

“Il disturbo neurocomportamentale in età avanzata: l’esperienza della Fondazione Pia Opera Ciccarelli”



Dott.ssa Alice Maier - Psicologa
Dott.ssa Valentina Ferronato - Educatore Professionale

Fondazione Pia Opera Ciccarelli Onlus

Fondazione Pia Opera Ciccarelli Onlus è una realtà con ampie finalità caritative, assistenziali, di educazione e di promozione umana e sociale.

Comprende 9 residenze nel territorio veronese che ospitano diverse tipologie di utenza, tra cui 3 nuclei Alzheimer.



Demenza → sindrome clinica caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative della persona e da rappresentare un deciso peggioramento rispetto ad un precedente livello funzionale della persona stessa (Trabucchi M. 2000)

Principali sintomi cognitivi:

- deficit della memoria
- disturbi del linguaggio
- deficit del pensiero astratto e della capacità di critica
- aprassia
- agnosia

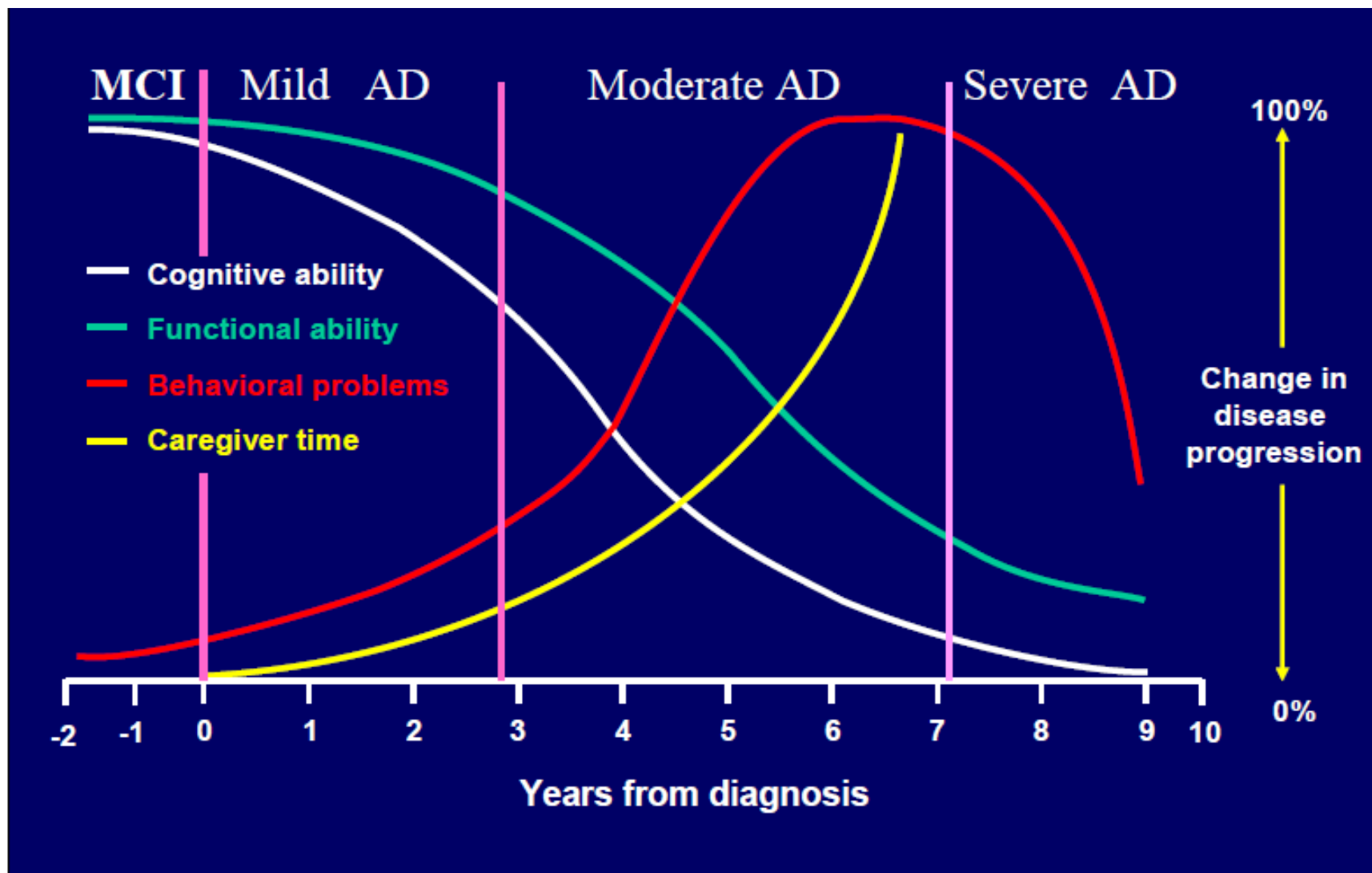
Sintomi non cognitivi → Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)

(Finkel S.I. 2000)

Gruppo eterogeneo di sintomi da “alterazione della percezione, del contenuto del pensiero, dell’umore o del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza”

(IPA Consensus Conference, 1996)

- Spesso già presenti nella fase preclinica di malattia (40%)
- Precoci in alcuni tipi di demenza (FTD, DLBD)
- Alta variabilità interindividuale
- Alta variabilità nei diversi tipi di demenza, nella tipologia, gravità ed epoca di comparsa



Il decorso è spesso fluttuante e non co-lineare all'andamento dei disturbi cognitivi e funzionali della sindrome demenziale

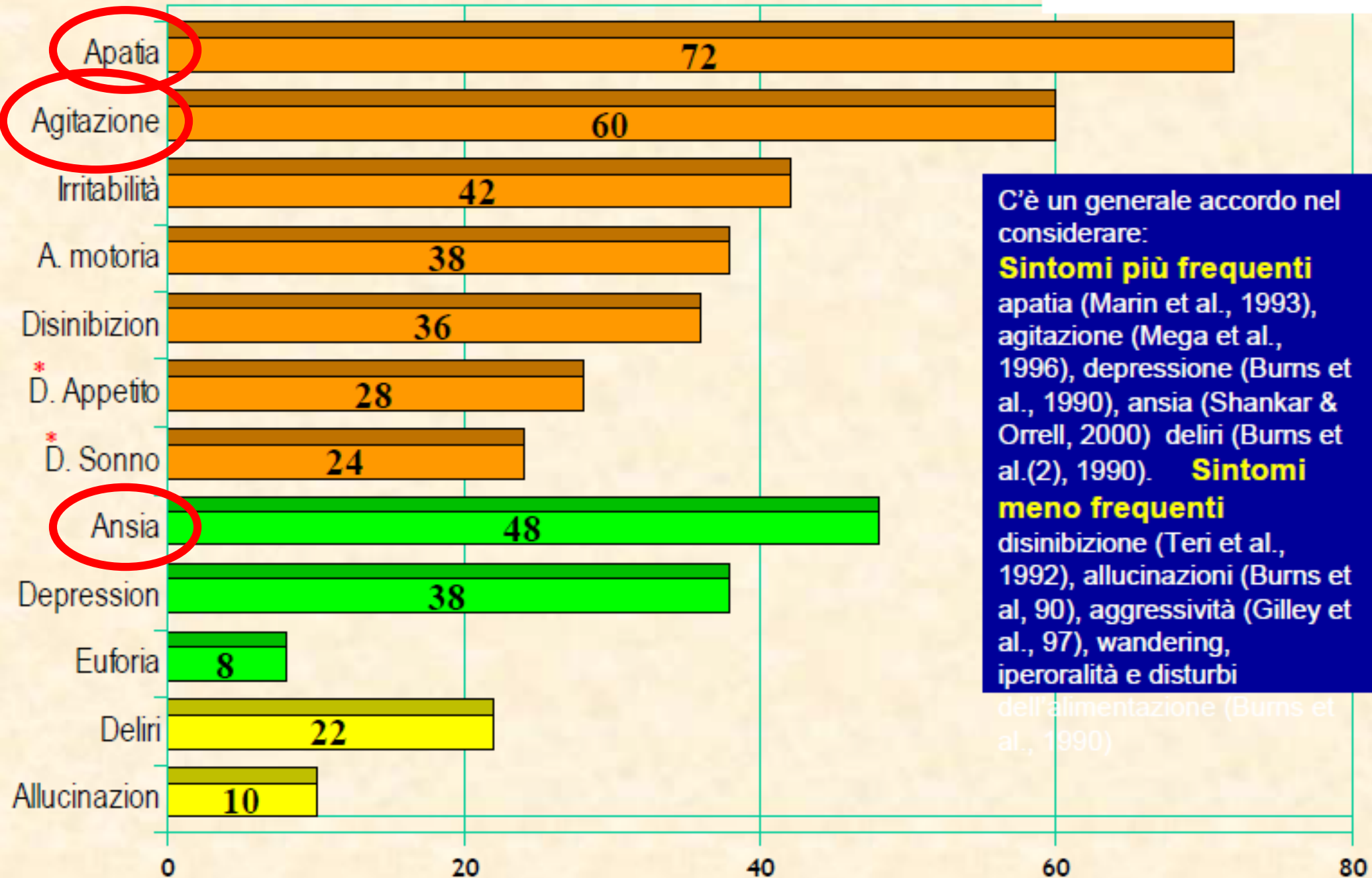
Prevalenza

La prevalenza dei BPSD è elevata e varia ampiamente, nei diversi studi, dal 25% al 90% dei pazienti con demenza

Oltre il 50% dei pazienti con demenza, assistiti al domicilio, presenta almeno un disturbo del comportamento.

Nei pazienti con demenza di grado severo, ricoverati in RSA, l'88% presenta tre o più disturbi del comportamento

(Carbone G. 2009)



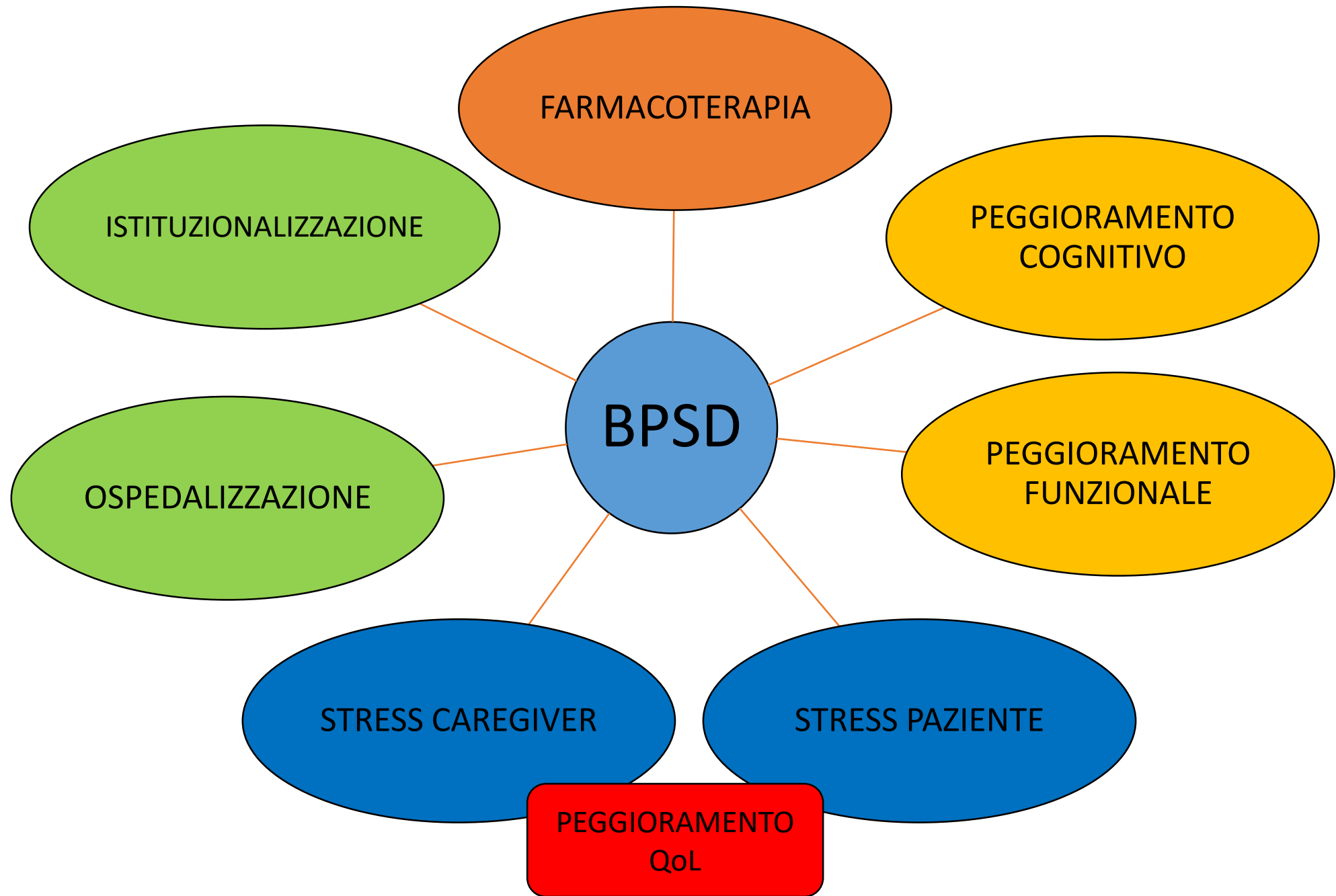
C'è un generale accordo nel considerare:

Sintomi più frequenti

apatia (Marin et al., 1993), agitazione (Mega et al., 1996), depressione (Burns et al., 1990), ansia (Shankar & Orrell, 2000) deliri (Burns et al.(2), 1990).

Sintomi meno frequenti

disinibizione (Teri et al., 1992), allucinazioni (Burns et al, 90), aggressività (Gilley et al., 97), wandering, iperoralità e disturbi dell'alimentazione (Burns et al., 1990)



Valutazione

Neuropsychiatric Inventory (NPI)

(Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J: *Neurology* 1994;44:2308-2314)

	N.A.	Frequenza (a)	Gravità (b)	a x b	Distress
Deliri	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Allucinazioni	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Agitazione	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Depressione/disforia	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Ansia	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Euforia/esaltazione	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Apatia/indifferenza	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Disinibizione	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Irritabilità/labilità	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Attività motoria	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Sonno	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Disturbi dell'appetito e dell'alimentazione	[]	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	[0] [1] [2] [3] [4] [5]

Classificazione

- Disturbi dell'area emotivo-affettiva
- Disturbi del comportamento
- Disturbi dell'area psicotica
- Disturbi neurovegetativi

Disturbi dell'area emotivo – affettiva

APATIA

- perdita di interessi per se stesso e per il mondo circostante
- diminuzione di interazione (interazione sociale e iniziativa, risposta emotiva, espressione facciale)

DISTURBI D'ANSIA

- eccessiva preoccupazione per il proprio stato di salute
- paura di restare senza risorse economiche o di restare soli
- richiesta continua di informazioni
- irrequietezza, agitazione psicomotoria (torcersi le mani, cantilenare) ed aggressività.

DEPRESSIONE

- sintomi fisici: algie diffuse
- sintomi emotivi: tristezza, malinconia, crisi di pianto, pensieri negativi, insicurezza, rifiuto del cibo/farmaci, aggressività, irrequietezza motoria.

REAZIONI CATASTROFICHE

Improvvisi **esplosioni emotive verbali** (crisi di pianto, urla e imprecazioni, minacce) e **fisiche** (picchiare, dare calci e morsi) in risposta a:

- eventi o stimoli ambientali
- a disturbi intercorrenti (stipsi, dolore)
- patologie organiche (infezioni, infiammazioni)
- difficoltà nello svolgere un compito
- difficoltà di comunicazione

Disturbi del comportamento

AGITAZIONE: attività fisica o verbale/vocale inappropriata non conseguente ai bisogni o alla confusione della persona.

AGGRESSIVITÀ: può essere verbale o fisica, diretta contro cose o contro persone. In genere è espressione di rabbia, paura, frustrazione o timore, talvolta non immediatamente comprensibili, dovuti ad erronea interpretazione delle situazioni o dei comportamenti altrui.

	AGITAZIONE FISICA	AGITAZIONE VERBALE
SENZA AGGRESSIVITA'	Irrequietezza Generale, Wandering, Nascondere Cose, Manierismi Ripetitivi, Manipolazione Di Oggetti, Affaccendamento Afinalistico, Vestirsi/Svestirsi	Oppositivismo, Richiesta Di Attenzione Costante, Lamentele, Gemiti, Vocalizzi
CON AGGRESSIVITA'	Picchiare, Spingere, Graffiare, Afferrare Pesone, Tirare Cose, Calci, Morsi	Gridare, Maledire, Imprecare, Scatti D'ira

Disturbi dell'area psicotica

DELIRI

- Possono essere idee prevalenti o vere e proprie idee deliranti. I contenuti dei deliri esprimono spesso delle preoccupazioni comprensibili
- Fattori di rischio per agitazione/aggressività fisica.
- Persistenza tematica nel tempo; espressi in modo stereotipato e ripetitivo.

ALLUCINAZIONI

- Soprattutto visive (persone decedute, intrusi, animali)
- Non sempre sconvolgenti per il malato

MISIDENTIFICAZIONI

- Errori nell'identificare le persone o se stessi allo specchio
- Eventi in tv vissuti come reali

**DELIRIO DI
FURTO
18-43%**

**DELIRIO DI
ABBANDONO
3-18%**

**DELIRIO DI
INFEDelta'
1-9%**

Disturbi Neurovegetativi

DISTURBI DEL SONNO

- Difficoltà nell'addormentamento
- Risvegli precoci o frequenti durante la notte
- Inversione del ritmo sonno-veglia

DISTURBI DELL'APPETITO

- Riduzione dell'appetito
- Iperfagia ed iperoralità (meno frequenti)

Sundowning Syndrome

Fenomeno caratterizzato dal peggioramento della sintomatologia al tramontare del sole.

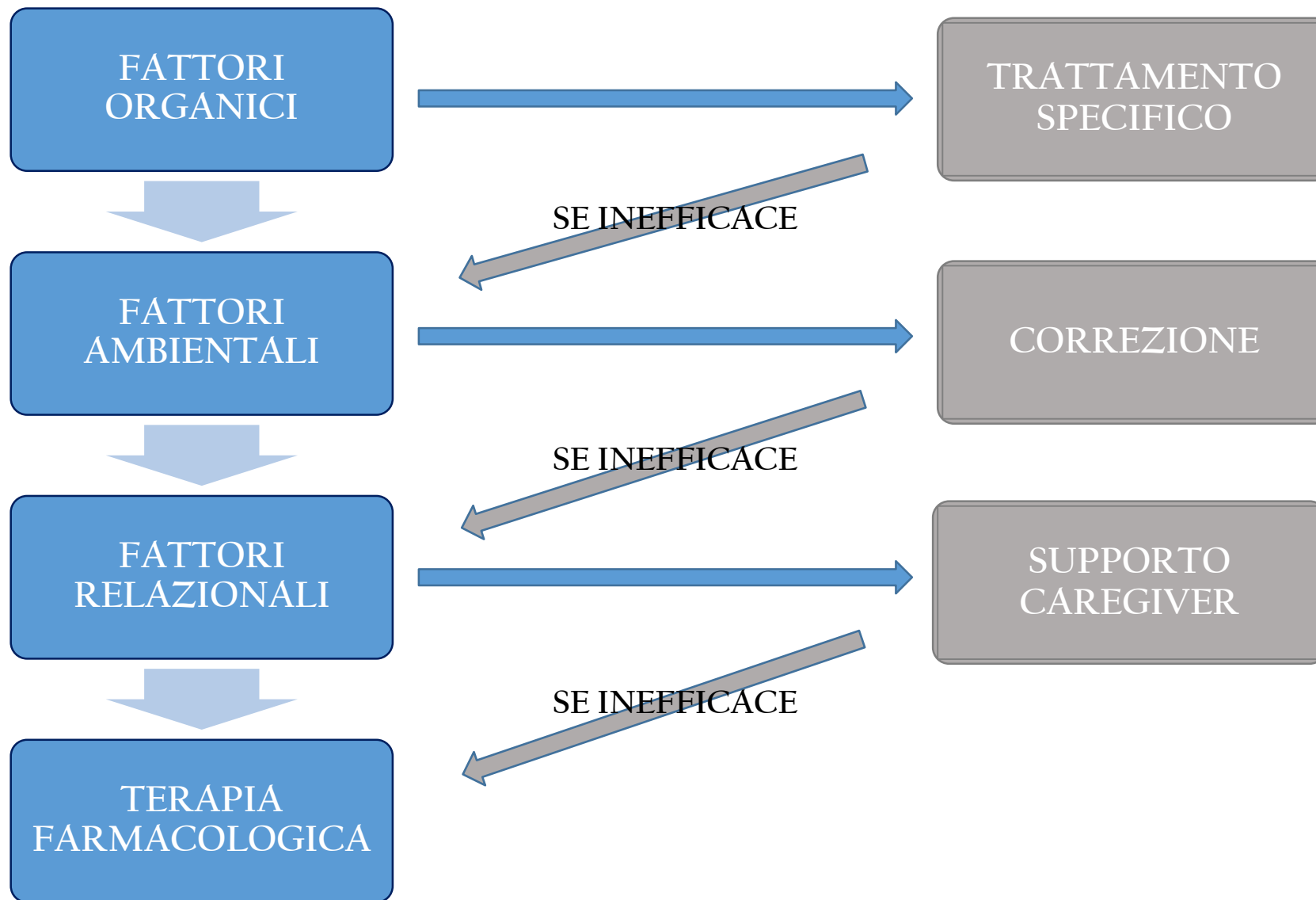
- Aumentata agitazione e aggressività
- Oppositività e reazioni catastrofiche
- Attività motoria e verbale aumentata



La patogenesi bio-psico-sociale dei BPSD contempla l'influenza di numerosi fattori, variabilmente interconnessi (Finkel SI.):

- **Fattori Psicici:** personalità premorbosa, predisposizione
- **Fattori Biologici:** comorbilità, processo demenziale
- **Fattori Interpersonali:** stress del caregiver, inadeguatezza della rete sociale
- **Fattori Ambientali:** trasferimento, ospedalizzazione, istituzionalizzazione

L'analisi ed il trattamento dei BPSD deve svilupparsi secondo un **approccio multidimensionale integrato**, basato su un attenta osservazione del paziente dell'ambiente e del caregiver.



L'importanza del contesto

“Siamo tutti farfalle. La Terra è la nostra crisalide.”

LeeAnn Taylor

L'ambiente è il nostro "habitat", dove siamo in sintonia con noi stessi, con le altre persone e lo spazio che ci circonda.

In modo comune, l'ambiente viene definito come il luogo, lo spazio fisico, che favorisce o limita le condizioni di vita di un organismo.

È definito l'insieme delle condizioni sociali e culturali in cui una persona vive; ma anche l'insieme delle persone che si frequentano, si relazionano, crescono.

Ogni ambiente è unico: dalle caratteristiche fisiche, dagli odori, ai ricordi ed emozioni, dalle regole, dal clima emotivo



L'importanza del contesto

Ormai da parecchi anni, la Fondazione Pia Opera Ciccarelli, ha sentito l'esigenza e la necessità di prendere spunto e approfondire i cardini del metodo *GentleCare* per quanto riguarda la funzionalità e l'enorme importanza che riveste l'ambiente in cui viviamo.

Imparare a conoscere l'ambiente di una comunità è fondamentale per poterlo poi rimodellare secondo un'estetica che sia in armonia con la vita dell'uomo e della natura.

L'obiettivo della Fondazione risultava quindi essere la promozione del benessere del residente in una prospettiva di inclusività (l'ambiente doveva adattarsi all'utenza).



L'importanza del contesto

In che modo tutto questo?

- Attività di personalizzazione e umanizzazione dei luoghi e dei tempi: sono stati realizzati ambienti di vita quotidiana funzionali e accoglienti.
- Creazione di “spazi dedicati” in cui fare attività, ossia contesti con caratteristiche funzionali sia al tipo di laboratorio da realizzare sia all’utenza (es: bagno multisensoriale, sale terapeutiche, ecc...).
- Progetto sonoro-ambientale per il benessere comunitario ed *“Ecofattori positivi per un ambiente arricchito”*.



Progetto sonoro-ambientale per il benessere comunitario

(Eliotropio S., Viola P.)

“Come per i mammiferi, il territorio è contrassegnato da odori e suoni, così anche per l’uomo, l’appropriazione dello spazio è in parte sonora. Lo spazio domestico, quello della casa, è uno spazio di rumori familiari, riconosciuti che nel complesso formano una sorta di sinfonia domestica.”
(Borthes)

La musicoterapia si inserisce nella quotidianità analizzando le sonorità nella sua globalità del vivere di ogni giorno. Si collega in questo senso all’ecologia acustica.

Descrizione dell’intervento:

1. Supervisione delle realtà residenziali
2. Formazione (personale e familiari dei residenti)
3. Somministrazione questionari al personale (momento riflessivo)
4. Pianificazione e attuazione degli interventi.

Il progetto nel progetto

“Ecofattori positivi per un ambiente arricchito”

“L’architettura è la musica dello spazio” e la musica è l’architettura del tempo. Architettura e musica si può dire siano due scienze affini. Come l’architettura, tramite le sue leggi, ci mostra l’ordine nascosto dello spazio, così la musica, con i suoi ritmi e la sua armonia, ci mostra l’ordine nascosto del tempo. Spazio e tempo sono elementi base della vita comunitaria. Il suono quindi è “inseparabile dall’architettura e viceversa”.

Descrizione del progetto:

1. Condivisione del materiale audio-video derivante dai laboratori sensoriali
2. Gestione TV da parte dell’equipe
3. Formazione rivolta a tutto il personale per rafforzare i contenuti e favorire una partecipazione attiva
4. Incontro con i familiari all’interno di ogni singola residenza
5. Formazione sull’utilizzo corretto della voce
6. Nascita di “angoli percettivi” negli spazi comuni

Trattamenti non farmacologici

Perché parlare di Terapie Non Farmacologiche?

- La **plasticità del cervello umano** è la ragione più importante del crescente interesse per le TNF nella demenza e Alzheimer.
- Il disporre di **alternative e/o integrazione all'intervento farmacologico**, incrementa il numero di opzioni terapeutiche.
- **Costi ridotti** rispetto alle terapie farmacologiche.
- Ogni persona ha diritto ad un **“progetto di vita”** (anche l'anziano e l'anziano malato).

Trattamenti non farmacologici

Dobbiamo comprendere che...

- Un farmaco che rallenta la malattia non è sufficiente.
- Dobbiamo “fare qualcosa” per la persona e non fermarci alla malattia.
- Risulta urgente e primario, riflettere e ambire alla qualità e senso della vita della persona.
- Dobbiamo promuovere la **dignità** del singolo individuo.

“Oggi innovare nel campo della vecchiaia è soprattutto cambiare atteggiamento nei confronti di questa tappa della vita. È adottare un visione realistica, positiva e umanistica, fondata sul rispetto profondo per ogni persona da assistere nel progredire con l’età”. (Guisset 1997)

Le Terapie Non Farmacologiche

“Qualsiasi intervento non chimico, mirato e replicabile, basato su una teoria e condotto con il paziente e/o il caregiver, potenzialmente in grado di fornire qualche beneficio rilevante”.



Le Terapie Non Farmacologiche

Chi si occupa di TNF sa che.....

- Non possiamo aspirare ad un vero e proprio recupero delle abilità compromesse (*“tornerà come prima quindi?”*), ma al **mantenimento/rallentamento delle condizioni psicofisiche della persona.**
- Incentivare la persona a mantenere un ruolo e l'autonomia massima possibile nel contesto.
- Favorire il miglior adattamento possibile.

L'efficacia dell'intervento Non Farmacologico



È fondamentale che l'intervento Non Farmacologico venga **individualizzato** e scelto in base alla **persona** che abbiamo davanti (funzionamento sociale, storia di vita, preferenze, ...) e non solo sulla patologia e sul livello di compromissione o disturbo comportamentale.

Terapie Non Farmacologiche in *Fondazione Pia Opera Ciccarelli*

Musicoterapia

Doll Therapy

Bagno
Multisensoriale

Terapia Della
Reminiscenza

Musicoterapia

“L'umanofono faceva perno su questa capacità pressoché universale. Ogni esecutore non aveva che da badare alla **sua nota personale**: al resto ci pensava Pekisch... -Voi non venite qui a cantare una nota qualunque. Voi venite qui a cantare **la vostra nota**. Non è una cosa da niente: è una cosa bellissima. **Avere una nota**, dico: una nota tutta per sé. **Riconoscerla**, fra mille, e portarsela dietro, dentro, e addosso...Potete anche fare finta di niente, potete venire qui e dirmi, caro Pekisch mi spiace ma non credo di avere proprio nessuna nota dentro, e andarvene, semplicemente andarvene... **ma la verità è che quella nota c'è.. c'è ma voi non la volete ascoltare...** Anche se la vita fa un rumore d'inferno affilatevi le orecchie fino a quando arriverete a sentirla e allora tenetevela stretta, non lasciatela scappare più. **Portatela con voi**, ripetetela quando lavorate, cantatevela nella testa, lasciate che vi suoni nelle orecchie, e sotto la lingua e nella punta delle dita. E magari anche nei piedi... così alla lunga, diventerete quella nota". (Baricco 2005)

Musicoterapia

La musicoterapia ha il compito di scoprire e dare vita a questa “nota” o più precisamente a quell’insieme di energie presenti in ognuno di noi (ISO: Identità Sonora) (Benenzon)



È una tecnica non verbale che utilizza gli strumenti sonoro-corporeo-musicali per favorire e/o intervenire sulla relazione.

Musicoterapia

Ha l'obiettivo fondamentale di aprire nuovi canali di comunicazione tra le persone e “produrre effetti terapeutici di profilassi, di riabilitazione per se stessi, per la società e l'ecosistema” . (Benenzon 2007)

Evidenze di efficacia su tutte le difficoltà relazionali e i disturbi comportamentali.



Musicoterapia (Eliotropio S., Viola P.)

Durante gli anni di pratica clinica, all'interno della struttura della Fondazione, si è delineata una rete di interventi fatta di varie connessioni:

1. **Musicoterapia sistemica sanitaria:** sedute di musicoterapia individuali o in piccolo gruppo con obiettivi riabilitativi e/o assistenziali.
2. **Musicoterapia sociale:** sensibilizzazione e integrazione con/sul territorio.
3. **Musicoterapia comunitaria:** progetto sonoro/ambientale per il benessere della comunità.
4. **Musicoterapia educativa:** formazione continua con il personale e i familiari dei residenti.
5. **Musicoterapia integrata:** sinergia con le altre figure professionali attraverso laboratori e realizzazioni di spazi sonori terapeutici comunitari.

L'esperienza Corale

Consiste sostanzialmente nella pratica del 'cantare insieme'. È un “arte sociale con un grosso potere comunicativo”.

In essa, la persona coopera a formare il gruppo e dal gruppo viene formata.

L'azione del cantare insieme coinvolge la persona sul piano affettivo/relazionale: la persona si sente parte attiva e importante, da ciò l'enorme valenza emozionale del canto che coinvolge la persona nella sua parte relazionale/creativa più profonda.

Nel 2011: nascita di alcuni cori formati da residenti, operatori, familiari e volontari esterni ed interni alle strutture residenziali.

Ogni coro ha la propria particolarità esaltata al massimo dalle musicoterapiste.

L'esperienza Corale

- **CORO NABUCCO** - *Centro Servizi Policella, Residenze Arcobaleno e Tre Fontane (25 coristi)*
- **CORO NOTE DI STELLE** - *Centro Servizi Casa Serena e Centro Diurno A. Forti (28 coristi)*
- **CORO FILO D'ARGENTO** - *Centro Diurno G. Cristofori (16 coristi)*
- **CORO TIRA MOLA TAMPELA** - *Centro Servizi "Berto Barbarani" (24 coristi e 3 strumentisti).*



“Poc Music – Cantare l’armonia”

14 ottobre 2017

Evento che ha visto protagonisti tutti i cori della
Fondazione e i Cori gemellati
(cori famosi del territorio veronese).



Con questo evento si è voluto vivere con il territorio un percorso di crescita, di gioia di stare insieme in uno scenario di “normalità”, in un’ottica di inclusione e di integrazione con la società.



“Carissimi amici coristi, credo sia stato un pomeriggio di grande coinvolgimento e di vere emozioni. Lo sforzo organizzativo vi dà ulteriore merito per la riuscita dell’evento. Veramente, condividere con le fragilità psicofisiche degli ospiti è aggiungere al canto ulteriore valore e significato. Da parte di tutto il coro un grazie di vero cuore. Il nostro impegno come coro gemellato rimane sigillo ed impegno che coltiveremo nel tempo...un abbraccio e a presto!

Il Direttore del Coro”

Doll Therapy

La “terapia con la bambola” prevede il maternage e l’accudimento di una bambola, che diviene l’oggetto simbolico “transizionale” nella relazione di aiuto.



Obiettivi: riduzione dei disturbi del comportamento, senso di identità/appartenenza ed occupazione, miglioramento delle attività del quotidiano (*comunicazione, alimentazione, sonno,...*), occasione di comunicazione e socializzazione.

Doll Therapy



Trattasi di un “contenimento attivo”, ovvero la persona, attraverso l’oggetto bambola, attiva comportamenti accidentati che trasformano i disturbi comportamentali in azioni concrete, orientandole al qui ed ora e alla relazione con la bambola/bambino.

Doll Therapy

La scelta della bambola avviene tenendo presente il **potenziale residuo della persona** e la sua storia di vita (coinvolgimento del familiare).



Prima dell'avvio del progetto:

- **Formazione interna di tutto il personale della residenza** (oss, infermieri, fisioterapisti, personale delle pulizie, ecc...)
- **Formazione a tutti i familiari.**

Doll Therapy

Evidenze riscontrabili:

- relazione attiva
- riattivazione dell'affettività
- affaccendamento capacitato all'accudimento del bambino
- riattivazione dell'attenzione rispetto ad un compito
- riduzione della sintomatologia wandering per prendersi cura dell'oggetto



Bagno Assistito con Supporto Multisensoriale

(Eliotropio S., Viola P.)

Uno dei momenti più delicati nella vita delle persone affette da demenza è sicuramente l'igiene.

Nel 2016 è stato attivato il progetto “*Bagno assistito con supporto multisensoriale*” per favorire il rilassamento, ridurre la tensione muscolare, instaurare relazioni positive nella cura quotidiana, promuovere il benessere attraverso l'uso dell'acqua e di stimoli multisensoriali.

Progetto multidisciplinare, che vede in prima linea educatori, musicoterapiste, fisioterapisti, operatori, infermieri, psicologhe, medici.

Bagno Assistito con Supporto Multisensoriale

Interventi attuati in Fondazione:

- **Interventi volti a creare un ambiente protesico** (*posizionamento di una vasca idonea, fasci di luce a LED, stereo, asciugamani colorati, bagnoschiuma con estratti vegetali, termometro per la misurazione della temperatura dell'acqua, schede di valutazione*).
- **Interventi formativi con il personale** affinché prenda coscienza delle potenzialità di questa tipologia di intervento.
- **Incontri con i familiari dei residenti** per la raccolta della storia di vita per attuare un percorso individualizzato sulla persona.

Bagno Assistito con Supporto Multisensoriale

È previsto l'utilizzo di una scheda di osservazione per ogni intervento, con l'obiettivo di rilevare miglioramenti significativi sul benessere e sui comportamenti.



Vi è una stretta collaborazione con il personale infermieristico che provvede alla rilevazione dei parametri fisiologici (pressione, frequenza cardiaca e saturazione) prima e dopo ogni bagno.

Terapia della Reminiscenza

“Un viaggio nelle memorie”

Laboratorio condotto da psicologa ed educatrice

È un laboratorio di memoria semantica con l'obiettivo di stimolare il bagaglio di conoscenze ed esperienze immagazzinate nelle varie componenti della memoria della persona, in modo semplice, comprensibile a tutti i partecipanti e in versione di attività “senza sconfitta”.

Inoltre, non meno importanti, favorire la socializzazione e la relazione con l'altro (questo permette il contatto con la realtà, il riconoscersi e l'identificarsi come parte di un gruppo, il senso di autoefficacia e di competenza).

Terapia della Reminiscenza



Il laboratorio coinvolge 8-10 residenti ed ha cadenza settimanale. Attraverso l'utilizzo dello strumento L.I.M. (*Lavagna Interattiva Multimediale*) si sviluppa insieme una tematica vicina alle conoscenze/esperienze di vita dei partecipanti attraverso la visione di immagini, video e musiche.

Terapia della Reminiscenza

Evidenze riscontrabili: aumento della reattività ambientale e del benessere della persona, qualità della partecipazione all'attività proposta e la manifestazione delle emozioni, sviluppo di relazioni sociali, aumento dell'autostima e del senso di autoefficacia.



Il caregiver nel processo di “care”

È centrale nella cura delle demenze,
perché fonte di informazione sul residente.



Il caregiver nel processo di “care”



Hanno una forte influenza
sul benessere della persona.

Il caregiver nel processo di “care”

Non sono solo “oggetto”
dell’intervento,
ma devono poter essere attori
dell’intervento non farmacologico.



Il caregiver nel processo di “care”



Sono la potenziale “TNF” più intensiva ed efficace di cui possiamo disporre.

Il caregiver nel processo di “care”

Nelle nostre residenze vengono predisposte diverse tipologie di incontri per i familiari:

- Incontri individuali con la psicologa.
- “Alzheimer Caffè”
- Incontri formativi/informativi strutturati con specifici tematiche rilevanti.



*“Mi raccomando,
vogliate bene agli anziani.”*

Mons. Ciccarelli