

UNA POSSIBILITÀ PER OCCUPARE IL TEMPO

Mantenere le abilità della vita quotidiana. A questo principio si ispira la terapia occupazionale, diffusa negli ultimi anni anche in Italia. Una serie di accortezze aiuta a comprendere come sviluppare la routine e valorizzare il comportamento delle persone affette da demenza.

“La terapia occupazionale a domicilio per gli anziani con demenza e i loro caregiver” (Community Occupational Therapy in Dementia) è un programma che comprende le linee guida dell'intervento di To (Terapia occupazionale) a domicilio ed è rivolto all'anziano con demenza con disturbi cognitivi e al suo caregiver. In questi ultimi anni, tale programma è stato sperimentato in Olanda, in Germania, in Inghilterra e in altri Paesi europei e ora viene introdotto anche in Italia (S. Voigt-Radloff et al., 2009). Questo metodo è stato identificato come particolarmente rilevante poiché la sperimentazione effettuata ha dimostrato non solo l'efficacia dei risultati e l'efficienza del metodo, ma ha evidenziato che un intervento terapeutico di successo può produrre un notevole risparmio sui costi legati all'assistenza (Graff et al., 2006; Graff, 2007; Graff et al., 2008).

La **Terapia occupazionale** è una professione che ha come scopo primario quello di **coinvolgere la persona nelle “occupazioni” della vita quotidiana**. «Un'occupazione» è «un gruppo di attività che ha un significato personale, è insita in una cultura e supporta il soggetto a partecipare in uno specifico ambiente sociale» (Creek, 2002). La To usa trattamenti per **sviluppare, recuperare o mantenere le abilità di vita quotidiana e lavorative** e propone un piano terapeutico secondo le linee guida del “Client centred occupational therapy” per pazienti con demenza (Kitwood, 1997). Il “Client centred practice” propone interventi terapeutici che si focalizzano adattando l'ambiente, modificando il compito, insegnando abilità ed educando la famiglia e il paziente allo scopo di aumentare la partecipazione nelle performance delle attività quotidiane particolarmente significative per la persona demente. L'intervento del terapeuta occupazionale non deve essere preponderante, scegliere e imporre il piano terapeutico, ma, invece, attraverso un'**intervista**, un'**osservazione** e una **valutazione** costruisce la storia dell'anziano malato e del suo caregiver concentrandosi sulle esigenze delle persone, rispettando le loro specificità personali e i loro bisogni di esprimere sé stessi in un'attività, in un compito e un'azione particolarmente significativa.

Questo modello riguarda tutte le fasi del processo di valutazione e pianificazione dell'intervento, e pertanto è necessario ottenere:

- 1) **le informazioni relative alla storia della famiglia:** eventi, lavoro, ruoli, dinamiche, abitudini, ecc.;

- 2) **le informazioni relative all'osservazione effettuata sul paziente** nei suoi comportamenti spontanei, durante l'esecuzione delle attività quotidiane, per individuare i limiti ed esplorare quale stadio di un'attività è possibile utilizzare. È importante, a tal fine, valutare il gesto funzionale facendo eseguire le attività (Adl) senza istruzioni e con istruzioni generiche, e successivamente come può farle dando precise istruzioni.

- 3) **le informazioni intorno alla percezione del caregiver** sull'abilità funzionale reale del congiunto malato per la definizione di obiettivi e punti di forza.

Questo tipo di modello, “Person and family centred care”, supporta la famiglia a diventare parte integrante del team di assistenza sanitaria e identifica i suoi obiettivi nel: mantenere il più a lungo possibile **l'autonomia nelle attività quotidiane**; studiare **gli adattamenti ambientali**; **stimolare interessi e motivazioni** attraverso attività reali; promuovere relazioni interpersonali; stimolare la memoria procedurale e un training abitudinario; **adattare l'approccio terapeutico** in relazione al livello mentale funzionale. Le **Attività di vita quotidiane** (Activities Daily Living) sono necessarie per il mantenimento di sé stessi nell'ambiente e comprendono un'ampia varietà di compiti eseguiti giornalmente da un essere umano (Christiansen e Baum, 1997). Questo termine è il modo per descrivere lo “stato funzionale” di una persona e per identificare come le attività siano influenzate da interferenze ambientali (Sumsion, 1999).

Il terapeuta occupazionale nel suo ruolo professionale esplora le attività che usa nel piano terapeutico applicando l'**Analisi dell'attività**, che è quella prassi che permette di abbattere l'attività in componenti o fasi di processo (aspetti cognitivi, sensoriali, motori emotivi, affettivi e sociali). Il cliente può essere competente a completare un compito che è suddiviso in “passo dopo passo”, o può essere in grado di partecipare in porzioni di un compito oppure può essere capace di eseguire tutta l'attività se è sollecitato o supportato. Le linee guida delle attività che possono essere svolte giornalmente suggeriscono quanto sia importante la “scelta del momento” poiché questa è legata alla conoscenza del soggetto e, soprattutto, alla sfera delle sue abitudini, allo stato di benessere, alla conoscenza del suo stile di vita e delle sue caratteristiche culturali. I **fattori fisici** come l'incapacità di muovere, di spostare o di usare in modo impacciato le proprie estremità possono rendere difficile usare gli oggetti necessari a un compito quotidiano. I **fattori sociali** ed emozionali sono legati al rispetto e alla dignità che occorre considerare quando viene eseguita un'attività personale, o quando si verificano reazioni esagerate alle stimolazioni eccessive provenienti dall'ambiente.

Può essere necessario aiutare il carer a organizzare e strutturare la giornata con **compiti piacevoli** che hanno lo scopo di ridurre l'agitazione e migliorare l'umore, ma anche per valutare, esplorare e modificare la pianificazione delle attività e, a tal fine, è utile essere creativi, flessibili, e avere capacità di problem solving al fine di adattare la routine quotidiana.

Infine, durante l'esecuzione delle attività quotidiane, il carer deve permettere che l'anziano esegua le attività spontanee (Briggs, 2004). L'organizzazione delle attività in una routine quotidiana dà un senso di consistenza a quello che giornalmente viene eseguito dall'anziano demente e dalla sua famiglia, e ha l'obiettivo di:

- 1) **Mantenere un senso di struttura e familiarità:** cercare di eseguire le attività quotidiane come alzarsi, mangiare, lavarsi, vestirsi e riposare costantemente nello stesso momento della giornata e nello stesso posto, può orientare la persona.

- 2) **Fare in modo che la persona sia consapevole di ciò che le accade** anche se si ha la percezione che non capisca

completamente: può essere utile usare degli stimoli che stabiliscano momenti differenti della giornata come, per esempio, la mattina aprire le tende e far entrare la luce dalla finestra, mentre la sera può essere utile della musica dolce per indicare il momento di andare a letto.

3) **Coinvolgere la persona come se fosse abile:** per esempio, se l'anziano non è più capace di allacciarsi le scarpe, ma deve essere sollecitato se è capace di infilarsele o di vestirsi; può non essere capace di potare una pianta, ma il soggetto può estirpare l'erba, piantare o annaffiare. In linea generale, se la persona mostra distrazione e irritabilità, o è annoiata e può essere il momento giusto per introdurre un'altra attività, o è arrivato il momento di riposarsi. Il tipo di attività e come sarà completata, non è così importante come avere la gioia e il senso di realizzazione e di processo nel fare una certa cosa.

Prima di organizzare le attività quotidiane è necessario considerare:
1) **le cose che piacciono o non piacciono al paziente,** i suoi interessi e le sue abilità;
2) **come era strutturata la quotidianità dell'anziano demente;**
3) **in quale momento della giornata ha migliore funzionalità;**
4) **avere un tempo sufficientemente ampio per mangiare, per lavarsi e per vestirsi;**
5) **gli orari regolari per alzarsi e per andare a letto.** Non bisogna essere preoccupati a riempire ogni minuto in attività.

Le persone con Alzheimer necessitano di un "equilibrio" tra attività e riposo e possono necessitare di frequenti breaks e di cambiare i compiti o le attività. Può essere molto utile porci delle domande quando osserviamo che il soggetto è molto irritato, arrabbiato e irrequieto e assume atteggiamenti di rifiuto e di opposizione rispetto a quello che deve fare:

- Che cosa è accaduto?
- Dove presenta un comportamento scorretto? In quale ambiente particolare?
- Quando avviene l'anomalia comportamentale?
- Chi è coinvolto?
- Perché è accaduto? Verificare che cosa è avvenuto prima del fatto.

L'alimentazione e il mangiare identificano un'attività essenziale per la sopravvivenza umana ed è un momento importante della giornata. Le seguenti linee guida sono intese come un possibile aiuto:

- 1) fare in modo che il **pasto sia un momento piacevole** grazie a una serie di suggerimenti ambientali che aiutano la persona a percepire che è il momento del mangiare (usare il tavolo e il solito posto occupato da sempre dal soggetto; il familiare o il badante mangiano con lui; si deve sentire il profumo del cibo cucinato);
- 2) usare ampie **forme di sollecitazione e di incoraggiamento verbali**, stimolando l'uso delle varie posate;
- 3) **tenere una conversazione calma e tranquilla** che coinvolge il soggetto demente (ignorandolo, si sollecita il paziente ad alzarsi da tavola e ad allontanarsi ecc.);
- 4) accettare che il tempo necessario per consumare il pasto sia più lungo del normale;
- 5) preparare i cibi preferiti e i più appetibili;
- 6) focalizzarsi sugli aspetti sensoriali (profumati, colorati ecc.) del cibo, per stimolare l'attenzione e l'appetito;
- 7) adattare gli oggetti permette di evitare l'intrusione del caregiver; in questo modo si facilita il mantenimento dell'indipendenza;
- 8) incoraggiare la persona nella preparazione del pasto poiché facilita la partecipazione al pasto; I aiutare l'anziano demente a iniziare il movimento necessario per portare il cibo in bocca effettuando, mano nella mano, il gesto;
- 9) stimolare la persona a imitare l'azione che deve eseguire.

Come in ogni attività, è necessario rispettare la routine, per esempio: se la persona si veste prima di colazione è funzionale continuare questa abitudine. Evitare i ritardi o le interruzioni della routine mattutina aiuta il soggetto a non dimenticare l'attività. Incoraggiare la partecipazione, ma conoscere quando è necessario assistere o accompagnare la persona perché si riduca il suo stato di ansietà o la perdita di capacità.

I consigli per la partecipazione della persona all'abbigliamento sono i seguenti:
- spiegare e aiutare il soggetto nei movimenti necessari per vestirsi e per spogliarsi;
- essere flessibili e ragionevoli nella scelta degli indumenti;
- riflettere sui ruoli e lo stile di vita nell'abbigliamento del soggetto;
- lodare e ringraziare per il suo aiuto durante la procedura di abbigliamento.

È utile focalizzare la modalità assistenziale in modo che vi sia da parte del demente una fattiva partecipazione in tutte le attività igieniche e non un atteggiamento passivo. È consigliabile svestirlo all'ultimo momento, poiché non percepisca una sensazione di vulnerabilità (Hellen,1998).

Fare il bagno o la doccia è l'attività igienica più complessa, poiché richiede al soggetto un'organizzazione motoria (prassia), una gestualità e movimenti di coordinazione articolati e sequenziali, che rendono difficile eseguire un trasferimento superando l'ostacolo del bordo della vasca, lavare e asciugare tutto il corpo. La presenza di **dispercezioni visive o deficit di identificazione spaziale** può determinare nell'anziano reazioni di opposizione, di aggressività e di rigidità. In questo caso, può essere molto utile usare degli ausili: maniglie, sedie girevoli o sollevatori per vasca e una tenda.

Per tale attività, è necessario che il carer usi una comunicazione verbale e non verbale che ha lo scopo di ridurre l'ansia e la paura d'incapacità. È di primaria importanza conoscere il soggetto da assistere: le modalità (bagno o doccia ecc.), le abitudini (quale momento della giornata o settimana ecc.), gli oggetti personali usati in passato (la spugna da bagno preferita, una vestaglia soffice, un sapone e il borotalco profumati, musica). Dare alla persona una positiva ragione per fare il bagno, per esempio: «Domani mattina andiamo in chiesa », oppure «Sta arrivando Gianna, nostra figlia, a farti visita».

Per la piccola igiene quotidiana è importante che vengano rispettate le abitudini e i ritmi seguiti per tutta la vita dal soggetto, poiché questi limitano gli atteggiamenti oppositivi o di rifiuto:

- 1) rispettare le abitudini personali nella sequenza della piccola igiene;
- 2) preparare tutti gli oggetti, conosciuti, per la toilette e posizionarli nello spazio visivo del soggetto;
- 3) usare oggetti con colore distinguibile rispetto al lavandino;
- 4) eliminare gli oggetti potenzialmente pericolosi o che non sa usare;
- 5) eliminare gli oggetti che non sono percepiti in modo corretto o creano situazioni deliranti e confabulanti;
- 6) iniziare l'attività, come aprire il rubinetto e aiutare a mettere le mani sotto l'acqua, accompagnando a ogni singolo gesto la parola;
- 7) supervisionare l'attività per verificare se questa venga interrotta o non sia fatta nell'ordine sequenziale;
- 8) essere pazienti e accettare che l'attività venga eseguita in un altro momento e complimentarsi con il soggetto.

Anche l'uso del water può rappresentare un problema, man mano che la malattia progredisce. Alcuni consigli/suggerimenti per la partecipazione all'attività quotidiana sono:

- essere consapevole delle modalità, delle abitudini e della routine nell'usare la toilette e scaricare l'acqua prima dell'uso, può essere un buono stimolo per la memoria;
- mostrare al soggetto dov'è la carta igienica e, se si rivela utile, metterla nelle sue mani;
- rispettare la dignità dell'anziano, evitando di toccare o tastare quando si è sporcato: dire e fargli capire, invece, che lo stiamo aiutando;
- dire le parole che il soggetto usava con i figli per andare in bagno;
- proteggere la sua privacy per quanto sia possibile: essere fuori dalla sua vista, oppure riporre sopra le sue gambe una salviettina;
- semplificare la procedura usando comandi divisi in fasi (per esempio: «Slaccia la cintura», «Apri la zip», «Abbassa i pantaloni fino alle ginocchia», ecc.);
- distrarre il soggetto quando non evacua, porgendogli un bicchiere d'acqua, facendogli fare qualcosa o facendogli vedere un album di foto o una rivista.

Nella seconda metà del ventesimo secolo, l'ambiente diventa il punto focale del contesto sociale. Un ambiente può massimizzare la performance umana in modo molto ampio quando identifica, valorizza e afferma, in relazione alla natura della sua struttura, i compiti e i ruoli dell'essere umano, la sua filosofia e le sue relazioni interpersonali. L'ambiente permette che l'individuo acquisisca esperienza attraverso le attività.

Gli oggetti, i mobili, l'arredo, le foto usati dal soggetto prima dell'evento morboso sono rassicuranti, aiutano l'orientamento e possono essere stimolanti per la memoria o il recupero di antiche storie personali. L'opportunità di svolgere attività familiari all'interno di un ambiente aiuta a sentirsi efficace e capace. Gli oggetti poggiati in luoghi o posti facilmente raggiungibili, come il giornale sul tavolo, lo strofinaccio per spolverare sul ripiano del mobile, una sedia posizionata a lato della finestra per guardare fuori, penne e fogli sulla scrivania, stimolano un'attività familiare autonoma.

Le abitudini della vita passata possono aiutare a identificare il posto, l'angolo, la sedia o la poltrona e la stanza, normalmente usati, che aiutano a ricreare un'atmosfera rilassante.

La tecnologia può essere utilizzata in alcune situazioni per la sicurezza e per il controllo di persone anziane disorientate (Wil,1994):

- controllo della porta d'ingresso mediante rilevatori a infrarossi;
- allarmi di sicurezza: in caso di fuoco, fumo, caduta o altre emergenze;
- adattamento al sistema di illuminazione a mezzo rilevatori a infrarossi che accendono le luci del corridoio, del bagno e della cucina che si accendono al passaggio della persona e si spengono automaticamente cinque minuti dopo l'assenza del soggetto nella stanza interessata.

Nel 2011 BMC Geriatric, ha pubblicato uno studio randomizzato e controllato che fa emergere, attraverso l'analisi dei risultati, che il professionista che interviene nell'intervento domiciliare deve essere preparato e competente nell'organizzare questo approccio terapeutico che prevede una valutazione in terapia occupazionale, una capacità di osservazione specializzata, un'abilità nell'organizzare l'intervista, la capacità di identificare gli obiettivi e di formulare un efficace piano di trattamento utile perché si ottengano risultati funzionali nell'anziano demente e competenza del suo caregiver

Mantenere le abilità della vita quotidiana. A questo obiettivo si ispira la terapia occupazionale, introdotta di recente in Italia. Consiste in una serie di accortezze che mirano a valorizzare il comportamento delle persone affette da Alzheimer. A seconda del loro stato fisico e socio-emotivo, si prova a favorire:

LO SVILUPPO DELLA ROUTINE Si aiuta chi cura il malato a organizzare la giornata con compiti piacevoli che riducono l'agitazione e migliorano l'umore (alzarsi, lavarsi, vestirsi, mangiare e riposare nello stesso momento della giornata e nello stesso posto).

UN'ADEGUATA ALIMENTAZIONE Si fa vivere il pasto come un momento gustoso, servendosi di una serie di segnali ambientali: usare il solito posto a tavola, far sentire il profumo del cibo, conversare con calma, accettare il tempo più lungo, aiutare a portare il cibo in bocca eccetera.

LA CURA DELL'ABBIGLIAMENTO Si aiuta l'ammalato nei movimenti necessari per vestirsi e spogliarsi; si cerca di essere flessibili e ragionevoli nella scelta degli indumenti e si loda e ringrazia per la partecipazione.

L'IGIENE PERSONALE Ci si avvale dei necessari supporti (maniglie, sedie girevoli, sollevatori) e si propone una comunicazione finalizzata a ridurre l'ansia e la paura. Fondamentale il rispetto delle abitudini e dei ritmi personali, l'eliminazione di oggetti pericolosi, l'accompagnamento di ogni gesto e tanta pazienza.