La terapia occupazionale nei pazienti affetti da demenza

Di Alessia Tafani *(Coordinamento Corso di Laurea in Terapia Occupazionale Dipartimento di Scienze Geriatriche, Gerontologiche e Fisiatriche, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma)*

La conoscenza dei sintomi della malattia di Alzheimer oggi è tale da consentire la determinazione del livello di gravità della patologia. Esistono molte classificazioni al riguardo, grazie alle quali è possibile attribuire il paziente ad un livello piuttosto che ad un altro a seconda della sintomatologia manifestata. La perdita di memoria, i deficit attentivi, il vagabondaggio, le modificazioni del carattere, i disturbi del comportamento, le disinibizioni, il disorientamento temporale e spaziale, sono solo alcune delle manifestazioni della malattia di Alzheimer. Nel momento in cui i familiari si accorgono che il loro caro non è più in grado di svolgere le normali attività di vita quotidiana in modo adeguato o sicuro, solitamente tendono a sostituirsi a lui in tutte le attività. Il problema più spesso riportato dai familiari di un paziente con demenza è infatti quello di dover fare tutto ciò che prima faceva lui poiché ora “non riesce più a farlo come prima”, “non lo fa tanto bene”, “non lo fa abbastanza velocemente”, “non lo fa come lo faceva di solito”.

L’intervento terapeutico dal punto di vista occupazionale, considera come nodo centrale del proprio operare proprio questa mancanza di agire che si manifesta nei pazienti con demenza di Alzheimer. Per il terapista occupazionale, l’agire umano è alla base del benessere della persona, e tutto ciò che costituisce una limitazione per lo stesso, comporta una disfunzione occupazionale che può essere risolta esclusivamente attraverso la promozione di attività particolarmente significative e nelle quali vengono sperimentate le limitazioni più gravi. Il Terapista dell’occupazione cerca pertanto di intervenire non focalizzandosi esclusivamente sulle funzioni deteriorate, ma soprattutto sulla mancanza di motivazione ad agire che, se da una parte viene indotta dai familiari per garantire la sicurezza del paziente o lo svolgimento di attività fondamentali per l’organizzazione familiare, dall’altra viene aggravata da un senso di inadeguatezza percepito dal paziente stesso. Questo deriva dal fatto che il paziente sperimenta esperienze di insuccesso nell’agire, rappresentate spesso dall’impedimento da parte dei familiari di svolgere un’attività, oppure dall’impossibilità reale di portare a termine un’attività cominciata.

Dunque l’approccio occupazionale (Model of Human Occupation) (Kielhofner et al., 2002) riconosce nella mancanza di motivazione ad agire e nella riduzione e o perdita dell’autostima, lo specifico patologico della demenza. L’intervento della terapia occupazionale è finalizzato a favorire un processo di ri-motivazione ed un aumento graduale dell’autostima del paziente, al fine di favorire il miglioramento o il mantenimento dello stato funzionale e di indipendenza e di controllare i disturbi del comportamento. E’ importante inoltre non dimenticare che l’intervento occupazionale viene sempre svolto in modalità ecologica, cioè con un’attenzione particolare all’ambiente in cui la persona svolge le attività.

L’ambiente infatti, sia esso fisico, cioè costituito da spazi e oggetti, sia esso sociale, costituito quindi da persone, è fondamentale per lo svolgimento di qualunque attività, poiché può presentare ostacoli e barriere o al contrario facilitazioni e incoraggiamenti alla persona che agisce. Per queste ragioni le tecniche di adattamento ambientale sono molto efficaci nel compensare la ridotta o, più spesso, assente capacità di apprendimento che sta alla base di qualunque processo riabilitativo. Il processo di ri-motivazione accompagna il paziente affetto da demenza attraverso tre fasi verso “l’autonomia motivazionale”, verso una condizione cioè, in cui lo svolgimento di una attività genera e rafforza il senso di efficacia personale e di autostima a tal punto da spingere il paziente a svolgerla ancora.

Il principio che sottende questo approccio riabilitativo consiste nel credere che il paziente ricominciando a sperimentare

situazioni di successo nell'esecuzione delle attività scelte per l'intervento riabilitativo, accrescerà la sua autostima e la sua motivazione ad agire, impiegando le sue energie quotidiane in attività per lui significative, piuttosto che in comportamenti afinalistici e spesso pericolosi. Il processo di ri-motivazione comincia con la fase di esplorazione, che prevede la collocazione del paziente in un ambiente che contenga elementi che possano suscitare il suo interesse e che possano incoraggiarlo attivamente ad esplorare il mondo che lo circonda. Questo viene reso possibile da una previa raccolta di informazioni che il terapista deve ottenere intervistando il paziente (ove possibile), i familiari, il caregiver e il personale che lo assiste, grazie alla quale collocherà nella stanza di terapia occupazionale una serie di elementi che dovrebbero suscitare l'interesse del paziente. L'esplorazione del mondo che ci circonda è fondamentale per la generazione della motivazione ad agire, dunque quanto più l'ambiente è adeguatamente stimolante ed incoraggiante, tanto più facilmente nasce l'interesse a "fare".

I pazienti che hanno completamente perso la motivazione ad agire cominciano il loro percorso proprio da questa fase, e possono essere considerati alla stregua di un artista in attesa dell'ispirazione per incominciare un'opera. L'attuazione di un intervento ecologico, offre al terapista occupazionale la possibilità di creare le condizioni affinchè il paziente possa trovare il giusto elemento d'ispirazione, che generi in lui la motivazione ad agire. Questo può accadere con l'ausilio dei più disparati oggetti: una pianta con una foglia secca da rimuovere, una macchinetta del caffè da preparare, un giornale da sfogliare o una foto da guardare; ciò che importa non è l'elemento che ha scatenato l'azione ma come l'esperienza è stata vissuta. In questo senso il terapista occupazionale deve assicurarsi che al di là del reale risultato prodotto dal paziente, questi sperimenti una situazione di successo e di piacevolezza nello svolgimento dell'attività.

A questo punto il paziente entra di diritto nella seconda fase del processo, la fase della competenza, sicuramente più impegnativa, poiché se nella fase dell'esplorazione il risultato non era un elemento determinante ed il paziente non era mai soggetto al giudizio del terapista, ora viene prestata maggiore attenzione al raggiungimento o meno dell'obbiettivo del compito e dell'attività; in un certo qual modo la responsabilità del processo, che nella prima fase era completamente a carico del terapista, comincia ad essere equamente distribuita su entrambi gli attori dell'intervento terapeutico (terapista e paziente).

Anche in questa fase è fondamentale l'intervento ecologico, che in questo caso deve fornire ed utilizzare una serie di accorgimenti al fine di compensare soprattutto i deficit cognitivi. Così una sveglia per richiamare l'attenzione su un dato evento, una sequenza di foto per ricordare o seguire il corretto ordine dell'attività, i colori e le illustrazioni per orientare nel tempo e nello spazio, e tante altre strategie ecologiche da condividere anche con i familiari ed il caregiver, diventano fondamentali per raggiungere il risultato e far sperimentare al paziente la sensazione di efficacia delle proprie azioni e di successo nelle attività che svolge. In questa fase l'esplorazione è molto più attiva da parte del paziente e meno pilotata dal terapista. Per questo, mano a mano che il paziente accresce il senso di fiducia nelle azioni che compie e nei risultati che produce, è sempre più disposto a "mettersi in gioco" accettando o anche richiedendo di svolgere attività più complesse, spesso collegate a ruoli molto forti rivestiti in passato. È esattamente in questo momento che il paziente può essere considerato nella terza ed ultima fase del processo ri-motivazionale, la fase dell'autonomia. In questa fase si presuppone che il paziente sia in grado di interessarsi spontaneamente allo svolgimento di un'attività, ma ciò non significa necessariamente che sia in grado di svolgerla realmente in modo indipendente.

In tutte le tre fasi del processo ri-motivazionale il terapista non deve mai perdere di vista le caratteristiche evolutive della patologia, e deve essere perfettamente consapevole del fatto che l'intervento riabilitativo non è volto al ripristino delle funzioni perdute ma delle attività e della partecipazione del paziente nella vita quotidiana (OMS, 2002). Sarà quindi cura del terapista stabilire il reale livello di autonomia funzionale del paziente ed il conseguente livello di assistenza necessario in ognuna delle attività svolte. Il processo di ri-motivazione non avviene, infatti, senza considerare tutte le questioni e le situazioni legate alla sicurezza del paziente e dei suoi cari; per questo l'autonomia motivazionale non corrisponde al concetto di indipendenza. Spesso le attività oggetto e mezzo dell'intervento con il paziente affetto da Alzheimer non possono essere svolte senza una stretta supervisione o anche assistenza da parte dei familiari o di un caregiver, che sono parte attiva

dell'intervento occupazionale.

Nella nostra esperienza al Day Hospital del Centro di Medicina per l'Invecchiamento del Policlinico Gemelli a Roma, i pazienti che sono stati inseriti in un piano di intervento occupazionale che prevedesse il processo ri-motivazionale e che lo hanno terminato, hanno dimostrato di ridurre i comportamenti aggressivi, di normalizzare il ritmo sonno-veglia e di diminuire la tendenza al vagabondaggio; si è altresì verificato in alcuni casi anche un miglioramento del livello funzionale con conseguente riduzione della quantità di assistenza necessaria; infine i familiari e i caregiver hanno riferito una percezione del carico assistenziale notevolmente minore. Alla luce di tutto ciò possiamo considerare l'intervento terapeutico occupazionale un mezzo per aumentare il livello di qualità della vita del paziente e delle persone che vivono con lui.

BIBLIOGRAFIA

Kielhofner Gary et al. "*Model of Human Occupation:Theory and application*". Third edition. Baltimora: Lippincott Williams and Wilkins, 2002.

OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). *"ICF-Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute",* Spini di Gardolo (Trento): Erickson, 2002.