

Migliorare la qualità della vita delle persone con demenza attraverso la terapia occupazionale

La Terapia Occupazionale è una disciplina riabilitativa che si pone l'obiettivo di migliorare l'indipendenza e, in ultima analisi, la qualità della vita dei pazienti. Questa disciplina, attraverso i principali interventi applicabili da terapisti occupazionali fra cui il Tailored Activity Program (TAP) e quelli basati sul modello dell'Integrazione Sensoriale (IS) è in grado di ridurre frequenza e severità dei disturbi del comportamento (BPSD), migliorare la qualità della vita e coinvolgere il caregiver nella cura.

di Alessandro Lanzoni (Terapista Occupazionale, Nucleo Ospedaliero Demenze Alzheimer Villa Igea, Modena), Elisabetta Romano (Terapista Occupazionale, Nucleo Ospedaliero Demenze Alzheimer Villa Igea, Modena), Serena Lupi (Terapista Occupazionale, Fondazione Germani ONLUS, Cingia De' Botti, CR), Laura Saetti (Laureanda in Terapia Occupazionale, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia), Christian Pozzi (Terapista Occupazionale, Università SUPSI – Manno, CH)

Il numero di persone anziane è in continuo aumento e l'Italia è uno dei Paesi con la più alta età media d'Europa. Parallelamente è in crescita anche il numero di anziani portatori di demenza, la cui prevalenza aumenta all'aumentare dell'età e di cui l'Italia è, per questo, il secondo paese con la percentuale più alta. Secondo le proiezioni demografiche, nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, con aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste, le demenze. Per questo è stata definita, secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di *Alzheimer Disease International* una priorità mondiale di salute pubblica e sta crescendo l'urgenza di adottare interventi non farmacologici per migliorare quelle componenti che rendono complessa la gestione di tali patologie.

La terapia occupazionale (di seguito TO), per le sue peculiari caratteristiche, si dimostra essere un tipo di intervento che può prevedere anche programmi psico-sociali o non farmacologici adatti e sempre più necessari per le persone anziane con demenza. Con la sua caratteristica visione olistica della persona è strettamente collegata alla valutazione multidimensionale tipica dell'approccio geriatrico che tiene conto di tutti gli elementi che possono condizionare l'evoluzione della patologia per andare a curare la funzione piuttosto che la componente organica. Il focus del trattamento del terapeuta occupazionale è focalizzato sul livello di funzionamento dell'anziano nelle attività di vita quotidiana significative nei vari setting di cura, attingendo al suo vissuto esperienziale per **aiutarlo a impegnarsi nuovamente in attività significative e aumentare il senso di competenza, soddisfazione ed efficacia suscitando nuovo interesse per l'occupazione e aumentando la percezione soggettiva della propria qualità di vita** (Abraha et al., 2017).

Il disturbo neuro-comportamentale, comune nella progressione della malattia, è l'aspetto più impegnativo del caregiving e la causa principale del collocamento in struttura e del conseguente aumento dei costi di cura. I comportamenti sono il risultato dell'interazione degli individui e dei loro ambienti che, se troppo esigenti o sotto-stimolanti, generano sintomi comportamentali come agitazione, aggressività o apatia e depressione in individui con demenza.

La terapia occupazionale

La terapia occupazionale affonda le radici negli ultimi anni della Prima Guerra Mondiale, quando venne utilizzata negli Stati Uniti con i soldati reduci di guerra che avevano riportato menomazioni fisiche per consentire loro di acquisire nuovamente abilità e garantire loro un livello di autonomia e il mantenimento di un ruolo sociale riconosciuto. I concetti di occupazione e salute erano stati già precedentemente associati, tanto che alcuni capisaldi della TO vengono fatti risalire al XVIII secolo, dai lavori dello psichiatra francese Philippe Pinel¹ che rivoluzionò la visione dell'epoca della malattia mentale, dando importanza alla costruzione di un rapporto personale con il malato in un'ottica terapeutica e non solo di reclusione e isolamento.

Un ulteriore fondamentale contributo lo si trova nei lavori di William Rush Dunton², fondatore e primo presidente dell' American Occupational Association, che credeva fermamente nel potere curativo delle attività quotidiane sui disturbi psichiatrici. Come parte del suo trattamento egli aveva coinvolto alcuni suoi pazienti nella produzione di trapunte, osservando come l'atto di tagliare e cucire li aiutasse a distogliere la mente dai propri problemi, così come i colori vivaci risultavano graditi ai pazienti più nervosi. È sulla base di queste innovative premesse che la terapia occupazionale si è sviluppata, in America e solo successivamente (negli anni '60) in Italia, come professione sanitaria che opera nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da malattie e disordini fisici e psichici, sia temporanei che permanenti.

Adottando come mezzo privilegiato il fare e le molteplici attività della vita quotidiana, **il terapeuta occupazionale facilita il superamento dei bisogni della persona** nella prospettiva di una maggior autonomia personale nell'ambiente di vita e di partecipazione nel tessuto sociale in cui essa è inserita. Si occupa inoltre di individuare ed eliminare le barriere ambientali che ostacolano la partecipazione autonoma alle attività quotidiane, lavorative e sociali.

Ogni processo di terapia occupazionale si fonda su dei principi che si rifanno a modelli concettuali teorici, nati dall'analisi dei fabbisogni di una popolazione, che "strutturano e semplificano il campo di azione della professione illustrandone le conoscenze generali e creando un ponte tra teoria e pratica" (Hagedorn R., 2001). All'interno di questi quadri teorici generici si collocano modelli di processo che guidano la pratica clinica e l'interazione col paziente, illustrando i passi che il terapeuta deve compiere per arrivare alla fine del processo di trattamento. Vengono altresì precisate le valutazioni funzionali e gli approcci (parte applicativa del modello) più idonei per quella categoria di pazienti.

Tutti i modelli ruotano attorno a **tre componenti persona-ambiente-occupazione** (modello PEO), dalla cui interazione nasce la **performance occupazionale, intesa come la capacità della persona di coinvolgersi in attività significative in un certo ambiente e in un determinato tempo**. La pratica della TO ha come **obiettivo il miglioramento della performance occupazionale nelle attività significative e importanti per l'individuo negli ambiti di cura di sé, produttività e tempo libero**. Il terapeuta occupazionale utilizza queste occupazioni per migliorare le abilità, il benessere, la salute e l'inclusione della persona: le occupazioni sono valutate, e graduate, per rispondere ai bisogni e ai desideri di vita della persona. **Peculiarità di tale professione è l'essere "client-centred", ossia considerare il repertorio occupazionale della persona come unico per quell'individuo e quindi stabilire un'alleanza terapeutica che metta al primo posto la volontà e le ambizioni della persona che viene definita appunto "cliente" e non paziente**. Il TO agisce anche sugli aspetti motivazionali della persona, esaltandone i punti di forza e le potenzialità per aiutare a costruire la volontà di mettersi in gioco e riprendere in mano la propria vita anche dopo un cambiamento notevole come può essere la disabilità.

La riabilitazione nel Nucleo Demenze: quali obiettivi per l'operatore occupazionale?

Quando si parla di cura della demenza non si fa riferimento al trattamento esclusivo della persona stessa, ma ad una presa in carico globale, che coinvolge anche il caregiver e l'ambiente (sociale e fisico) che la circonda, compreso il personale di assistenza e il sistema di cura. La terapia occupazionale promuove l'autonomia e il benessere attraverso l'occupazione. L'obiettivo principale è quello di rendere le persone capaci di partecipare alle attività quotidiane e migliorare la loro qualità di vita tramite attività significative, utilizzo di strategie, modifiche ambientali, etc.

Il terapeuta occupazionale si inserisce nell'équipe multidisciplinare, la quale si pone come obiettivo la ricerca continua dell'equilibrio fra qualità della vita (autonomia di movimento, rispetto della dignità individuale, auto-determinazione) e tutela della sicurezza (rischio di caduta, gestione dei problemi comportamentali, monitoraggio clinico). L'operatore, attraverso l'analisi della persona con disturbi cognitivi e/o comportamentali e dell'ambiente, mira a ridurre i disturbi del comportamento promuovendo un minor utilizzo di psicofarmaci e contenzioni, migliorare la qualità della vita, coinvolgere il caregiver e addestrare il personale assistenziale all'utilizzo di metodi comunicativi e non farmacologici.

Alcuni degli obiettivi che la terapia occupazionale si prefigge sono:

- stimolare le abilità funzionali conservate, al fine di massimizzare il funzionamento e ridurre, o quantomeno rallentare, l'evoluzione della disabilità
- mantenere la massima abilità fisica e sociale
- compensare i disturbi di memoria e disorientamento spazio-temporale
- ridurre le fonti di stress ed evitare l'accentuazione dei deficit sensoriali
- rispettare la privacy, la dignità e le capacità decisionali residue
- favorire al massimo le attività significative per la persona
- garantire la sicurezza dell'anziano con demenza
- migliorare la qualità di vita e agire sul benessere della persona e del caregiver.

Gli strumenti di valutazione

Il primo passo dell'intervento di terapia occupazionale consiste nella raccolta della **storia di vita della persona con demenza**. Durante questo primo passaggio il terapeuta indaga quali sono le abitudini, gli interessi e le passioni dell'anziano, con l'obiettivo di identificare le attività significative per quella persona che al momento risultano problematiche, difficoltose e poco soddisfacenti. In questa prima fase di valutazione il terapeuta occupazionale può avvalersi di diversi strumenti.

L'*Occupational Performance History Interview (OPHI-II)* è uno strumento di intervista narrativo che ha lo scopo di **delineare la storia occupazionale della persona** con demenza, ponendo l'attenzione sulle attività significative e sulla percezione delle proprie azioni nella quotidianità, con lo sguardo rivolto al passato, al presente e al futuro. L'intervista è indirizzata su cinque temi: ruoli occupazionali, routine quotidiana, setting di comportamento occupazionale, scelte di attività/occupazioni, eventi critici della vita. L'OPHI-II fa sì che l'intervento sia il più possibile personalizzato (*client-centred*) e offre al terapeuta occupazionale un quadro utile per identificare e rivolgere il piano terapeutico su attività significative e obiettivi inerenti alla storia e alla personalità dell'anziano con demenza.

La *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* è un'intervista semi-strutturata che permette di **individuare le attività quotidiane che la persona vuole fare**, deve fare o ci si aspetta che faccia, ma che non fa, non riesce a fare o non è soddisfatto del modo in cui le fa. La COPM **valuta l'auto-percezione della performance occupazionale ed il grado di soddisfazione relativi alle attività identificate**. Lo strumento **misura l'auto-percezione della persona** rispetto alla sua performance: tramite una scala visuo-analogica, l'intervistato indicherà un punteggio da 1 a 10, sia di performance che di soddisfazione, per ogni difficoltà individuata. Un punteggio alto indica un elevato senso di competenza e molta soddisfazione. La COPM è una misura di *outcome* in quanto, dopo un determinato periodo di tempo o al termine del percorso di trattamento, verrà chiesto alla persona di riassegnare i punteggi di *performance* e soddisfazione per ogni attività indicata, in modo da stabilirne i progressi. Nel caso in cui la persona avesse difficoltà a rispondere (per esempio per problemi di linguaggio o cognitivi) è possibile somministrare la COPM al caregiver, che potrà essere intervistato o come *proxy* o come rispondente altro.

Il *Volitional Questionnaire* è uno strumento di osservazione basato sul MOHO creato per analizzare la "volizione" e la motivazione alla base dello svolgimento di attività significative. Tramite delle osservazioni, il terapeuta occupazionale cerca di individuare la motivazione che spinge l'anziano con demenza a svolgere attività significative, la sua fiducia e soddisfazione nel fare, e focalizza l'attenzione su valori e interessi della persona e sui fattori ambientali favorevoli o limitanti. Lo strumento ha lo scopo di conoscere la spinta volizionale e non l'abilità della persona; dunque, durante l'osservazione, la qualità della performance non deve influenzare il risultato dell'osservazione stessa. In particolare si concentra sui seguenti elementi:

- le condizioni ottimali affinché la persona possa esprimere la propria volontà
- il bisogno di assistenza di cui necessita la persona
- i contesti ambientali favorevoli in cui la persona è facilitata nell'esprimere la propria volontà

L'osservazione rivelerà se la persona si comporta in maniera spontanea, coinvolta, esitante o passiva.

Il nucleo Alzheimer o SCU-B

I sintomi psicologici e comportamentali delle demenze sono spesso considerati uno dei problemi più impegnativi nella cura della persona. Le *Special Care Unit* sono nate con lo scopo di prendersi cura dei pazienti con demenza e, in particolare, con disturbi del comportamento. Esse sono solitamente situate all'interno di case di cura e includono comunemente le caratteristiche di personale qualificato, programmazione speciale, un ambiente fisico modificato e il coinvolgimento della famiglia (Lai et al., 2009)

I sintomi psicologici e comportamentali contribuiscono alla perdita di autonomia della persona con demenza e coinvolgono spesso negativamente anche il caregiver; essi sono associati ad un declino più rapido delle funzioni cognitive e ad un aumento del rischio di ospedalizzazione e inserimento precoce in struttura. Al fine di migliorare la presa in carico di questi disturbi nascono quindi *Special Care Unit* e nuclei specializzati con l'**obiettivo di stabilizzare i disturbi del comportamento attraverso un programma personalizzato e specifico per ogni persona di riabilitazione cognitiva e comportamentale** (Delphim-Combe et al., 2013).

La presa in carico dei disturbi del comportamento con un approccio riabilitativo che unisca interventi farmacologici e non-farmacologici mira al mantenimento del paziente nel suo ambiente di vita il più a lungo possibile e ad evitare ospedalizzazioni che portano spesso ad un utilizzo eccessivo di farmaci e di contenzioni.

Box 1 – Il nucleo Alzheimer o SCU-B (Special Care Unit): definizione

Interventi per la gestione dei BPSD³ basati sulle attività: *TAP (Tailored Activity Program)*

Lo sviluppo e la sperimentazione di approcci non farmacologici è importante per andare a ricercare le combinazioni ottimali tra condizioni ambientali e competenze personali che portino al massimo livello di funzionamento possibile per quella persona (Abraha et al., 2017). Un approccio promettente è l'uso mirato dell'attività. La partecipazione alle attività è stata a lungo dimostrata essere correlata al benessere degli anziani e degli anziani con demenza, portando a risultati positivi sia per il paziente (riduce l'agitazione, diminuisce il contenimento e l'uso farmacologico e migliora la qualità della vita), sia per il caregiver (riduce il burden oggettivo e soggettivo e aumenta il senso di competenza nella gestione del parente). Se gli interventi e le attività vengono personalizzate "su misura" per quella specifica persona a cui sono rivolte, questi benefici è dimostrato siano più numerosi e duraturi.

È su questo concetto che pone le basi il **programma di attività su misura TAP (Tailored Activity Program)**, nato a Baltimora dagli studi della sociologa e ricercatrice Laura N. Gitlin e rivolto a persone con demenza e loro caregivers. Con un approccio prescrittivo che lo rende chiaro e semplice, è un intervento applicabile in tutti i setting di cura e **aiuta a migliorare i disturbi del comportamento mediante attività progettate sulle capacità preservate e gli interessi di vita della persona con demenza. Inoltre offre al caregiver e alle famiglie maggiore conoscenza delle capacità del loro parente e l'utilizzo di strategie da generalizzare nella vita quotidiana.** I dati in letteratura ad oggi testimoniano risultati positivi fino a 4 mesi, riportando significative riduzioni dei BPSD e aumento del coinvolgimento nelle attività e della qualità della vita. Parallelamente i benefici percepiti dal caregiver sono una diminuzione statisticamente significativa del *burden* oggettivo e soggettivo, nonché maggiore padronanza e confidenza nell'uso delle attività (Gitlin et al., 2008).

Il TAP si basa sul *framework* concettuale della vulnerabilità ambientale e il modello di soglia di stress ridotto che postula

che, con la progressione della patologia, gli individui con demenza diventano sempre più vulnerabili agli stimoli ambientali e sperimentano soglie più basse di tolleranza agli stimoli e ciò è causa di disturbi del comportamento. Con attività basate sulle capacità preservate e sui precedenti ruoli e abitudini della persona, si intende facilitare il raggiungimento di comportamenti adattivi positivi, adattando tali attività a richieste ambientali adeguate. Per fare ciò il TO va a costruire possibili attività tarate sugli interessi pregressi della persona, raccogliendo informazioni a riguardo mediante un questionario consegnato al caregiver.

Dopo un'accurata valutazione dello stato cognitivo, funzionale, comportamentale e delle abilità motorie, vengono prescritte e implementate le tre attività scelte, introducendone una alla volta. Se necessario le prescrizioni vengono aggiornate dopo aver osservato l'attività, per trovare le strategie di impostazione dell'attività, semplificazione e tecniche comunicative più efficaci per quella persona. Infine tali strategie vengono consegnate al caregiver con spiegazioni, dimostrazioni pratiche e ragionamenti *step-by-step* per aumentare le sue competenze fino ad arrivare al punto di essere in grado di crearne una, generalizzando le tecniche apprese per gestire i disturbi del comportamento. Nei casi di successo le prescrizioni aumenteranno con il passare del tempo man mano che il caregiver sarà divenuto maggiormente esperto nel proporre le attività (Pozzi C., 2018). Alla fine la persona con demenza avrà sviluppato grazie a tali prescrizioni, una routine di attività in grado di ridurre la frequenza dei BPSD e garantire maggior partecipazione e benessere.

Esemplificazione di un caso

La signora Irma, di anni 88, con diagnosi di Alzheimer da 8 anni, MMSE 8/30, Tinetti 18/3; Barthel Index 35/100 entra in un reparto protetto di una casa di riposo in Lombardia. Al domicilio, dopo anni di assistenza, non era più possibile una sua permanenza con assistenza per fragilità sociale ed esaurimento psicofisico del caregiver. All'ingresso in nucleo Irma manifesta fin da subito irrequietezza, disinibizione, aggressività non controllata con la routine del reparto. Il terapeuta occupazionale, in urgenza, contatta immediatamente il caregiver per avere maggiori informazioni sulla storia occupazionale di Irma: non solo le occupazioni, ma il valore che Irma dà alle stesse.

Dopo una attenta e professionale valutazione della performance occupazionale, osservando i suoi comportamenti e la sua comunicazione durante il pasto, il terapeuta occupazionale determina che Irma dovrà impegnarsi per 3 momenti nel pomeriggio a piegare i propri indumenti (soprattutto vestaglie da notte) in quanto la sua maggiore preoccupazione è mantenere in ordine i propri indumenti e non rischiare di perderli. Tale attività è stata moderata dal terapeuta occupazionale con la OSS specialista in geriatria. Il risultato è un contenimento del disturbo senza l'uso di psicofarmaci, ma attraverso terapia occupazionale personalizzata e adeguamento dell'ambiente fisico (è stato ricavato nella stanza un tavolo dove Irma può sistemare e piegare molte volte al dì i propri indumenti dichiarando il suo intento che tutto sia in ordine, sistemato, "non tutto in giro").

Come potete analizzare quindi, l'approccio del terapeuta occupazionale non è, e non deve essere, semplicistico e riduzionistico ma attento e scrupoloso al processo che porta al prodotto, all'occupazione definita come personale e significativa.

Box 2 – Esemplificazione di un caso dove è stata applicata la terapia occupazionale

Interventi per la gestione dei BPSD basati sull'integrazione sensoriale

Le evidenze a sostegno dell'utilizzo di interventi basati sulla sensorialità con le persone con demenza sono in aumento. Le revisioni della letteratura riportano che **i trattamenti multisensoriali possono ridurre i disturbi del comportamento e avere benefici sulla qualità di vita della persona**, ma non più di altri interventi effettuati in rapporto "uno-a-uno" (Lorusso et al., 2017). L'assistenza personalizzata, la comunicazione adattata, le attività basate sulla sensorialità, l'educazione del personale possono ridurre l'agitazione (Livingston et al., 2014). Difatti gli input sensoriali,

che dai recettori giungono al cervello, aiutano la persona nel sentirsi sicura, regolarsi, mantenere i ruoli, le routine e le attività. Tutto ciò che sperimentiamo e facciamo nel corso della vita è basato sui sensi; un'errata ricezione o lettura degli stimoli sensoriali può portare la persona a sentirsi sotto stimolata o sovra stimolata, questo può scatenare disturbi del comportamento come ansia, agitazione, aggressività, apatia, disturbi del sonno e dell'alimentazione. I disturbi del comportamento non solo hanno un impatto negativo sulla qualità di vita della persona con demenza, ma possono anche incrementare il livello di stress del caregiver (Lorusso et al., 2017).

Proprio per questo uno degli obiettivi dell'utilizzo di un approccio sensoriale è di **identificare i modelli di elaborazione sensoriale della persona e le corrispondenti strategie e attività sensoriali che possono aiutare nel mantenere sotto controllo la risposta allo stress così da sostenere l'autoregolazione e la sicurezza**. Al fine di attuare interventi efficaci basati sull'integrazione sensoriale è sempre necessario ricordare che ogni persona ha valori, bisogni, punti di forza, caratteristiche differenti dall'altra; pertanto, prima di utilizzare strategie sensoriali, è importante identificare i modelli di integrazione ed elaborazione sensoriale propri di quella persona.

Dopo un'attenta osservazione e valutazione di questi aspetti è possibile elaborare strategie efficaci, che possono essere orientate al relax oppure orientate alla stimolazione. Le strategie orientate al relax sono utilizzate soprattutto in presenza di ansia, agitazione, aggressività, *wandering* ed inducono un senso di sicurezza e comfort. Le strategie orientate alla stimolazione invece sono solitamente considerate più intense, attivanti o fastidiose. Queste due tipologie di strategie possono essere utilizzate anche in combinazione l'una con l'altra. In aggiunta al tipo di stimolazione, che offre un'attività o una modalità, è importante per l'efficacia anche l'intensità della stimolazione. Allo stesso tempo bisogna anche tener conto del momento della giornata in cui viene offerta una stimolazione, con che frequenza e durata della stessa. Le strategie possono interessare ogni sistema sensoriale: tattile, propriocettivo, vestibolare, visivo, uditivo, olfattivo, intercettivo. Possiamo porre l'attenzione su un solo senso o portare la stimolazione su più sensi.

Con queste strategie è possibile **creare una "dieta sensoriale" che supporti la sicurezza, i bisogni sensoriali, la salute, la partecipazione e la qualità di vita della persona con demenza e del caregiver**. Per fare questo è necessario analizzare e conoscere la persona, le sue preferenze passate e presenti, i suoi bisogni: il terapeuta si dovrà chiedere ad esempio, se la persona con demenza riesce effettivamente a comunicare le sue esigenze fisiche legate alla sopravvivenza (idratazione, nutrizione, evacuazione...) e se il personale assistenziale rispetti i gusti del paziente nel rispondere ad esse (orari, schemi, preferenze...).

Una routine specifica, creata tenendo conto degli aspetti sensoriali della singola persona, può ridurre i disturbi del comportamento e facilitarne la gestione in momenti specifici della giornata. La dieta sensoriale può aiutare la persona a rimanere attiva e partecipe offrendo attività e ruoli che siano significativi per l'individuo (Champagne, 2018).

È necessario tenere presente che interventi di integrazione sensoriale richiedono spesso una modulazione di quelli che sono gli stimoli offerti dall'ambiente. Proprio perché la capacità di percepire ed elaborare gli stimoli in modo adeguato può risultare compromessa nelle persone con demenza, avendo quindi come detto in precedenza bisogni sensoriali differenti, agire sull'ambiente fisico può aiutarci nel garantire momenti di benessere e nel supportare la persona con demenza.

L'adattamento dell'ambiente fisico ed umano, la formazione del personale e altri interventi

Uno dei modelli assistenziali e di cura per la gestione dei BPSD a cui potersi ispirare è il sistema *Gentlecare* ideato dalla terapeuta occupazionale canadese Moira Jones che si basa sul principio che **la persona con demenza possa ricevere dall'ambiente esterno ciò di cui è stato privato dalla malattia e non più recuperabile** (concetto di "protesi"), nel tentativo di creare una nuova condizione di benessere.

La protesi assistenziale è formata da tre componenti: **persone, programmi e spazio fisico**. Esse lavorano in armonia per produrre un sostegno per la persona con demenza, compensando così i deficit causati dalla malattia.

1. Il primo elemento dell'assistenza protesica è rappresentato dalle **persone**, ovvero da tutti coloro che circondano l'anziano (in particolare caregiver familiare e caregiver professionali). Essi sono agenti terapeutici fondamentali per l'assistenza.
2. Il secondo elemento è costituito dai **programmi**, ovvero le attività che la persona svolge durante l'arco della giornata. Esse sono parte integrante della quotidianità e possono essere classificate in: attività di base (alimentazione, toletta, bagno, abbigliamento, cura di sé), attività necessarie (riposo, tempo all'esterno, sonno, privacy), attività essenziali (movimento, socializzazione, intimità, famiglia, comunicazione) e attività significative (svago, lavoro).
3. Infine troviamo lo **spazio fisico**, che rappresenta il terzo elemento fondamentale della protesi assistenziale. La persona con demenza può essere particolarmente sensibile alle modificazioni ambientali e agli stimoli provenienti da esso, sia in senso positivo, sia in senso negativo. Talvolta può rappresentare il motivo scatenante di alcune alterazioni del comportamento, accentuare i disturbi cognitivi, condizionare lo stato funzionale dell'anziano o addirittura creare situazioni di pericolo. Altre volte, invece, è in grado di compensare tali deficit, ridurre i problemi comportamentali e rallentare il declino delle capacità funzionali, permettendo il mantenimento delle abilità residue il più a lungo possibile.

Nella costruzione dell'ambiente protesico, dunque, occorre tener conto delle seguenti esigenze: sicurezza (deve garantire il più alto livello di libertà e autonomia con la minima necessità di sorveglianza, attraverso la riduzione del rischio di caduta, di urti e di fuga), orientamento spazio-temporale, benessere visivo e acustico, chiarezza del messaggio d'uso dello spazio, comfort, familiarità, elasticità e flessibilità al cambiamento, tutela dell'identità personale. Oltre alla possibilità di ispirarsi al sistema *Gentlecare*, il terapeuta occupazionale ha a disposizione altri tipi di interventi psicosociali che può utilizzare nella cura della demenza quali ad esempio la formazione del personale assistenziale, riabilitativo e medico alle corrette procedure di implementazione degli approcci psicosociali fin qui enunciati.

Interventi sull'ambiente

Uno dei sintomi chiave della demenza è la difficoltà riscontrata nello svolgimento delle attività di vita quotidiana, sia di base che strumentale. Allo stesso tempo l'ambiente circostante può diventare di difficile lettura per la persona con demenza a causa di un'errata lettura dello stesso. Le conoscenze relative a come la persona con demenza interagisce con l'ambiente durante le attività può aiutare nella creazione specifici adattamenti ambientali. Un modo per supportare la persona nelle sue attività è quello di modificare l'ambiente fisico per facilitare l'interazione della persona con l'ambiente stesso durante le attività di vita quotidiana, mantenendo in questo modo la maggior autonomia possibile il più a lungo possibile (Woodbridge *et al.*, 2018)

Diverse ricerche riportano l'utilità di **ricreare un ambiente simile a quello di casa**. Un ambiente di questo tipo è in grado di dare continuità e familiarità alla vita di tutti i giorni, allo stesso tempo incoraggia il coinvolgimento della famiglia e ne rafforza i legami. Inoltre fornire stimoli familiari rende meno stressante l'interazione della persona con l'ambiente. È importante però non fermarsi solo su aspetti di arredo, ma analizzare anche le componenti strutturali dell'ospedale o della casa di cura.

Il design dell'ambiente fisico gioca un ruolo fondamentale nel supportare le abilità di orientamento delle persone con demenza. In particolare, la progettazione della pianta della struttura influisce notevolmente sull'orientamento spaziale e sulla ricerca di informazioni da parte dei residenti. È poi possibile applicare ulteriori interventi di supporto relativi a segnaletica, arredamento, illuminazione e colori. Nel progettare gli ambienti bisogna sempre tenere a mente la sicurezza, la funzionalità, il livello cognitivo, le abilità e i bisogni sensoriali di chi li utilizza, le problematiche mediche e fisiche, la partecipazione sociale e considerare anche la cultura e la spiritualità (Champagne, 2018).

Pavimenti ed illuminazione in particolare giocano un ruolo fondamentale per quanto riguarda la partecipazione e la sicurezza. Il **pavimento** deve essere semplice ed uniforme senza punti d'ombra e riducendo al massimo il riflesso della luce su di esso così da ridurre il rischio di caduta evitando la sensazione di abbagliamento e della presenza di ostacoli. In corridoi lunghi è importante creare zone di sosta che stimolino la persona a fermarsi e riposare (poltroncine, fermata dell'autobus). Nelle stanze e nei corridoi è importante che il battiscopa sia in contrasto rispetto al pavimento e alle pareti, così come il corrimano, in modo tale che siano facilmente individuabili. Per facilitare il riconoscimento degli ambienti il pavimento dei corridoi e delle stanze dovrebbero essere di diversa intensità (uno più scuro e uno leggermente più chiaro).

L'**illuminazione** dovrebbe essere uniforme in generale in ogni stanza e le superfici riflettenti ridotte al minimo. Al fine di gestire al meglio l'illuminazione è anche importante utilizzare tende ed avere la possibilità di gestire l'intensità della luce e poter passare da una luce fredda ad una luce calda per favorire il rilassamento. Una corretta illuminazione associata all'utilizzo di oggetti in contrasto gli uni dagli altri nel momento del pasto ad esempio può favorire l'alimentazione e l'idratazione e ridurre l'agitazione.

Per facilitare l'**orientamento** della persona nello spazio può essere utile anche spezzare ambienti grandi e corridoi lunghi utilizzando pareti con colori contrastanti e possibilmente caldi. Allo stesso fine è anche importante utilizzare una buona segnaletica che sia semplice, chiara, ben individualizzabile (quindi in contrasto con le pareti e le porte) sia per le sale comuni come la sala da pranzo sia per camere e bagni.

Tutti gli ambienti dovranno **favorire attività spontanee** in sicurezza, lasciare stanze vuote senza stimoli aumenta il disorientamento e l'agitazione. Sia in ospedale che in RSA o CRA o nuclei specialistici è importante la presenza di stanze che favoriscano il relax (con ambiente familiare, poltrone per il riposo...) e luoghi destinati allo svolgimento di altre attività (cucina, lavori manuali...). Ricordiamo sempre che l'ambiente non è solo fisico, ma anche sociale quindi, per quanto riguarda i luoghi istituzionali, tutti i membri dell'equipe hanno un ruolo importante nel facilitare e supportare la relazione della persona con demenza nell'ambiente. Un ambiente sociale e fisico caotico può diventare un *trigger* per la persona con demenza aumentando quelli che sono i disturbi del comportamento. Il modo in cui parliamo, ci muoviamo all'interno del nostro reparto può influenzare la persona con demenza.

Sia le modifiche di progettazione fisica del reparto che l'interazione con il personale sono state infatti evidenziate come fattori che influenzano positivamente il benessere del paziente e l'impegno quotidiano delle attività. I membri dello staff hanno anche ritenuto di aver bisogno di bilanciare le priorità del reparto clinico, con le esigenze contestuali dei pazienti con demenza, per istituire un efficace reparto "*dementia friendly*". Pertanto gli adattamenti fisici che promuovono orientamento, familiarità e attività significative vengono percepiti come utili da parte dello staff ospedaliero.

Conclusione

Le persone affette da demenza e il loro care giver possono essere aiutati dal Terapista Occupazionale a migliorare la loro qualità della vita. In questo percorso, il ragionamento clinico del terapeuta occupazionale può e deve essere guidato dalle evidenze presenti in letteratura per garantire una presa in carico appropriata ed efficace.

L'applicazione di alcuni programmi o modelli presenti in letteratura è raccomandata ed è auspicabile che il professionista riesca a conciliarli con la propria formazione e il proprio *know-how*. Servono sempre maggiori evidenze per ciò che riguarda l'applicazione nella pratica italiana per fornire ai professionisti indicazioni e riferimenti per una pratica ragionata, contestualizzata e guidata dal "sapere" e non solo dalle cosiddette "soft-skills" o dalla pratica empirica.

Foto di congerdesign da Pixabay

Note

1. 20 aprile 1745 – 25 ottobre 1826
2. 24 luglio 1868 – 23 dicembre 1966
3. Con l'acronimo BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) i medici identificano la sintomatologia psichica e comportamentale che può accompagnare i disturbi cognitivi delle persone che soffrono di demenza

Bibliografia

- Abraha I., Rimland JM., Trotta FM., Dell'Aquila G., Cruz-Jentoft A., Petrovic M. et al., (2017), *Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia*, in The Senator-OnTop series, BMJ open, Mar 16;7(3):e012759
- Champagne T., (2018), *Sensory Modulation in Dementia Care: Assessment and Activities for Sensory-enriched Care*, London, Jessica Kingsley Publishers, Volume 39 Issue 8
- Delphin-Combe F., Roubaud C., Martin-Gaujard G., Fortin M., Rouch I., Krolak-Salmon P., (2013), *Effectiveness of a cognitive-behavioral unit on behavioral and psychological symptoms of dementia*, in Revue neurologique, Elsevier BV, Paris, Jun- Jul;169(6-7):490-4
- Gitlin LN., Winter L., Burke J., Chernet N., Dennis MP., Hauck WW., (2008), *Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study*, in The American Journal of Geriatric Psychiatry, Elsevier, Mar;16(3):229-39
- Hagedorn R., (2001), *Foundations for practice in occupational therapy*, in Elsevier Health Sciences, Edinburgh, Churchill-Livingstone/Elsevier

-
- Lai CK., Yeung JH., Mok V., Chi I., (2009), *Special care units for dementia individuals with behavioural problems*, in *Cochrane Database of Systematic Reviews*, John Wiley & Sons
- Livingston G., Kelly L., Lewis-Holmes E., Baio G., Morris S., Patel N. et al., (2014), *A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioral interventions for managing agitation in older adults with dementia*, in *Health technology assessment*, Winchester, England, Vol.18, Issue 39, June, ISSN 1366-5278
- Lorusso LN., Bosch SJ., (2017), *Impact of multisensory environments on behavior for people with dementia: A systematic literature review*, in *The Gerontologist*, Oxford University Press, May 8;58(3):e168-e179
- Pozzi C., Battain P.C., Lanzoni A., Romano E., Penna N., Ianes P., Ghensi R., Zamparo T., Pizzoni M., Morandi A., Fabbo A., (2018), *Strumenti di valutazione e verifica dell'efficacia nei trattamenti riabilitativi del terapeuta occupazionale*, in *I Luoghi della Cura*, n.2
- Woodbridge R., Sullivan M., Harding E., Crutch S., Gilhooly K., Gilhooly M. et al. (2018), *Use of the physical environment to support everyday activities for people with dementia: A systematic review*, in *Dementia*, Vol. 17(5) 533–572