Implementazione del servizio di terapia occupazionale all'interno dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze dell'AUSL di Modena

Centrata su obiettivi personalizzati e attività di vita quotidiana, storia delle persone e caratteristiche del contesto, la terapia occupazionale può contribuire alla qualità della vita di persone con demenza e caregiver; è prevista dai LEA, ma non è ancora diffusa in modo omogeneo sul territorio nazionale. L'articolo illustra un'esperienza specifica, che ha coinvolto i CDCD della provincia di Modena, analizzando la prima fase di implementazione del servizio, gli esiti e le prospettive per il futuro.

Di Alessandro Lanzoni *(terapista occupazionale UOC Disturbi Cognitivi e Demenze AUSL Modena, tutor clinico Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia)*, Lucia Bergamini *(medico geriatra UOC Disturbi Cognitivi e Demenze AUSL Modena)*, Barbara Manni *(medico geriatra UOC Disturbi Cognitivi e Demenze AUSL Modena)*, Devis Trioschi *(terapista occupazionale UOC Disturbi Cognitivi e Demenze AUSL Modena, docente a contratto Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia)*, Antonella Rita Vaccina *(medico geriatra UOC Disturbi Cognitivi e Demenze AUSL Modena)*, Andrea Fabbo *(medico geriatra, direttore socio-sanitario AUSL Modena, docente a contratto Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia)*

La demenza determina limitazioni nelle attività e nella complessità delle esperienze cui le persone possono partecipare, ma diversi studi evidenziano che la partecipazione ad attività rimane uno dei bisogni fondamentali non adeguatamente soddisfatti in questo contesto (Fortinsky, *et al.*, 2016). Tuttavia, mediante l'adattamento delle attività stesse, una comunicazione mirata e un ambiente favorevole, è possibile non solo rispondere a questo bisogno, ma anche generare significativi miglioramenti in diversi aspetti della vita. L'inclusione di attività significative adattate nella routine di vita favorisce il benessere psicologico ed emotivo e consente di migliorare la qualità della vita. Inoltre, coinvolgere attivamente i caregiver e fornire loro strumenti pratici per supportare la partecipazione del paziente alle attività può contribuire a un ambiente più favorevole, promuovendo il benessere complessivo della persona con demenza e del caregiver stesso (Bennett, *et al.,* 2019).

Le premesse

La promozione delle autonomie della persona con demenza e il supporto al caregiver sono alcuni dei fattori fondamentali caratterizzanti la terapia occupazionale all'interno delle cure primarie. Tra i molteplici obiettivi clinici, delineati dal curriculum professionale internazionale e dalle competenze fondamentali individuate in Italia, figurano la prevenzione delle sindromi geriatriche, la riduzione del rischio di cadute, il recupero delle attività funzionali residue, l'adattamento dell'ambiente domestico, l'erogazione di interventi psicosociali e la collaborazione professionale in servizi a bassa soglia come ad esempio i *meeting center*. **La terapia occupazionale è indicata come disciplina nel Piano Nazionale Demenze 2014 e recentemente inclusa nelle Linee Guida ISS; la sua erogazione, per persone con demenza e caregiver, è prevista nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Tuttavia, la sua diffusione pratica in Italia risulta disomogenea** (Lanzoni, *et al.,* 2022). Nel contesto organizzativo innovativo promosso dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, la Regione Emilia-Romagna si impegna a sviluppare iniziative territoriali per favorire l'autonomia e *outcome* clinici positivi dei nuclei familiari anziani fragili che vivono a domicilio. L'erogazione di terapia occupazionale è una di queste

ed è gestita dall'Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena, all'interno dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) del Dipartimento di Cure Primarie. Questa iniziativa mira a promuovere un ambiente domiciliare sano e attivo per le persone anziane e le loro famiglie, contribuendo così al benessere e alla qualità della vita degli anziani fragili nei 7 distretti della provincia.

La terapia occupazionale all'interno delle cure primarie

Le linee guida *WHO Guidelines on Integrated Care for Older People (ICOPE)* forniscono indicazioni cruciali sull'erogazione di interventi basati sull'evidenza all'interno delle cure primarie, con l'**obiettivo di contrastare il declino delle capacità fisiche e cognitive delle persone anziane**. Per orientare i servizi sanitari verso *outcome* clinicamente significativi e impattanti sulla qualità della vita, è fondamentale considerare la capacità intrinseca delle persone anziane e l'ambiente in cui vivono. In linea con questi principi, **la terapia occupazionale mira a ottimizzare la performance delle persone con demenza nelle attività di vita quotidiana che loro considerano più importanti e significative**. Questo processo **coinvolge attivamente i caregiver sia formali che informali in un percorso di *empowerment* delle capacità di risoluzione dei problemi**. Il risultato terapeutico si raggiunge quando il caregiver è in grado di generalizzare le strategie apprese durante la terapia occupazionale in situazioni e contesti differenti rispetto al focus dell'intervento terapeutico (Pozzi, *et al.*, 2020). Tale approccio evidenzia l'importanza di considerare non solo le necessità cliniche delle persone anziane, ma anche il contesto in cui vivono e il ruolo dei caregiver nel supportare e facilitare il mantenimento delle capacità funzionali e cognitive delle persone con demenza.

L., che vive al domicilio con la moglie M., ha una demenza di tipo Alzheimer in fase moderata. Il terapista occupazionale viene inviato a domicilio per aiutare il nucleo a ricercare nuove strategie di adattamento alla crescente ansia che L. ha sviluppato negli ultimi mesi. Il disorientamento spazio-temporale lo porta infatti a pensare spesso di dover tornare al lavoro, sebbene sia in pensione.

Il terapista occupazionale focalizzerà il trattamento sui seguenti punti:

- reintrodurre attività significative e piacevoli per L., adattandole alle sfide della malattia e, se necessario, servire da modello per il caregiver;
- ricercare insieme a M. strategie di rassicurazione e distrazione dall'ansia del marito, con un approccio tipo brainstorming e dando informazioni sulla demenza e le capacità intrinseche di L.;
- fornire indicazioni ambientali e operative per ridurre il rischio di caduta, verificando anche gli ausili presenti al domicilio;
- promuovere il coinvolgimento di tutto l'ambiente sociale nel dare supporto a M. e L.;
- verificare che M. abbia accolto e generalizzato le strategie che si sono dimostrate efficaci.

Fonte: elaborazione degli autori

La prima fase di implementazione del servizio

Il servizio di terapia occupazionale, avviato a marzo 2021, ha previsto alcuni step cronologici di implementazione:

1. avvio del servizio e redazione del protocollo Avia Pervia OT;
2. formazione dei terapisti assegnati a tutti i distretti del territorio provinciale;
3. sperimentazione iniziale del protocollo, nel distretto di Modena (marzo 2021 – marzo 2022);
4. raccolta dati qualitativi, di efficacia, esperienziali e di aderenza al protocollo (marzo 2022 – giugno 2022);
5. avvio della raccolta dati estensiva (giugno 2022 – giugno 2023).

Il servizio è stato inserito nei CDCD della provincia di Modena, nei 7 distretti (Carpi, Castelfranco Emilia, Mirandola, Modena, Pavullo nel Frignano, Sassuolo, Vignola); è dedicato a persone con demenza in fase lieve o moderata e caregiver motivati a partecipare a un trattamento di massimo 10 sedute. I criteri di invio sono stati divulgati a tutta l'équipe; sulla base della valutazione multidimensionale svolta dall'équipe, il medico geriatra può procedere all'invio del nucleo familiare al servizio di terapia occupazionale. **Il protocollo di trattamento Avia Pervia OT – dal latino, rendere accessibile la strada impervia – prevede una stratificazione degli interventi da attuare:**

- per pazienti in cui è stato individuato come prioritario l'intervento sui disturbi del comportamento – coloro che abbiano registrato all'UCLA *Neuropsychiatric Inventory* (NPI) un punteggio totale pari o superiore a 18 o un punteggio pari a 9 in almeno un item – è previsto un intervento chiamato *Tailored Activity Program* (TAP) (Gitlin, *et al.,* 2009);
- per gli altri è prevista l'erogazione del programma *Community Occupational Therapy in Dementia* (COTiD) (Graff, 2006).

Tailored Activity Program (TAP)	*Community Occupational Therapy in Dementia* (COTiD)
Programma americano testato nel territorio italiano, sviluppato da Laura Gitlin (sociologa, preside del *Drexel University College of Nursing and Health Professions)*.	Programma olandese testato nel territorio italiano, sviluppato da Maud Graff (terapista occupazionale, ricercatrice e docente della *Radboud University)*.
Rivolto soprattutto alla gestione dei comportamenti a domicilio, prevede procedure standardizzate diverse per ospedale o setting istituzionale.	Previsto principalmente a domicilio.
Orientato in modo differenziato a persone con demenza e a caregiver.	Rivolto equamente a persone con demenza e a caregiver, tenendo conto di norme, valori, punti di vista di entrambi.
Utilizzo di attività e strategie per migliorare il benessere della persona con demenza + coinvolgimento del caregiver tramite educazione, informazione, brainstorming + sviluppo insieme al caregiver delle cosiddette "prescrizioni" personalizzate.	Ricerca delle autonomie e del benessere di entrambi, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita + approccio consulenziale volto a potenziare il problem-solving del caregiver.

Fonte: elaborazione degli autori

Il protocollo prevede inoltre lo svolgimento di consulenze (interventi specifici brevi a numero non predefinito), orientate in particolare alla valutazione di ausili e tecnologie assistive, all'adattamento dell'ambiente domestico, alla riduzione del rischio di caduta, al monitoraggio di pazienti a rischio di delirium. **Tra le consulenze di terapia occupazionale più frequenti del protocollo emergono quelle relative alla valutazione di ausili e tecnologie assistive**, attività per le quali il terapista occupazionale presenta competenze specifiche e interviene in varie fasi del percorso di assistenza protesica, unitamente ad altre figure professionali del CDCD (medico geriatra, infermiere). Gli ausili sono strumenti che possono incidere notevolmente sulla qualità di vita e sulla partecipazione delle persone con disabilità: nel 2016 l'OMS li ha posti fra i quattro pilastri dell'assistenza sanitaria del nostro secolo, insieme a vaccini, farmaci e dispositivi medici. Anche la Dichiarazione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 tratta gli ausili non come meri strumenti compensativi, bensì come diritti umani inalienabili: è evidente quindi l'importanza di dedicare tempo, attenzioni e risorse adeguate a questo ambito, che non a caso è stato inserito nei livelli essenziali di assistenza (LEA). **In via sperimentale nell'AUSL di Modena si sta applicando un primo protocollo di follow-up relativo al percorso e all'esito delle valutazioni ausili**, con l'obiettivo di misurare gli effetti sulla soddisfazione relativa alle soluzioni proposte e prescritte in un CDCD, per perseguire, misurare e migliorare l'appropriatezza prescrittiva in età geriatrica (Trioschi, *et al.,* 2023).

Report esperienziali dal primo anno di servizio

È stata eseguita una intervista qualitativa a tutti i terapisti appartenenti ai CDCD della provincia di Modena, riguardante l'applicazione del protocollo e l'erogazione del servizio. Tutti i terapisti coinvolti hanno partecipato attivamente, consentendo un'analisi completa delle dinamiche. Essi **hanno riconosciuto il valore del lavoro domiciliare, evidenziando il suo impatto positivo sia per le persone con demenza che per i caregiver**. Le interviste hanno confermato l'appropriatezza della terapia occupazionale a domicilio nel migliorare l'autonomia e la qualità di vita delle persone con demenza, nonché nel fornire sostegno ai caregiver. Tuttavia, sono emerse sfide logistiche e relazionali, come la disponibilità di spazi e mezzi di spostamento, e la gestione di alcune specifiche dinamiche relazionali con alcuni caregiver. È stata evidenziata l'importanza della formazione e della comunicazione tra operatori sanitari e caregiver, sottolineando anche il ruolo cruciale di un approccio multidisciplinare. Dal punto di vista delle famiglie coinvolte, fra giugno 2022 e giugno 2023:

- sono stati **inviati al servizio di terapia occupazionale 942 pazienti**, con una media di 4 invii al mese da parte di ogni medico geriatra o neurologo di CDCD;
- fra quelle contattate hanno rifiutato l'intervento 86 famiglie, principalmente nei distretti rurali e montani;
- al termine della rilevazione **i cicli conclusi sono 741**, di cui il 32% con programma COTiD, il 26% con programma TAP, il 23% con consulenze / cicli brevi, il 19% con interventi non codificati dal protocollo; questi ultimi riguardano invii che non rispettavano i criteri di inclusione al servizio, ma che gli invianti hanno comunque scelto di attivare (demenze severe, comorbilità di patologie correlate alla salute mentale, altre condizioni neurologiche).

A seguito dell'analisi degli interventi si è deciso di offrire alle persone con demenza, in ogni fase della malattia (anche in condizioni di gravità), e ai relativi caregiver la possibilità di ricevere interventi specifici legati in particolare alla valutazione di ausili e tecnologie e a consulenze per l'adattamento dell'ambiente domestico. **Il servizio di terapia occupazionale è stato presente all'interno di alcuni setting istituzionali territoriali** (oltre 30 ore settimanali all'interno di Nuclei Demenze) **e ha collaborato con le associazioni di familiari di persone con demenza locali nei vari distretti**. Una significativa parte di ore dedicate ai progetti esterni è stata svolta per progetti legati alle *Dementia Friendly Communities* della provincia e ai servizi a bassa soglia del territorio (*meeting center,* Officina dei suoni, COGS Club). I terapisti hanno collaborato all'interno di altri tipi di attività psicosociali di gruppo e hanno svolto anche attività di consulenze e formazione presso strutture sanitarie, socio-sanitarie e spazi di socializzazione/centri diurni.

Il goal-setting

Un elemento peculiare del trattamento di terapia occupazionale è che vengono stabiliti obiettivi personalizzati per ogni ciclo di trattamento. Gli obiettivi possono essere rivolti ad attività e occupazioni della persona con demenza, del caregiver o di entrambi. Generalmente sono compresi fra 1 e 3 per ogni ciclo di trattamento. **Il 41% degli obiettivi iniziali del trattamento erano dedicati alla persona con demenza, il 59% al caregiver**. Questo aspetto costituisce un elemento peculiare di cultura geriatrica del servizio: le persone con demenza non assistono passivamente al trattamento, ma sono coinvolte nella scelta degli obiettivi di trattamento, in una significativa percentuale dei casi. Dalla documentazione emerge che:

- nel 48% dei casi trattati gli obiettivi riguardano la reintroduzione di attività nella routine della persona con demenza;
- il 21% degli obiettivi è centrato sui disturbi del comportamento, nei vari cluster identificati dall'UCLA-NPI;
- il 16% degli obiettivi riguarda invece competenze dei caregiver (relazionali, di cura…);
- l'8% è rivolto ad aumentare la sicurezza della persona con demenza;
- infine, il restante 7% riguarda obiettivi di *advocacy* con servizi territoriali.

Questa varietà di obiettivi testimonia le complesse sfaccettature che si affrontano al domicilio e che rendono indispensabile

personalizzare il trattamento sulla base delle unicità che caratterizzano ogni situazione. Personalizzare gli obiettivi è una concreta pratica di lavoro centrata sulla persona. Alcuni esempi di goal-setting testimoniano una **grande varietà di obiettivi e occupazioni proponibili**: reintrodurre, con supervisione o piccolo aiuto dal caregiver, attività della vita quotidiana (quali fare il bucato) o di tempo libero (quali giocare a dama o socializzare fuori casa), precedentemente svolte e abbandonate per le difficoltà indotte dalla malattia; incrementare le attività svolte durante il giorno, per contrastare l'insonnia; ricercare strategie ambientali per svolgere correttamente le attività di base della vita quotidiana (compresi gli spostamenti interni alle mura domestiche); ridurre il rischio di cadute, dentro e fuori casa; migliorare il monitoraggio nei casi di vagabondaggio e tendenza alla fuga, tramite localizzatore GPS.

Indicatori di efficacia

Nel protocollo Avia Pervia OT si è scelto di utilizzare come ***outcome* primari di trattamento la performance e la soddisfazione di persone con demenza e caregiver, in attività per loro significative**. Individuato il goal-setting, infatti, è previsto di utilizzare la scala validata e tradotta di terapia occupazionale *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM), per far attribuire dei punteggi personalizzati da 1 a 10 a quanto essi si sentano in grado di svolgere le attività oggetto del trattamento e quanto si sentano contenti di come le svolgono attualmente. L'utilizzo della scala COPM avviene in due momenti: l'avvio del ciclo di trattamento, al termine della fase di valutazione, e la conclusione del ciclo di trattamento; in caso di difficoltà nell'attribuzione del punteggio da parte della persona con demenza il caregiver funge da proxy di valutazione. Ai caregiver viene inoltre fatta compilare, all'inizio e alla fine del ciclo, la scala *Sense of Competence Questionnaire* (SCQ), per misurare variazioni nell'autopercezione che il caregiver manifesta nel prendersi cura della persona con demenza nelle attività di vita quotidiana. **In una preliminare raccolta di dati pilota del servizio sono stati riscontrati miglioramenti** in entrambi gli *outcome:* è stato registrato un miglioramento delle performance in attività significative secondo la COPM (0-10) su un totale di 146 obiettivi valutati, passando da una media di 3,6 a T0 a una media di 6,9 a T1. Similmente, si è osservato un significativo aumento della soddisfazione nello svolgimento di attività significative per gli utenti, come indicato sempre dal COPM (0-10), con valutazioni medie che sono aumentate da 3,6 a T0 a 7,0 a T1. Inoltre, dal punto di vista del senso di competenza, misurato tramite lo SCQ (27-108) su un campione di 58 caregiver, si è registrato un calo del punteggio medio da 52,5 a T0 a 48,0 a T1, indicando un miglioramento. Questi dati suggeriscono un **impatto positivo e clinicamente significativo delle attività svolte sulle abilità funzionali e sulla qualità della vita dei partecipanti**; tuttavia, si tratta di dati preliminari, che non consentono di trarre giudizi definitivi circa l'efficacia dell'intervento.

Il futuro del servizio: sfide e opportunità

Per garantire una cornice di sostenibilità e miglioramento della qualità, sarà essenziale monitorare attentamente l'**aderenza al trattamento da parte dei terapisti** analizzando il servizio. Questo sforzo è finalizzato non solo a garantire l'efficacia delle terapie, ma anche a promuoverne la diffusione in contesti diversi da quelli dell'AUSL di Modena. L'implementazione pratica dei protocolli terapeutici rappresenta una sfida significativa che richiede un'attenzione particolare, per garantire l'efficacia dei trattamenti e ottimizzare l'utilizzo delle risorse disponibili. L'**analisi del costo-efficacia** sarà un altro aspetto cruciale da considerare; inoltre, bisognerà misurare anche altri possibili esiti clinici del servizio, includendo valutazioni non specifiche di terapia occupazionale e dati differenti (quali ad esempio utilizzo di servizi di emergenza per problemi legati alla demenza, cadute, mortalità, tasso di istituzionalizzazione). Sarà inoltre importante cercare di individuare **strategie comunicative e organizzative** per aumentare ulteriormente il numero di casi presi in carico in proporzione al numero di invii, specie in contesti come quelli rurali e montani. Inoltre, la **raccolta dati** dovrebbe essere estesa ad altri servizi che collaborano strettamente con i terapisti occupazionali all'interno dei CDCD. Questi includono il *case management* infermieristico, le attività motorie preventive e adattate e altri servizi correlati. Una valutazione ampia e integrata dell'efficacia e dell'efficienza di questi servizi può fornire una visione più completa delle dinamiche di cura e delle opportunità di miglioramento.

Conclusioni

Il servizio di terapia occupazionale all'interno del CDCD rappresenta una possibile risorsa per migliorare la qualità di vita delle persone con demenza e dei caregiver, attraverso interventi centrati sulla persona e basati sulle attività. **Attraverso il protocollo standardizzato Avia Pervia OT i terapisti occupazionali forniscono un supporto che mira a massimizzare l'autonomia, migliorare il benessere emotivo e fisico, favorire l'inclusione sociale**. I risultati preliminari indicano un impatto positivo dei servizi offerti, sebbene siano emerse sfide logistiche durante le prime fasi. I dati di implementazione ottenuti andranno integrati anche ad altri provenienti dai vari stakeholder della rete ed è auspicabile svolgere una futura ricerca circa l'aderenza al protocollo da parte dei professionisti. È fondamentale continuare a sostenere e potenziare tali servizi, al fine di ottimizzarli e garantire una migliore qualità della vita per le persone con demenza e i caregiver.

BIBLIOGRAFIA

Bennett S., Laver K., Voigt-Radloff S., Letts L., Clemson L., Graff M., Wiseman J., Gitlin L. (2019), *Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis,* in British Medical Journal, 9(11):e026308.

Fortinsky R.H., Gitlin L.N., Pizzi L.T., Verrier Piersol C., Grady J., Robinson J.T., Molony S. (2016), *Translation of the care of persons with dementia in their environments (COPE) intervention in a publicly-funded home care context, Rationale and research design*, in Contemporary clinical trials, 49: 155-165.

Gitlin L.N., Winter L., Vause Earland T., Herge E.A., Chernett N.L., Piersol C.V., Burke J.P. (2009), *The tailored activity program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential,* in The Gerontologist, 49(3):428-439.

Graff M.J.L., Vernooij-Dassen M.J.M., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W.H.L., Olde Rikkert M.G.M. (2006), *Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial,* in British Medical Journal, 333(7580):1196.

Lanzoni A., Pozzi C., Lucchi E., Fabbo E., Graff M.J.L., Döpp C.M.E. (2022), *Implementation of the community occupational therapy in dementia program in Italy (COTiD-IT): qualitative survey to identify barriers and facilitators in implementation,* in Aging Clinical and Experimental Research, 35(1):1-8.

Pozzi C., Lanzoni A., Graff M.J.L., Morandi A. (2020), *Occupational therapy for older people,* Springer.

Trioschi D., Colombo M., Declara J., Fabbo A., Menon V., Vaccina A.R., Agusto R. (2023), *Una casa su misura. Domande e risposte per migliorare l'accessibilità domestica,* GeneratePress.