAGARE SENZA META	1	2	3	4	5	6	7
13	ABITI INAPPROPRIATI O SPOGLIARSI	1	2	3	4	5	6	7
14	CERCARE DI ANDARE IN POSTI DIVERSI	1	2	3	4	5	6	7
15	CADERE INTENZIONALMENTE	1	2	3	4	5	6	7
16	MANGIARE/BERE SOSTANZE INAPPROPRIATE	1	2	3	4	5	6	7
17	GESTIRE COSE IN MODO INAPPROPRIATO	1	2	3	4	5	6	7
18	NASCONDERE COSE	1	2	3	4	5	6	7
19	ACCUMULARE DELLE COSE	1	2	3	4	5	6	7
20	ESEGUIRE MANIERISMI RIPETITIVI	1	2	3	4	5	6	7
21	IRREQUIETEZZA GENERALE	1	2	3	4	5	6	7
22	URLARE	1	2	3	4	5	6	7
23	FARE ADVANCE VERBALI SESSUALI	1	2	3	4	5	6	7
24	BESTEMMIARE/AGGRESSIVITA' VERBALE	1	2	3	4	5	6	7
25	FRASI E DOMANDE RIPETITIVE	1	2	3	4	5	6	7
26	STRANI RUMORI (RISATE O PIANTI)	1	2	3	4	5	6	7
27	LAMENTARSI	1	2	3	4	5	6	7
28	NEGATIVISMO	1	2	3	4	5	6	7
29	COSTANTE RICHIESTA DÌ AIUTO O ATTENZIONE	1	2	3	4	5	6	7

Traduzione libera senza back translation – svolta a scopo di sperimentazione per la realizzazione della tesi:

“ Proposta di utilizzo di strumenti di comunicazione aumentativa alternativa per la riduzione dei comportamenti aggressivi nell'anziano con demenza istituzionalizzato: due casi clinici ”.

Patologia Comportamentale nella Malattia di Alzheimer (Behave-AD)

Nome paziente _____ N. Ident _____ Data _____ Informatore _____ Tipo di relazione _____

Parte 1: Sintomatologia nelle precedenti due settimane o altrimenti specificato

A. Ideazione Paranoide e Delirante

un delirio è una falsa convinzione, non un errata identificazione o illusione

1. Delirio che "le persone stanno rubando delle cose"

- [0] Non presente
- [1] Delirio che qualcuno stia nascondendo oggetti
- [2] Delirio che qualcuno entri in casa e nasconda o rubi oggetti
- [3] Il paziente ascolta e parla con persone immaginarie che crede in casa

2. Delirio che "la propria casa non sia la casa propria"

- [0] Non presente
- [1] Convinzione che l'abitazione nella quale il paziente risiede non sia la propria casa
(es. fare le valigie per andare a casa; lamentarsi mentre è a casa propria: "portami a casa")
- [2] Tentativo di abbandonare l'abitazione per andare a casa
- [3] Aggressività in risposta ai tentativi di chiudere l'uscita in modo forzato

3. Delirio che "il coniuge (o altro caregiver) sia un impostore"

- [0] Non presente
- [1] Convinzione che il coniuge (o altro caregiver) sia un impostore
- [2] Rabbia verso il coniuge (o altro caregiver) creduto un impostore
- [3] Aggressività verso il coniuge (o altro caregiver) creduto un impostore

4. Delirio di essere abbandonato (ad es. istituzionalizzato)

- [0] Non presente
- [1] Sospetto che il caregiver stia complottando il suo abbandono o l'istituzionalizzazione (es. al telefono)
- [2] Accuse di una cospirazione, di abbandonarlo o istituzionalizzarlo
- [3] Accusa dell'imminente abbandono e istituzionalizzazione

5. Delirio di infedeltà (infedeltà sociale e/o sessuale)

- [0] Non presente
- [1] Convinzione che il coniuge, i bambini e/o altro caregiver siano infedeli
- [2] Rabbia verso il coniuge, i parenti, o altro caregiver per la loro infedeltà
- [3] Aggressività verso il coniuge, i parenti, o altro caregiver per la loro infedeltà

6. Sospettosità/ Paranoia, di tipo differente da quelli sopra citati

- [0] Non presente
- [1] Sospettosità (es. nascondere oggetti di cui successivamente non riescono a disporre o una affermazione come: "io non mi fido di te")
- [2] Paranoie (es. profonda convinzione riguardo alcuni sospetti e/o rabbia legata a tali sospetti)
- [3] Aggressività come conseguenza di alcuni sospetti

7. Deliri (non-paranoidei), di tipo differente da quelli sopra citati

- [0] Non presente
- [1] Delirante
- [2] Manifestazioni verbali o emotive come risultato dei deliri
- [3] Azioni fisiche o aggressività come risultato dei deliri

B. Allucinazioni

8. Allucinazioni visive

- [0] Non presente
- [1] Vaghe, non chiaramente definite
- [2] Allucinazioni chiaramente definite di oggetti e persone (es. vedere altre persone a tavola)
- [3] Azioni verbali o fisiche o risposte emotive alle allucinazioni

9. Allucinazioni uditive

- [0] Non presenti
- [1] Vaghe, non chiaramente definite
- [2] Allucinazioni chiaramente definite di parole e di frasi
- [3] Azioni verbali e fisiche o risposte emotive alle allucinazioni

10. Allucinazioni olfattive

- [0] Non presenti
- [1] Vaghe, non chiaramente definite
- [2] Allucinazioni chiaramente definite (es. sentire l'odore di un fuoco o di qualcosa che brucia)
- [3] Azioni verbali o fisiche o risposte emotive alle allucinazioni

11. Allucinazioni tattili (senso del tatto)

- [0] Non presenti
- [1] Vaghe, non chiaramente definite
- [2] Allucinazioni chiaramente definite (es. "qualcosa sta strisciando sul mio corpo?")
- [3] Azioni verbali e fisiche o risposte emotive alle allucinazioni

12. Altre allucinazioni

- [0] Non presenti
- [1] Vaghe, non chiaramente definite
- [2] Allucinazioni chiaramente definite
- [3] Azioni verbali e fisiche o risposte emotive alle allucinazioni

Traduzione libera senza back translation – svolta a scopo di sperimentazione per la realizzazione della tesi:

"Proposta di utilizzo di strumenti di comunicazione aumentativa alternativa per la riduzione dei comportamenti aggressivi nell'anziano con demenza istituzionalizzato: due casi clinici".

13. Vagabondaggio (es. lontano da casa o dal caregiver)

- [0] Non presente
- [1] Alcuni tratti sono presenti, ma non sufficienti da richiedere sorveglianza
- [2] Sufficienti da richiedere sorveglianza
- [3] Azioni verbali o fisiche o risposte emotive nel tentativo di impedire il vagabondaggio

14. Attività senza scopo (Abulia cognitiva)

- [0] Non presente
- [1] Stereotipie, attività senza scopo (es. aprire e chiudere il portafogli, preparare e riporre gli abiti ripetutamente, indossare e togliersi gli abiti, ripetere insistentemente richieste e/o domande)
- [2] Camminare a passo lento o altre attività senza scopo sufficienti a richiedere sorveglianza
- [3] Abrasioni o danni fisici risultanti dalle attività senza scopo

15. Attività inappropriate

- [0] Non presenti
- [1] Attività inappropriate (es. conservare e nascondere in posti inappropriati, come ad es. gettare abiti nell'immondizia o mettere piatti vuoti nel forno, comportamento sessuale inappropriato come ad es. esibirsi in modo inappropriato)
- [2] Presenti e sufficienti da richiedere sorveglianza
- [3] Presenti e sufficienti da richiedere sorveglianza e accompagnate da rabbia o aggressività quando viene esercitata sorveglianza

D. Aggressività

16. Sfuriate verbali

- [0] Non presenti
- [1] Presenti (includono uso insolito di linguaggio scurrile o insulti)
- [2] Presenti e accompagnate da rabbia
- [3] Presenti e accompagnate da rabbia e chiaramente dirette ad altre persone

17. Minacce fisiche e/o aggressività

- [0] Non presenti
- [1] Comportamento di minaccia
- [2] Aggressività fisica
- [3] Aggressività fisica accompagnata da veemenza

18. Agitazione (modalità differenti da quanto sopra citato)

- [0] Non presente
- [1] Presente
- [2] Presente con componenti emotive
- [3] Presente con componenti emotive e fisiche

E. Disturbi del ritmo diurno

19. Disturbi nel ciclo sonno-veglia

- [0] Non presenti
- [1] Risvegli ripetuti durante la notte (eccetto che per andare in bagno)
- [2] Un ciclo abituale di sonno a notte, compreso fra 50 e 75%
- [3] Disturbo completo del ritmo diurno (meno del 50% del ciclo di sonno abituale a notte)

F. Disturbi affettivi

20. Episodi di pianto? (o singhiozzare o altre modalità tipiche del pianto)

- [0] Non presenti
- [1] Presenti
- [2] Presenti accompagnati da una componente affettiva
- [3] Presenti e accompagnati da una componente affettiva e fisica (es. contorsione delle mani o altri gesti)

21. Umore depresso, altro

- [0] Non presente
- [1] Presente (es. affermazioni occasionali "vorrei essere morto", "vorrei suicidarmi", "mi sento inutile", senza chiare componenti affettive)
- [2] Presente con chiare componenti (es. pensieri di morte)
- [3] Presente con componenti emotive e fisiche (es. gesti suicidari)

G. Ansie e Fobie

22. Ansia, riguardante eventi imminenti (sindrome di Godot)

- [0] Non presente
- [1] Presente con ripetute domande e/o altre attività riguardanti appuntamenti e/o eventi imminenti (ad es. dove stiamo andando?)
- [2] Presente e fastidiosa per il caregiver
- [3] Presente e intollerabile per il caregiver

23. Altre ansie (es. riguardante il denaro, il futuro, essere lontani da casa, la salute, la memoria, etc.; ansia generalizzata come per es. pensare che ogni cosa è terribilmente sbagliata)

- [0] Non presenti
- [1] Presenti
- [2] Presenti e fastidiosi per il caregiver
- [3] Presenti ed intollerabili per il caregiver

24. Paura di essere lasciato solo

- [0] Non presente
- [1] Presente con paura verbalizzata di essere lasciato da solo
- [2] Verbalizzata e sufficiente da richiedere interventi specifici da parte del caregiver
- [3] Verbalizzata e sufficiente da richiedere che il paziente sia in compagnia per tutto il tempo (es. il paziente deve vedere il caregiver in ogni momento)

25. Altre fobie (es. paura della folla, di viaggiare, del buio, delle persone/estranei, di fare il bagno ecc.)

- [0] Non presenti
- [1] Presenti
- [2] Presenti e di gravità sufficiente da richiedere un'azione specifica da parte del caregiver
- [3] Presenti e sufficienti da impedire le attività del paziente

Traduzione libera senza back translation – svolta a scopo di sperimentazione per la realizzazione della tesi:

"Proposta di utilizzo di strumenti di comunicazione aumentativa alternativa per la riduzione dei comportamenti aggressivi nell'anziano con demenza istituzionalizzato: due casi clinici".

SCALA DELLA QUALITA' DI VITA NELL'ULTIMO STADIO DELLA DEMENZA (QUALID)

Weiner, M.F., Martin-Cook, K., Svetlik, D.A., Saine, K., Foster, B. & Fontaine, C. The quality of life in later stage dementia (QUALID) scale

A. SORRIDE

- [1] spontaneamente una o più volte al giorno
- [2] spontaneamente meno di una volta al giorno
- [3] solo in risposta a stimoli esterni; almeno una volta al giorno
- [4] solo in risposta a stimoli esterni; meno di una volta al giorno
- [5] raramente raramente o mai

B. APPARE TRISTE

- [1] spontaneamente una o più volte al giorno
- [2] spontaneamente meno di una volta al giorno
- [3] solo in risposta a stimoli esterni; almeno una volta al giorno
- [4] solo in risposta a stimoli esterni; meno di una volta al giorno
- [5] raramente o mai

C. GRIDA

- [1] raramente raramente o mai
- [2] solo in risposta a stimoli esterni; meno di una volta al giorno
- [3] solo in risposta a stimoli esterni; almeno una volta al giorno
- [4] per nessuna ragione apparente meno di una volta al giorno
- [5] per nessuna ragione apparente, una o più volte al giorno'

D. HA UNA ESPRESSIONE FACCIALE GIORNO DISAGIO - APPARE INFELICE O DOLORANTE (sguardo impaurito, smorfie, solcate o abbassamento della fronte)

- [1] raramente raramente o mai
- [2] meno di una volta al giorno
- [3] almeno una volta al giorno
- [4] per almeno metà giornata
- [5] la maggior parte della giornata

E. APPARE FISICAMENTE DISAGIATO, LEI-LUI SI AGITA, SI CONTORCE. FREQUENTI CAMBI DI POSIZIONE

- [1] raramente raramente o mai
- [2] meno di una volta al giorno
- [3] almeno una volta al giorno
- [4] per almeno metà giornata
- [5] la maggior parte della giornata

F. MANIFESTA ESPRESSIONI, GESTI E SUONI CHE SUGGERISCONO MALCONTENTO, L'INFELICITÀ O DISAGIO (lamenta gemiti, urla)

- [1] raramente raramente o mai
- [2] solo in risposta a stimoli esterni; meno di una volta al giorno
- [3] solo in risposta a stimoli esterni; almeno una volta al giorno
- [4] senza causa, meno di una volta al giorno
- [5] senza causa, una o più volte al giorno

G. E' IRRITATA O AGGRESSIVA (Si arrabbia, maledice, spinge o fa tentativi di ferire gli altri)

- [1] raramente raramente o mai
- [2] solo in risposta a stimoli esterni; meno di una volta al giorno
- [3] solo in risposta a stimoli esterni; almeno una volta al giorno
- [4] senza causa, meno di una volta al giorno
- [5] senza causa, una o più volte al giorno

Traduzione libera senza back translation – svolta a scopo di sperimentazione per la realizzazione della tesi:

“Proposta di utilizzo di strumenti di comunicazione aumentativa alternativa per la riduzione dei comportamenti aggressivi nell'anziano con demenza istituzionalizzato: due casi clinici”.

H. GRADISCE MANGIARE

- [1] alla maggior parte dei pasti e degli spuntini
- [2] due volte al giorno
- [3] almeno una volta al giorno
- [4] meno di una volta al giorno
- [5] raramente raramente o mai

I. SI DIVERTE TOCCARE/ESSERE TOCCATO

- [1] quasi sempre; quasi sempre inizia a toccare
- [2] più della metà del tempo; a volte inizia toccando
- [3] metà del tempo, non inizia a toccare ma non si oppone
- [4] meno della metà del tempo; spesso o frequentemente si oppone all'essere toccato
- [5] raramente raramente o mai; quasi sempre si oppone all'essere toccato

J. GLI PIACE RELAZIONARSI CON LE ALTRE PERSONE E STARE IN COMPAGNIA

- [1] quasi sempre; quasi sempre inizia a toccare
- [2] più della metà del tempo; a volte inizia toccando
- [3] metà del tempo, non inizia a toccare ma non si oppone
- [4] meno della metà del tempo; spesso o frequentemente si oppone all'essere toccato
- [5] raramente raramente o mai; quasi sempre si oppone all'essere toccato

K. APPARE EMOTIVAMENTE CALMA E ADEGUATA

- [1] la maggior parte della giornata
- [2] per almeno metà giornata
- [3] almeno una volta al giorno
- [4] meno di una volta al giorno
- [5] raramente raramente o mai

PUNTEGGIO TOTALE _____

(somma di tutti gli items; possibile punteggio range da 11 a 55, il punteggi più basso rappresenta una maggiore qualità della vita)

Traduzione libera senza back translation – svolta a scopo di sperimentazione per la realizzazione della tesi:

“Proposta di utilizzo di strumenti di comunicazione aumentativa alternativa per la riduzione dei comportamenti aggressivi nell'anziano con demenza istituzionalizzato: due casi clinici”.

ALLEGATO 6

LETTERA DI PRESENTAZIONE DEL LAVORO

Sono Francesca, laureanda in Terapia Occupazionale, presso il corso di Laurea di Terapia Occupazionale dell'Università degli studi di Padova.

Presso la vostra struttura ho svolto il tirocinio per lo svolgimento e sperimentazione della tesi. In questo periodo ho avuto modo di lavorare con due ospiti del **nucleo PIO X**: Elena e Laura.

L'obiettivo del mio lavoro è stato quello di creare insieme alle signore dei supporti per sopperire ai problemi legati alla memoria che creano confusione, disorientamento nella persona causando agitazione.

Per la signora Elena, è stato creato

- **L'AGENDA**: strumento che permette alla persona di **ricordare** quello che ha fatto recentemente.

Viene utilizzata come supporto alla memoria e alla comunicazione per aumentare il grado di partecipazione, il senso di competenza. L'agenda viene aggiornata e utilizzata dalla volontaria, la signora Noemi ciò non esclude la possibilità che chi abbia voglia di aggiornarla o modificarla possa farlo.

- **PASSAPORTO DELLA MEMORIA**: questo strumento è stato creato per entrambe le signore. Consiste nella scrittura della **storia** della persona.

L'obiettivo di tale strumento è dare la possibilità alla persona di raccontarsi, di dare un punto fermo di chi è e chi è stata. Permette un maggior orientamento temporale/spaziale e supporta la comunicazione. Sfogliare il libro può essere ad'aiuto anche alle persone che si prendono cura dell'anziana soprattutto in casi di difficoltà nella gestione. Conoscere la storia dell'ospite è un passo importante e indispensabile per lavorare con lei e instaurare un buon rapporto di fiducia.

N.B. Chiunque abbia voglia di leggerli, sfogliarli o aggiornarli, trova questi strumenti nei comodini in camera delle rispettive signore.!

Grazie per la collaborazione e la disponibilità in questo periodo.

FRANCESCA BURIOLA

Per rispettare la privacy degli utenti, sono stati cambiati i nomi