

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale

Corso di Laurea in Ergoterapia

“Vivere oltre la demenza: le esperienze dell'applicazione pratica del metodo Terapia della Bambola Empatica, con le persone affette da demenza di stadio medio-grave che presentano i disturbi psico-comportamentali, raccontate dagli ergoterapisti del contesto italofono”

Lavoro di Tesi
(Bachelor thesis)

Autrice: Irina Poroshina Gandola

Direttore di Tesi: Yuri Maritan

Anno accademico: 2021-2022

Luogo e data: Manno, 31 luglio 2022

“Non voglio dimenticare te. Non voglio dimenticare questo giorno, cerco di tenervi vivi nella mia memoria”. Funzionerà questa volta? mi chiedo, e subito mi rispondo di no. È impossibile. Però le nascondo quel che penso e invece sorrido, perché ha detto parole così dolci. “Grazie”, mormorò “È la verità. Non voglio dimenticarti di nuovo. Sei molto importante per me. Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”.

(Nicholas Sparks)

ABSTRACT

Background: La demenza rappresenta una patologia cronica con decorso progressivo che colpisce solitamente la popolazione anziana, attualmente in aumento esponenziale secondo le statistiche mondiali. Le persone affette da demenza avanzata possono essere gravemente colpite dallo sviluppo di sintomi comportamentali e psicologici, che compromettono il normale svolgimento delle attività della vita quotidiana (AVQ). La Terapia della Bambola Empatica (TBE), basandosi sulle teorie dell'attaccamento e dell'oggetto transizionale, ha lo scopo di gestire questo tipo di disturbi attraverso l'apertura di nuovi canali comunicativi, offrendo alla persona la possibilità di coinvolgersi in attività significative. Negli ultimi anni, l'uso della bambola terapeutica come strumento di intervento ergoterapico in ambito psicogeriatrico è diventato una pratica diffusa in diversi paesi del mondo in vari contesti di cura. Gli interventi ergoterapici con l'integrazione della bambola promuovono sentimenti di rilassamento e di benessere, rafforzano l'identità personale e permettendo agli anziani di impegnarsi in un'occupazione che ha significato e valore.

Metodologia: La metodologia scelta per elaborare la tesi di Bachelor è la ricerca fenomenologico-qualitativa che mira ad indagare le esperienze personali. Come strumento di rilevazione è stato scelto un questionario elettronico con 19 domande aperte e chiuse, da sottoporre ad ergoterapisti/terapisti occupazionali attivi presso le strutture sociosanitarie per anziani in Ticino e in Italia, in merito al metodo Terapia della Bambola Empatica con le persone affette da demenza che manifestano i sintomi comportamentali. Questa raccolta di dati sarà poi confrontata con i risultati della letteratura, che fornisce informazioni scientifiche e conoscenze di base sull'argomento.

Risultati: Dall'analisi del questionario e della letteratura emergono elementi importanti che permettono di comprendere l'utilità e i benefici della Doll Therapy (DT), che porta a una riduzione oggettiva dei sintomi neurocomportamentali e a un aumento della qualità della vita sia della persona con demenza sia di chi la assiste. Secondo gli ergoterapisti, questo cambiamento avviene soprattutto grazie all'acquisizione, attraverso lo strumento bambola empatica, di un nuovo ruolo occupazionale e di una nuova identità occupazionale mediante la realizzazione di attività significative.

Conclusioni: Sebbene la Doll Therapy sia una risposta assistenziale miracolosa per le persone affette da demenza medio-grave, deve essere studiata a fondo e utilizzata con la consapevolezza dei suoi limiti. Si basa sui concetti di lavoro interdisciplinare e ha successo se ogni membro dell'équipe interdisciplinare riceve una formazione di base specifica. La ricerca sul ruolo dell'ergoterapista all'interno dell'équipe psicogeriatrica specializzato nell'introduzione del metodo deve ancora essere approfondita. È necessario un futuro lavoro di ricerca su questo argomento.

Keywords: *Dementia, Occupational therapy, Behavioural and psychological symptoms of dementia, Doll Therapy, Non-pharmacological interventions, Nursing homes, Alzheimer's disease, Gentlecare, Occupational Identity*

Lista delle abbreviazioni

AITO: Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali

AOTA: *American Occupational Therapy Association*

ASE: Associazione Svizzera degli Ergoterapisti

AVQ: Attività di Vita Quotidiana

BPSD: *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*

CGA: *Geriatric Comprehensive Assessment*

CpA: Casa per Anziani

DT: *Doll Therapy*

GDS: *Global Deterioration Scale*

IO: Identità Occupazionale

LdT: Lavoro di Tesi

MA: Malattia di Alzheimer

MMSE: *Mini-Mental State Examination*

MOHO: *Model of Human Occupation*

NPI-NH: *Neuropsychiatric Inventory – Nursing Home*

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

OPHI II: *Occupational Performance History Interview II*

P: Partecipante

P1: Partecipante no.1

PaD: Persona affetta da Demenza

PIVOT: *Population Intervention Variable OÙ Temps*

RCT: *Randomized Controlled Trial*

RSA: Residenza Sanitaria Assistenziale

SITO: Società Scientifica Italiana della Terapia Occupazionale

SUPSI: Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana

TBE: Terapia della Bambola Empatica

TNF: Terapie Non Farmacologiche

VQ: *Volitional Questionnaire*

INDICE

1. INTRODUZIONE.....	7
1.1. Motivazione.....	8
1.2. Obiettivi personali e professionali.....	9
2. QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO.....	10
2.1. La demenza: inquadramento concettuale.....	10
2.1.1. Il quadro epidemiologico a livello mondiale con il focus sul contesto nazionale e ticinese.....	12
2.1.2. Disturbi psicologici e comportamentali della demenza nella prospettiva biopsicosocioculturale.....	14
2.1.3. Cambiamenti cognitivo-sensoriali nel corso della demenza.....	17
2.2. Ergoterapia.....	19
2.2.1. Ergoterapia nell'ambito psicogeriatrico.....	20
2.3. La Terapia della Bambola Empatica.....	24
2.3.1. Storia e sviluppo della Terapia della Bambola.....	25
2.3.2. Lo strumento Bambola Empatica.....	27
2.3.3. Metodologia della Terapia della Bambola Empatica.....	29
3. DOMANDA DI RICERCA.....	32
4. METODOLOGIA DI RICERCA.....	33
4.1. Disegno di ricerca.....	33
4.2. Banche dati e letteratura utilizzata.....	34
4.3. Questionario.....	34
4.4. Scelta e modalità di reclutamento dei partecipanti.....	36
4.5. Domande del questionario.....	37
5. ANALISI DEI RISULTATI.....	41
6. DISCUSSIONE.....	59

6.1. Limiti e risorse dell'indagine.....	70
7. CONCLUSIONE.....	71
8. RINGRAZIAMENTI.....	72
9. BIBLIOGRAFIA.....	73
10. ALLEGATI.....	77

1. INTRODUZIONE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) calcola che più di 55 milioni di persone sono attualmente affette da demenza nel mondo, e stima che questo numero è destinato a triplicare entro il 2050 (World Health Organization [WHO], 2021). Tale fenomeno del progressivo invecchiamento della nostra società può essere descritto come uno "**tsunami d'argento**" che si sta diffondendo rapidamente soprattutto nei paesi industrializzati (Bellelli et al., 2020). La cura e la presa a carico delle persone affette da demenza (PaD) rappresentano una delle maggiori sfide sanitarie e sociali, e le strategie sanitarie sono costrette a adottare un approccio di sanità pubblica per migliorare l'assistenza e la qualità di vita delle persone con demenza e dei loro caregiver informali e formali. Negli ultimi anni, i comportamenti delle persone che convivono con demenza, che si sono rivelati impegnativi o problematici da gestire, sono stati attribuiti principalmente alla malattia di Alzheimer (MA) e alle demenze correlate e sono stati valutati attraverso la prospettiva *biomedica* dei sintomi psicologici e comportamentali della demenza. Questo modello incentrato sulla patologia ha portato alla prescrizione inappropriata di molti farmaci che si sono dimostrati inefficaci nell'affrontare i problemi comportamentali, poiché tale approccio trascura le cause psicosociali e ambientali sottostanti. Gli anziani con demenza presentano problematiche e bisogni di natura multifattoriale che richiedono un **approccio multidimensionale interdisciplinare** coordinato per poter valutare e analizzare i domini biopsicosociali. Tale approccio sposta il focus dell'intervento dalla condizione clinica della persona anziana al suo *funzionamento complessivo* rappresentando una nuova paradigma della presa a carico geriatrica. Da questo punto di vista, anche la gestione dei sintomi neurocomportamentali della demenza richiede un approccio incentrato sia sulla persona che sui suoi caregiver, e sono indispensabili interventi per fornire conforto alle persone affette da demenza e alleviare il carico assistenziale. Il ruolo dell'ergoterapista all'interno dell'*equipe interdisciplinare* è fondamentale, in quanto con la sua caratteristica visione olistica della persona è strettamente collegata alla valutazione multidimensionale dell'approccio geriatrico che tiene conto di tutti gli elementi che possono condizionare l'evoluzione della patologia (Lanzoni et al., 2019). La maggior parte delle raccomandazioni e delle linee guida degli esperti preferisce *gli interventi non farmacologici* come approccio di prima linea (Savaskan et al., 2014).

La **Terapia della Bambola Empatica** rappresenta una specifica *terapia non farmacologica* volta a favorire la diminuzione dei gravi disturbi comportamentali e a stimolare una riabilitazione nonché il mantenimento delle capacità bio-psico-sociali. La necessità, l'attualità e la valenza terapeutica nell'utilizzo della *bambola terapeutica*, con pazienti affetti da demenza senile che manifestano disturbi comportamentali importanti, è supportata dalle molteplici evidenze scientifiche e assume significati simbolici in relazione alle potenzialità che l'oggetto bambola evidenzia. Dalla letteratura scientifica emerge che l'utilizzo di bambole terapeutiche è in grado di generare importanti benefici nelle persone affette da demenza di stadio medio-grave evocando dinamiche relazionali proprie e diventando uno strumento simbolico contenitore dei vissuti materni e paterni. L'argomento scelto nasce dalla necessità di indagare quali esperienze con la Terapia della Bambola Empatica hanno avuto gli ergoterapisti e i terapisti occupazionali come membri dell'*equipe interprofessionale geriatrica*, appartenenti ad un contesto italofono che lavorano presso le strutture sociosanitarie per anziani: Case per Anziani (CpA) del Canton Ticino oppure presso le Residenze Socio-Assistenziali (RSA) in Italia. In secondo luogo, desidererei investigare se presso le Case per Anziani ticinesi viene utilizzata questa metodologia, esplorarne l'attualità e la rilevanza per il nostro territorio.

1.1. Motivazione

Fino a qualche tempo fa, non avrei mai creduto di svolgere il Lavoro di Tesi (LdT) basato su un argomento che avesse come soggetto principale gli anziani, dato che ho sempre amato e desiderato lavorare con i bambini. Durante l'esperienza del mio secondo e terzo stage formativi in Ergoterapia, entrambi in ambito geriatrico ma in due contesti diversi: uno in un ospedale cantonale e l'altro in una casa per anziani, sono venuta a conoscenza della Terapia della Bambola Empatica e ne sono subito rimasta incuriosita ed affascinata. Ho avuto l'occasione di prendere contatto quotidiano con la *fragilità*, in particolare con le persone affette da demenza importante, che mi ha spronato a riflettere sulle risposte assistenziali, in special modo ergoterapiche, che possiamo e dobbiamo offrire a questa tipologia di clienti sul territorio del nostro Cantone.

Credo che non sia scontato, soprattutto in questo periodo molto difficile per tutti, vedere entusiasmo negli occhi di chi lavora. I miei colleghi, che adoperavano la bambola con le persone affette da demenza, mi hanno trasmesso questa impressione, e mi hanno confermato di lavorare con passione e trasporto, nonostante il lavoro non sia semplice. Per quanto riguarda la Terapia della Bambola, ho visto come questa faccia parte del loro entusiasmo. Inoltre, grazie al loro supporto ho potuto elaborare la mia visione personale su quello che è la demenza senile e quest'oggi la percepisco come la patologia che taglia il ponte con la vita passata.

La Terapia della Bambola Empatica è uno degli strumenti riabilitativi utilizzati per stimolare percezioni, sensazioni, stati d'animo già vissuti dall'anziano con demenza e, in tale modo, integrata all'interno dei servizi assistenziali, permette di recuperare il pezzo della storia della persona facendola diventare la protagonista accidentata. La TBE ci consente di tener conto della complessità, della durata e dell'impatto che questa malattia ha sulla rete affettiva e sociale della persona, dei suoi bisogni e della sua storia personale. Ciò che caratterizza questa terapia è lo sforzo di adottare ogni giorno un modello di cura che vede la persona fragile come **protagonista**. Quindi, per ciascun cliente si propone un intervento individualizzato, con l'obiettivo di promuovere il benessere e di migliorare la qualità di vita. La validità di questo strumento risiede nella consapevolezza che non si tratta di una soluzione assoluta e a sé stante, ma di un ottimo affiancamento ad una terapia farmacologica già presente. Questo intervento è sviluppato sulla base della *collaborazione interdisciplinare*, e la mia intenzione per tale LdT è di riflettere principalmente sul coinvolgimento della figura dell'ergoterapista all'interno dell'equipe multiprofessionale geriatrica che opera nelle strutture di lungodegenza per anziani. Personalmente ritengo che attraverso i suoi strumenti valutativi, il suo background formativo e il suo profilo di competenze, l'ergoterapista può diventare una "**figura chiave**" per la realizzazione di tale metodo. L'ergoterapista può fungere da mediatore nel rapporto dell'anziano con la bambola e può essere visto come il responsabile della realizzazione di ambienti di vita realistici e funzionali all'orientamento spaziale e procedurale delle persone con demenza.

Dopo aver deciso di affrontare questa tematica, ho iniziato ad esplorare quanto sia diffuso il metodo Terapia della Bambola Empatica sul nostro territorio e se gli ergoterapisti del Canton Ticino ne siano a conoscenza. Inoltre, per espandere le mie conoscenze in merito ho svolto il corso che offriva una formazione base all'applicazione del metodo TBE organizzato da parte della cooperativa GINCO Onlus in Italia. In questo modo ho deciso di approfondire tale tema che potrebbe essere materia di interesse per gli ergoterapisti del Cantone, permettendo di accrescere il loro bagaglio professionale e ampliare gli orizzonti nell'ambito geriatrico.

1.2. Obiettivi personali e professionali

Mediante la redazione del LdT vorrei raggiungere i seguenti obiettivi:

Obiettivi personali:

- Aumentare le conoscenze nell'ambito della psicogeriatría;
- Esplorare il ruolo dell'ergoterapista all'interno dell'equipe interdisciplinare geriatrica;
- Allenare la propria interdisciplinarietà attraverso l'approfondimento degli elementi che sostengono le necessità di un lavoro interdisciplinare all'interno di un setting geriatrico istituzionale;
- Aumentare le conoscenze sui metodi e approcci ergoterapici implementati all'interno delle strutture di lungodegenza per gli anziani;
- Comprendere e ampliare le conoscenze in merito al ruolo dell'ergoterapista nella gestione dei disturbi comportamentali delle persone affette da demenza;
- Approfondire il metodo della Terapia della Bambola Empatica, i suoi strumenti metodologici e l'efficacia attraverso la ricerca e l'analisi delle evidenze scientifiche dedicate a tale argomento;
- Comprendere i vari passaggi su come realizzare ed analizzare il questionario elettronico correttamente.

Obiettivi professionali:

- Indagare le esperienze personali e la percezione dell'utilità del metodo Terapia della Bambola Empatica degli ergoterapisti/terapisti occupazionali del contesto italofono che lavorano presso le strutture sociosanitarie per anziani;
- Sensibilizzare gli ergoterapisti del nostro territorio in merito al metodo TBE che può essere utilizzato negli ambiti diversi dell'ergoterapia;
- Comprendere l'importanza della Terapia della Bambola Empatica per il benessere della persona con demenza che presenta la sintomatologia neuro-comportamentale;
- Verificare se il contributo dell'ergoterapista può essere una risorsa aggiuntiva all'interno del team interprofessionale geriatrico formato nella Doll Therapy;
- Esplorare la diffusione del metodo TBE sul nostro territorio, con l'intento di promuovere le conoscenze degli ergoterapisti al riguardo e di aprire in futuro nuove strade professionali.

2. QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

Questo capitolo verrà suddiviso in tre parti: la prima parte comprenderà una breve introduzione della patologia, alcuni dati statistici rilevanti e le implicazioni nel contesto svizzero e ticinese. Successivamente si procederà all'inquadramento del problema attraverso la descrizione delle principali forme di demenza e le sue manifestazioni a livello emotivo e comportamentale secondo la prospettiva biopsicosocioculturale. La prima parte si concluderà con un'esposizione dei principali cambiamenti nella percezione contestuale del mondo che si registrano nel corso della demenza.

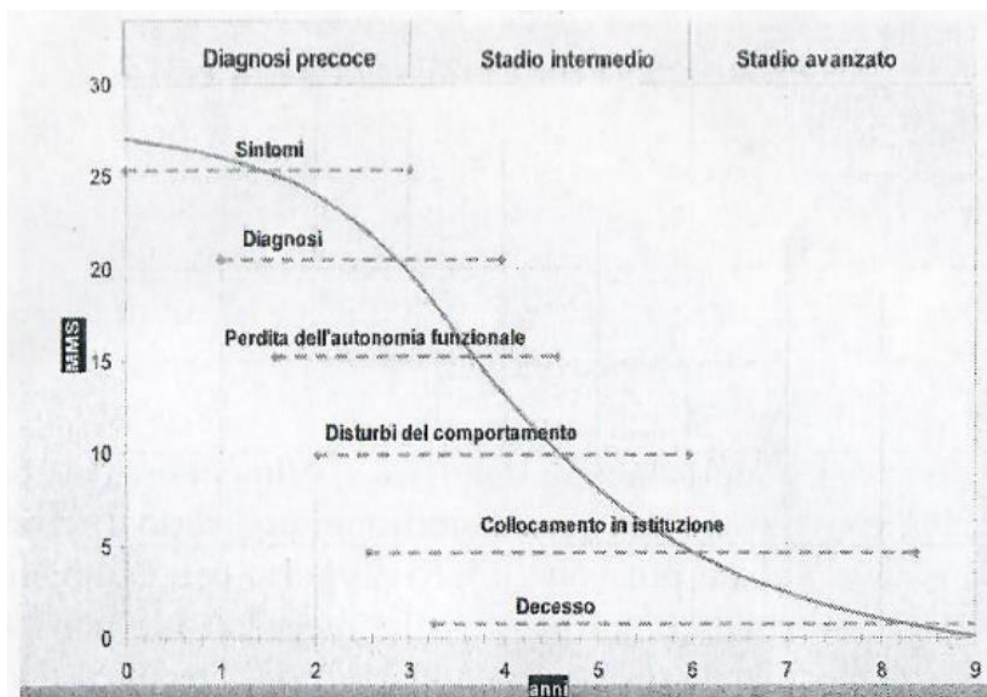
La seconda parte sarà dedicata alla professione ergoterapica, concentrandosi sugli approcci rilevanti e sui tipi di intervento in campo psicogeriatrico, con particolare attenzione ai modelli specifici di riferimento della pratica ergoterapica.

Nella terza parte, invece, verranno illustrati le basi teoriche e gli strumenti metodologici della Terapia della Bambola Empatica, oggetto di indagine di questo LdT.

2.1. La demenza: inquadramento concettuale

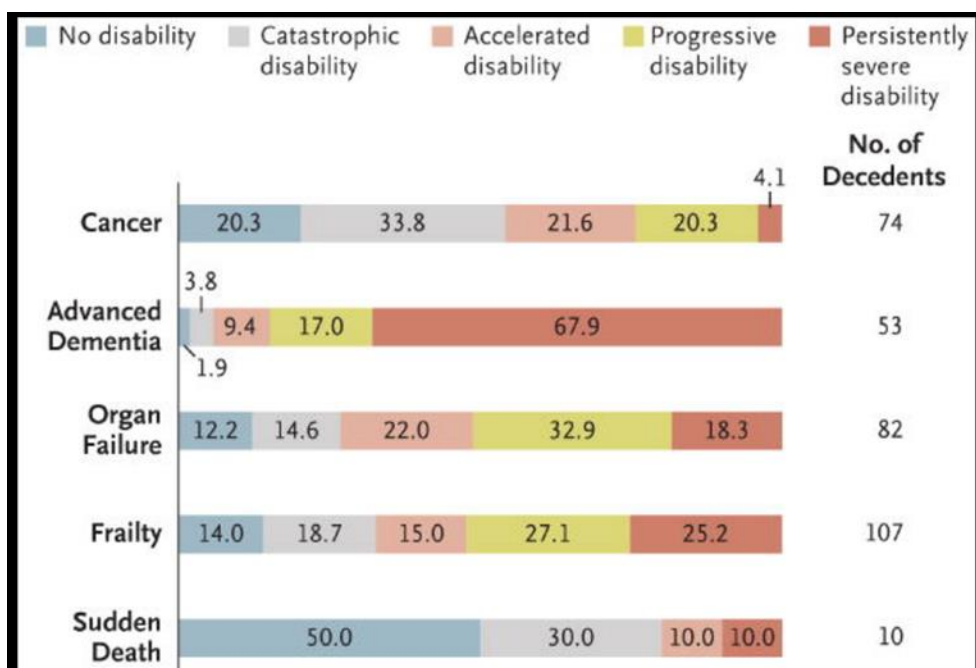
L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la demenza come "una sindrome, solitamente di natura cronica o progressiva, in cui si realizza un deterioramento della funzione cognitiva (cioè la capacità di elaborare il pensiero) che supera ciò che ci si aspetterebbe da un normale processo di invecchiamento" (WHO, 2021). Con il termine demenza (Trabucchi, 2000) si definisce una sindrome clinica caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive (quali la memoria, il linguaggio, il ragionamento, la capacità di pianificare e organizzare) di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative della persona e da rappresentare un peggioramento rispetto ad un precedente livello funzionale della persona stessa. Inoltre, per parlare di demenza vi deve essere un andamento evolutivo sistematicamente peggiorativo dimostrabile nell'arco di almeno 6/12 mesi.

La forma più comune delle demenze è la malattia di Alzheimer, che appartiene alle forme primarie o degenerative delle demenze e contribuisce al 60-70% dei casi (WHO, 2021). La demenza vascolare è la seconda causa più frequente di demenza nella popolazione anziana e rappresenta il 20 % di tutti i casi (Kalaria, 2018). Fra le forme più rare rientrano la demenza a corpi di Lewy, le demenze frontotemporali e la demenza associata al Parkinson. Esistono, inoltre, forme miste dove possono coesistere, ad esempio, la demenza vascolare con la malattia di Alzheimer (Associazione Alzheimer Svizzera, 2021). Essendo la causa più frequente fra le demenze la MA può essere presa come paradigma di riferimento anche per le altre forme di demenza. Il quadro sindromico della MA si identifica con il deterioramento cognitivo, il suo disturbo chiave, ma nella realtà tale patologia nella sua progressione è accompagnata ben presto da disturbi psichiatrico-comportamentali e da perdita di autonomia (Conn & Thorpe, 2007; Seeher & Brodaty, 2017, citato in Pezzati et al., pag. 45):



Schema 1: Rappresentazione della progressione temporale della malattia di Alzheimer distribuita per le varie fasi (Pezzati et al., 2020)

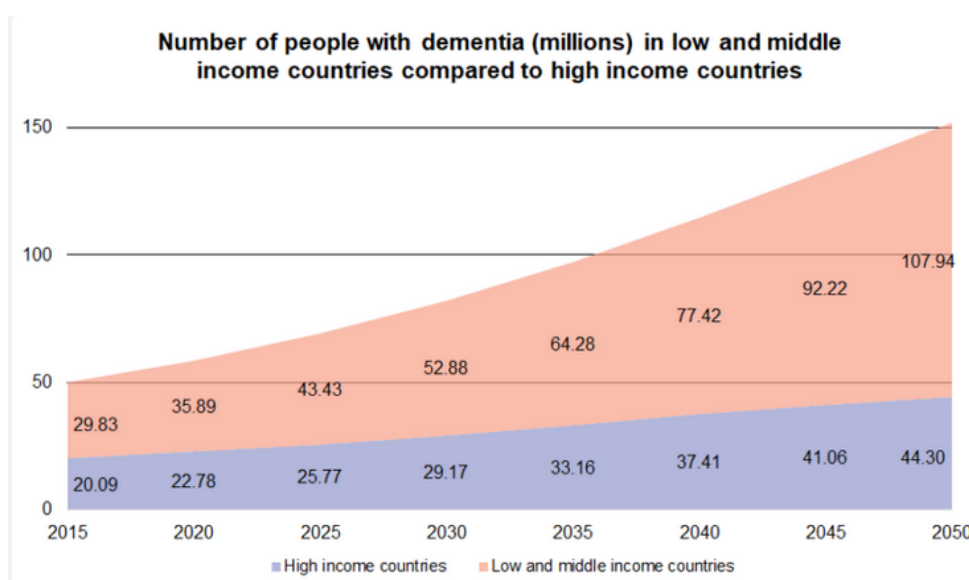
È importante evidenziare che la perdita di autonomia per la demenza sia più grave e prolungata rispetto al cancro e alle malattie di cuore (Gill et al., 2010):



Schema 2: Distribuzione delle traiettorie di disabilità nell'ultimo anno di vita (Gill et al., 2010)

2.1.1. Il quadro epidemiologico a livello mondiale con il focus sul contesto nazionale e ticinese

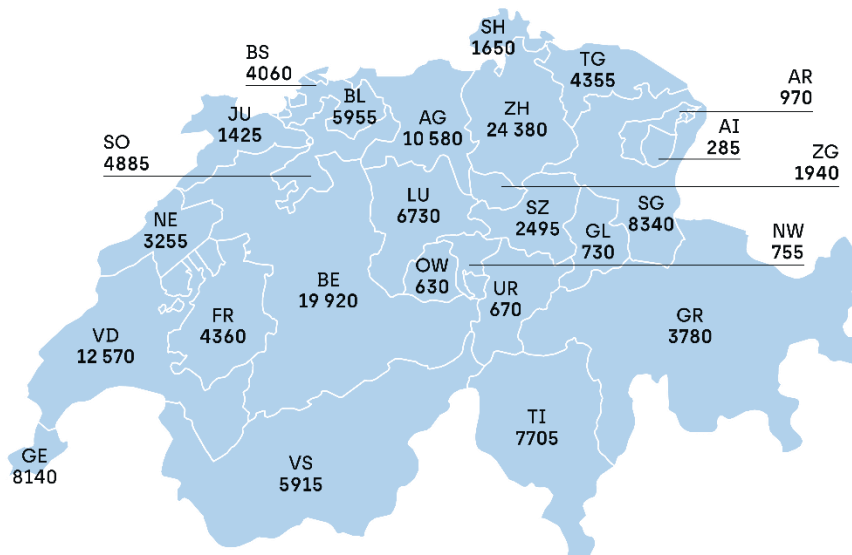
La demenza è una malattia la cui incidenza è destinata ad aumentare con l'invecchiamento della popolazione. L'invecchiamento demografico è un processo mondiale che mostra i successi del miglioramento dell'assistenza sanitaria nell'ultimo secolo. Molti vivono ora una vita più lunga e più sana e, quindi, la popolazione mondiale ha una maggiore proporzione di persone anziane. La demenza colpisce principalmente le persone anziane, anche se vi è una crescita dei casi che iniziano prima dei 65 anni. Vi sono oltre 55 milioni di persone in tutto il mondo che convivono con la demenza nel 2020 ("Global Dementia Cases Forecasted to Triple by 2050", 2021). Vi sono oltre 10 milioni di nuovi casi di demenza ogni anno in tutto il mondo, il che significa un nuovo caso ogni 3,2 secondi ("Global Dementia Cases Forecasted to Triple by 2050", 2021). Questo numero raddoppierà quasi ogni 20 anni, raggiungendo 82 milioni nel 2030 e 152 milioni nel 2050 ("Global Dementia Cases Forecasted to Triple by 2050", 2021):



Schema 3: Numero di persone con demenza nei paesi a basso e medio reddito rispetto ai paesi ad alto reddito ("Dementia Statistics", 2021)

Per questa importante dimensione epidemiologica presentata, le demenze oggi sono considerate una delle principali sfide per i sistemi sanitari e sociali con cui tutti noi, sia in qualità dei cittadini che dei curanti, in maniera più o meno diretta dobbiamo confrontarci (Pezzati et al., 2020).

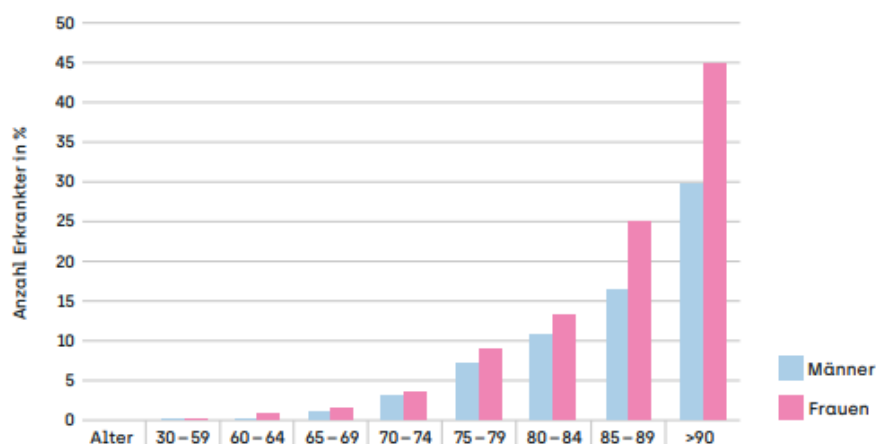
La statistica e le cifre che descrivono il quadro attuale a livello nazionale suggeriscono che attualmente in Svizzera vi sono 146.500 persone che convivono con la demenza:



Schema 4: Numero delle persone affette da demenza in Svizzera suddivise per Cantone (Associazione Alzheimer Svizzera, 2021)

Ogni anno sono 31.375 persone, cioè una nuova persona ogni 17 minuti (Associazione Alzheimer Svizzera, 2021). Si presume che entro il 2050 315.400 persone saranno affette da demenza, dato che l'età è il maggiore fattore di rischio:

/ Menschen mit Demenz nach Alter



Schema 5: Numero delle persone affette da demenza in Svizzera a seconda del sesso e dell'età (Associazione Alzheimer Svizzera, 2021)

Per quanto riguarda il Canton Ticino, i dati del 2021 riportano che la popolazione affetta da demenza era pari a 7.705 persone. Come nel resto della Svizzera, anche nel nostro Cantone si prevede un incremento esponenziale dei casi dovuto al continuo invecchiamento della popolazione. Si presume che nel 2040 il numero dei malati affetti da questa patologia potrebbe raddoppiarsi (Associazione Alzheimer Svizzera, 2021). A livello nazionale, i tassi di *prevalenza* aumentano in maniera vertiginosa dopo i 65 anni: si conta un malato su cinquanta tra i 65 e i 69 anni; nella fascia d'età 80-84 anni uno su

otto (Ufficio federale della sanità pubblica [UFSP], n.d.). Le donne hanno una prevalenza più elevata (66 %), in quanto sono più longeve (Associazione Alzheimer Svizzera, 2021).

L'impatto a livello economico della demenza è considerevole: genera dei costi pari a **11,8 miliardi** di franchi all'anno, di cui il 53 % di questa somma sono costi diretti che coprono l'istituzionalizzazione (6,3 miliardi di franchi), cioè sono maggiori rispetto al restante 47 % ossia i costi a carico dei famigliari (Associazione Alzheimer Svizzera, 2021).

La Svizzera possiede una **Strategia nazionale sulla demenza 2014 – 2019** incentrata sull'ottimizzazione del trattamento, dell'assistenza e della cura delle PaD e sul miglioramento della loro qualità di vita e di quella delle persone a loro vicine. Il suo obiettivo è quello di garantire a tutte le PaD, in tutte le fasi della malattia, alle prestazioni volte a mantenere la qualità di vita e la dignità, salvaguardando l'integrità fisica e psichica, l'autonomia e le relazioni sociali, tenendo conto delle situazioni di vita individuali. Inoltre, la presente strategia mira a promuovere l'*accettazione sociale* delle persone con demenza e l'accesso ad un'assistenza completa e multisettoriale (UFSP, n.d.). Sulla base di questo documento, nel 2016 è stata elaborata in Ticino una **Strategia cantonale sulle demenze**, che si propone di affrontare una delle maggiori sfide per gli attuali sistemi sociosanitari garantendo un accesso equo a servizi di qualità, incentrati sulla persona e sulla sua dignità, nel rispetto degli attuali livelli di spesa (Ufficio del medico cantonale [UMC], n.d.).

2.1.2. Disturbi psicologici e comportamentali della demenza nella prospettiva

biopsicosocioculturale

Questo sotto capitolo intenderà di approfondire il concetto dei disturbi neuro-comportamentali e verterà poi sulle possibili ipotesi inerenti alle cause che concorrono all'insorgere di tali disturbi. Infine, verrà rielaborato il tutto all'interno della cornice *biopsicosocioculturale*.

Insieme al declino cognitivo, il 90% dei pazienti con demenza sperimenta sintomi comportamentali e psicologici o *behavioural and psychological symptoms of dementia* (BPSD) (Aarsland, 2020). Essi sono sintomi secondari, cioè fanno riferimento al tentativo messo in atto dal soggetto di adattarsi ai sintomi cognitivi e ai deficit di funzionamento che ne conseguono (Finkel & Burns, 2000). Vengono definiti come un 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 (Cerejeira et al., 2012). I BPSD includono agitazione, comportamento motorio aberrante, ansia, euforia, irritabilità, depressione, apatia, disinibizione, deliri, allucinazioni e cambiamenti nel sonno o nell'appetito (Cerejeira et al., 2012).

La comparsa dei disturbi del comportamento e psichiatrici occupa un ruolo centrale nelle fasi di demenza *moderata* e *severa* e provoca un forte aumento dello stress di cura sia per i famigliari (Rinaldi et al., 2005; Gaugier et al., 2005, citato in Pezzati et al., 2020, pag. 48) che per la maggior parte del personale che si occupa a lungo termine dell'assistenza dei residenti con demenza (Costello et al., 2019). I comportamenti delle persone che convivono con il decadimento demenziale sono stati sempre attribuiti principalmente alla MA e alle demenze correlate e sono stati valutati attraverso la lente biomedica dei sintomi comportamentali e neurologici. Tale approccio ha portato a trascurare le cause profonde di questi comportamenti, che a loro volta li lascia irrisolti. Inoltre, l'utilizzo del costrutto di

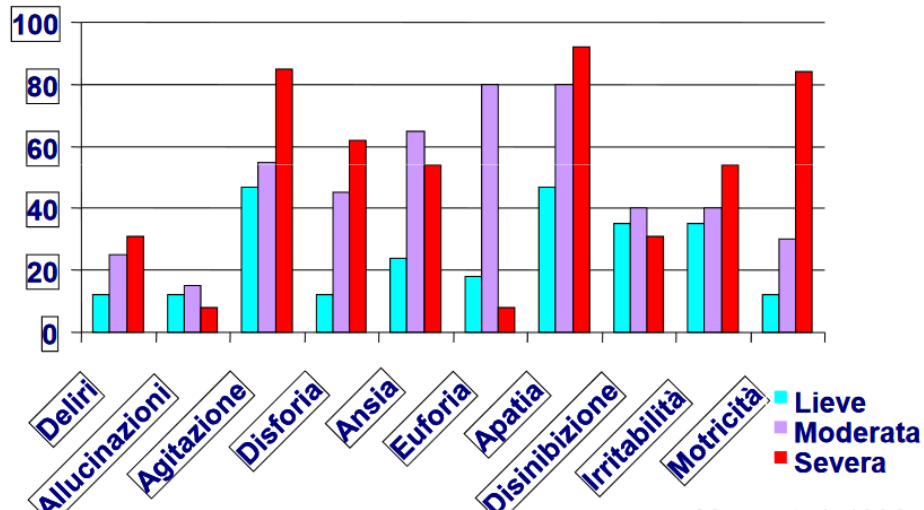
BPSD ha portato alla prescrizione inappropriata di molti farmaci che sono rivelati inutili nel risolvere i comportamenti disturbati, in quanto non sono in grado di risalire alle cause *psicosociali e ambientali* sottostanti. Il fatto è che molti dei comportamenti disturbati sono tipiche risposte individuali ed espressioni umane di un rapporto fra la persona demente e l'ambiente e diventano, dunque, un *mezzo efficace* per comunicare i propri percezioni e stati d'anima, quando le abilità linguistiche e razionanti sono compromesse. Le manifestazioni più frequenti sono le domande ripetitive, il pianto, la lamentela, il seguire un'altra persona in tutti i suoi spostamenti (*shadowing*), il vagabondaggio (Pezzati et al., 2020). Ivo Cilesi (2011) sottolinea che "per esprimere bisogni e sensazioni non più verbalizzabili, il linguaggio del corpo recupera modalità primitive, in quest'ottica i disturbi comportamentali acquistano un preciso significato" (pag. 67). Secondo Cilesi (2011) "le principali motivazioni sottostanti alla base dei BPSD sono:

- la necessità del proprio territorio, uno spazio confortevole non affollato;
- la necessità di vivere secondo i propri ritmi, non al passo altrui;
- la necessità di comunicare con gli altri;
- la ricerca di un rifugio sicuro;
- il tentativo di dominare sentimenti di vergogna e limitata autostima;
- la ricerca di sollievo dal dolore fisico;
- il desiderio di controllo su di sé e sull'ambiente;
- il tentativo di orientarsi;
- la ricerca della propria identità "(pag. 67).

Quando la persona non riesce a soddisfare i bisogni sopraccitati, esperisce sentimenti di intrappolamento ai quali tende a reagire di conseguenza, cioè manifestando comportamenti inadeguati e difficili da modificare (Cilesi, 2011).

I disturbi del comportamento sono la motivazione principale per il ricovero istituzionale dei malati di demenza (Gaugler et al., 2011, citato in Pezzati et al., 2020, pag. 48). Inoltre, questi disturbi aumentano notevolmente i costi di assistenza nell'arco della vita. Sono necessari interventi duraturi ed efficaci per sostenere gli elevati costi dell'assistenza alle persone con demenza (Jutkowitz et al., 2017). Infine, il graduale aumento del rischio di mortalità con l'aumentare dei BPSD evidenzia l'importanza di una gestione appropriata dei sintomi comportamentali legati alla demenza per ridurre la mortalità nella malattia (Bränsvik et al., 2021).

I sintomi comportamentali sono caratterizzati da un andamento variabile nel corso della demenza, il tipo di sintomi che possono comparire nella storia della malattia può variare anche a seconda dello stadio in cui essa si trova:



Schema 6: Prevalenza dei disturbi psico-comportamentali nei diversi stadi della malattia di Alzheimer (Mega et al., 1996)

I BPSD hanno un'espressione diversa nelle varie forme di demenza, il decorso è fluttuante e non è co-lineare con l'andamento dei disturbi cognitivi e funzionali della sindrome demenziale. Inoltre, possono essere presenti più BPSD contemporaneamente e spesso (nel 50% dei pazienti) si può avere la risoluzione di alcuni sintomi ma se ne possono sviluppare altri (Carbone, 2009). Per rappresentare l'evoluzione della patologia si adoperava la suddivisione per "fasi", che ne inquadrano il mutare della sintomatologia predominante nel corso del tempo (Pezzati et al., 2020). In campo assistenziale si utilizza ampiamente la **Global Deterioration Scale** (GDS) (Reisberg et al., 1982). È uno strumento standardizzato che fornisce ai caregiver formali una panoramica degli stadi della funzione cognitiva per coloro che soffrono di una demenza degenerativa primaria come il morbo di Alzheimer. La scala va compilata dopo aver raccolto le informazioni da parte dei curanti professionali o famigliari, le informazioni cliniche reperibili dalla cartella clinica in *setting* istituzionali e completando con le valutazioni cliniche condotte con la PaD. Essa è suddivisa gerarchicamente in sette livelli di gravità crescente dove gli stadi 1-3 sono gli stadi di pre-demenza. Gli stadi 4-7 sono gli stadi della demenza. A partire dalla fase 5, un individuo non può più sopravvivere senza assistenza (Reisberg et al., 1982). I curanti possono farsi un'idea approssimativa del punto in cui si trova un individuo nel processo della malattia osservando le sue caratteristiche comportamentali e confrontandole con lo strumento GDS (Reisberg et al., 1982). Dalla GDS si osserva come nell'evoluzione della patologia i sintomi comportamentali e psicologici hanno un ruolo centrale, in quanto nella fase "lieve" tali disturbi associati solo all'umore e alla cognitiva; invece, partendo da una fase "moderata" essi compaiono in maniera più evidente (Pezzati et al., 2020). Spesso i comportamenti alterati si sfociano nell'aggressività e nell'agitazione psicofisica che possono esprimere una richiesta di sicurezza e protezione (Miesen, 2010). Dunque, la cura della demenza può essere descritta come "impegnativa" quando causa disagio alla persona o ad altri (caregiver famigliari o formali), producendo così un impatto negativo sulla *qualità della vita* di una o entrambe le parti (Gerlach & Kales, 2018). Essi, inoltre, sono forti predittori di ricovero in RSA (Gaugler et al., 2009). Il rapporto tra BPSD e qualità della vita è un aspetto molto importante dell'approccio biopsicosociale e può variare da persona a persona e dal contesto assistenziale in cui si trova una PaD:

	Community ¹ (%)	Nursing Home ² (%)	Residence care facilities ³ (%)
Prevalenza globale	61	90	82
<u>Cinicamente significativi *</u>	32	80	67
Deliri	19	54	15
Allucinazioni	14	32	7
Umore depresso	24	44	15
Attività disturbanti	14	53	24
Aggressione/Agitazione	24	77 (aggressività)	42 (agitazione)
Apatia	27		

***NPI > 6**

Schema 7: Prevalenza dei BPSD nei contesti assistenziali diversi (Lyketsos et al., 2000)

Importante sottolineare che molti di questi disturbi sono dovuti, come è stato già accennato, al mancato adattamento dell'*ambiente* alla ridotta e modificata capacità della PaD di comprendere il significato dello spazio di vita (Garre-Olmo et al., 2012). Il monitoraggio dei fattori ambientali può migliorare la qualità di vita di questi individui (Garre-Olmo et al., 2012). I disturbi del comportamento sono incompatibili, inoltre, con la vita sociale e costringono la PaD e i loro caregiver all'*isolamento sociale* (Pezzati et al., 2020).

I BPSD sono pertanto un paradigma della complessità psicogeriatrica e rappresentano un outcome primario nella gestione delle demenze (Finkel, 1996). Proprio per tale motivo i trattamenti psicosociali dei BPSD sono di fondamentale importanza nella presa a carico della PaD con i disturbi comportamentali. È indispensabile includere nell'algoritmo interventistico un piano terapeutico che tenga conto della persona, della sua storia dettagliata, della sua famiglia, del team assistenziale e del suo profilo di rischio ambientale per arrivare a un piano di trattamento individualizzato (Gerlach & Kales, 2018). La storia della salute della persona può raccontarci così poco di ciò che quella persona è: le sue preferenze, il carattere, gli hobbies, le abitudini, cosa gli piace e ciò che lo irrita, i vestiti che ama etc. (Pezzati et al., 2020). I trattamenti non farmacologici sono stati raccomandati come trattamento di prima linea dei BPSD da più organizzazioni professionali (Gerlach & Kales, 2018). L'approccio strettamente biomedico, quando tutto è il "sintomo" della malattia, è fuorviante nell'applicazione ai comportamenti (Pezzati et al., 2020). Gli approcci quali **Descrivere, Indagare, Creare, Valutare** possono fornire un metodo strutturato per indagare e trattare i BPSD con flessibilità e sono raccomandati per mettere in pratica in diversi contesti di cura (Gerlach & Kales, 2018).

2.1.2. Cambiamenti cognitivo-sensoriali nel corso della demenza

Nel prendersi cura di persone che vivono la dimensione esperienziale del declino cognitivo è indispensabile tenere in considerazione due modalità per poter aiutare ad affrontare una realtà progressivamente meno comprensibile e sempre più confusionale: la continuità e la coerenza (Pezzati et al., 2020). La nostra consapevolezza del tempo, in

particolare di intervalli più lunghi che coprono ore, giorni, mesi e anni, è fondamentale per garantire il nostro senso di auto-continuità. La consapevolezza del tempo interrotta su tali intervalli è una caratteristica clinica nella MA e in alcune forme di demenza (Requena-Komuro et al., 2020). Il quadro clinico e psico-comportamentale di demenza subisce una serie di modificazioni della sintomatologia che, a sua volta, contribuisce inevitabilmente a mutare il rapporto delle PaD con l'ambiente che le circonda. Nella MA si osserva il senso del tempo precocemente disturbato, in quanto la perdita della memoria crea una specie di "frattura" tra presente e passato dove vengono a mancare i normali punti di riferimento, per tale motivo la PaD, di conseguenza, sperimenta la sensazione di non controllo e di paura (Pezzati et al., 2020). Un'altra parte fondamentale della nostra identità è lo spazio, l'ambiente fisico. Nei luoghi di cura il valore del contesto ambientale nei termini fisico-spaziali e personali-relazionali nasce soprattutto dalla promozione del benessere delle persone con demenza, che dipende ampiamente dal contesto di vita (Pezzati et al., 2020). Le persone con fragilità cognitive necessitano di ritrovare nell'ambiente che li circonda un supporto "protesico" alle loro difficoltà (Guaita & Jones, 2011). L'autonomia dei residenti e la loro qualità di vita sono fortemente legate alla loro capacità di raggiungere determinati luoghi all'interno della casa di cura. L'ambiente fisico ha un grande potenziale per sostenere le capacità di orientamento di una persona anziana istituzionalizzata. Nessuno costruisce i luoghi di cura tenendo conto dei bisogni propri dei malati di demenza, in questo modo lo spazio fisico che li circonda, con l'aggravarsi della malattia, diviene progressivamente un luogo non solo riconosciuto ma alle volte pericoloso (Marquardt & Schmiege, 2009). Nella MA, la perdita delle capacità cognitive è associata anche ad un'ampia gamma di disturbi visivi derivanti dalla concentrazione della neuropatologia nella corteccia cerebrale, che possono contribuire alle difficoltà funzionali e alla perdita delle capacità di interazione dei malati con l'ambiente (Mendez et al., 1990). Le persone affette dalla MA e i loro caregiver riferiscono frequentemente difficoltà visuo-spaziali (Mendez et al., 1990). In particolare, nella MA è compromessa la rappresentazione dello spazio esterno (extracorporale), al contrario di altre patologie dementigene che coinvolgono lo spazio "egocentrico" (Kavcic et al., 2006). Van Deusen (1992) afferma che "la disfunzione percettiva rientra tra le problematiche che contribuiscono alle difficoltà nelle attività della vita quotidiana della persona con la malattia di Alzheimer" (pag. 33). Il grave deterioramento visivo nei malati di Alzheimer è collegato anche alla "sensibilità ai contrasti" carente che viene definita come la minima intensità richiesta perché un oggetto sia distinto dall'ambiente circostante (Pezzati et al., 2020). L'aumento delle dimensioni e del contrasto delle figure incrementa la performance, ad esempio nella discriminazione dei volti, ma anche nelle attività della vita quotidiana (Cronin-Golomb et al., 2000). Tale deficit visivo interferisce con molte AVQ, incluso vestirsi, mangiare e fare il bagno, ma può trarre beneficio dai cambiamenti ambientali (Pezzati et al., 2020). Anche l'udito è compromesso nelle persone affette da demenza a causa delle difficoltà cognitive nell'interpretare messaggi come rumori o allarmi ambientali. Per questo motivo, è necessario scandire bene le parole e parlare più lentamente. Inoltre, è necessario ricordare le problematiche delle PaD legate alle interferenze, per cui bisognerebbe limitare il più possibile il "rumore di fondo" degli ambienti, ad esempio, non tenendo la radio o la televisione accese (Patel & McKinnon, 2018). Infine, per la perdita delle capacità visive e olfattive nelle persone con demenza il tatto può diventare estremamente importante, un po' come "il comportamento esplorativo" dei bambini secondo le teorie dell'apprendimento di Piaget. L'attenzione alla consistenza tattile e riconoscibile degli oggetti può essere molto importante, sia come stimolo cognitivo che come attività piacevole per le persone con demenza (Pezzati et al., 2020). Inoltre, è noto da tempo che la demenza può causare stereoagnosia,

accompagnata da difficoltà nel riconoscimento manipolativo degli oggetti (Müller et al., 1992).

La consapevolezza dei cambiamenti della dimensione sensoriale della PaD nell'interazione con il proprio ambiente fisico e quello relazionale favorisce la formazione di una maggiore competenza nell'impostare interventi personalizzati mirati a costruire un **ambiente protesico** al fine di permettere una continuità nell'identità individuale (Pezzati et al., 2020). La PaD si trova ad affrontare la realtà quotidiana con sempre meno risorse di adattamento e richiede quindi atti relazionali da parte dei caregiver incentrati sulla creazione di punti di riferimento stabili nel tempo e nello spazio che gli permettano di potersi riconoscere ed essere riconosciuti come persone uniche (Pezzati et al., 2020). Tali conclusioni sono saldamente radicate nel concetto delle cure orientate sulla persona e non sulla sua patologia, enfatizzando il fatto che molti disturbi della demenza non sono dovuti alla malattia ma a un errato rapporto fra competenza della PaD e richieste del suo ambiente. Per questo motivo diventa fondamentale da parte del personale assistenziale offrire delle condizioni ambientali che permettono alla PaD di sentirsi parte attiva di un contesto sociale ed affettivo e, dunque, di potersi collocare nel tempo reale, nel "qui e ora". Dunque, diventa il punto cardinale conoscere ed approfondire la storia della PaD per avere la possibilità di creare quell'ambiente protettivo di cui ha bisogno nel presente e che le permette di essere riconosciuta attraverso quei gesti ricchi di senso che supportano la percezione di sé (Pezzati et al., 2020).

2.2. Ergoterapia

Questo capitolo si concentrerà innanzitutto sulla descrizione della professione ergoterapica, sull'interazione tra ergoterapia e psicogeriatrica, per approfondire ulteriormente le cornici teoriche di riferimento e le modalità di applicazione degli interventi ergoterapici nell'ambito psicogeriatrico focalizzandosi sui contesti di cura di lungodegenza.

La definizione di ergoterapia tratta dall'Associazione Svizzera degli Ergoterapisti (ASE) esplicitata nel Manuale della qualità (2019) enuncia: *"L'ergoterapia è una professione centrata sullo sviluppo e sul mantenimento delle capacità d'agire delle persone. Contribuisce a migliorare la salute e la qualità di vita. Facilita la partecipazione sociale permettendo loro di prendere parte alle attività quotidiane"* (pag. 16). L'ergoterapia, o terapia occupazionale, è una professione sanitaria, quindi, centrata sul cliente che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione. L'obiettivo primario dell'ergoterapia consiste nel permettere alle persone di partecipare alle attività della vita quotidiana. Gli ergoterapisti raggiungono questo risultato permettendo alle persone di impegnarsi nelle attività che accrescono le loro capacità di partecipare o modificando l'occupazione o l'ambiente in modo tale da favorire una migliore partecipazione (World Federation of Occupational Therapy [WFOT], 2012).

Attualmente gli ambiti d'intervento dell'ergoterapista in Svizzera delineati dall'ASE (2010) si riassumono in:

- Pediatria
- Geriatria
- Fisiatria
- Chirurgia della mano
- Psichiatria

- Oncologia

2.2.1. Ergoterapia nell'ambito psicogeriatrico

L'ergoterapia svolge un **ruolo chiave** nella presa a carico della persona affetta da demenza, poiché il deterioramento cognitivo causato dalla malattia porta a una grave perdita di autonomia nelle attività della vita quotidiana con una conseguente riduzione della qualità di vita (Vikström et al., 2008). Per l'ergoterapista, 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 (Tafari, 2006). Proprio per questa ragione, il focus dell'ergoterapia nell'*ambito geriatrico* è rivolto sul livello di funzionamento della persona anziana in attività significative della vita quotidiana in diversi contesti di cura, attingendo alle sue esperienze per aiutarla ad impegnarsi nuovamente in esse e aumentare il suo senso di competenza, soddisfazione ed efficacia, risvegliare un nuovo interesse verso l'occupazione e aumentare la percezione soggettiva della propria *qualità di vita* (Abraham et al., 2017). Questa affermazione guiderà come un fil rouge il mio LdT e si collegherà strettamente ai *modelli teorici di riferimento* delineati di seguito, sottostanti alla base di interventi *articolati* e *multimodali* nel percorso della demenza. Effettivamente, la capacità di partecipare alle attività significative in diverse aree della nostra vita quotidiana, che si tratti di lavoro, tempo libero o famiglia, costituisce un aspetto importante della nostra *identità personale*. Nel decorso della demenza la progressiva perdita della memoria implica come conseguenza anche la graduale perdita delle abilità sviluppate nel corso della vita, contribuendo alla perdita di sé e della propria identità (Travers et al., 2016). La malattia di Alzheimer, irreversibile e progressiva, costituisce un disturbo cronico e carico di problematiche in cui il corpo rimane vincolato ad un individuo che diviene estraneo a sé stesso (Cipriani et al., 2010). Cipriani e colleghi (2010) attribuiscono a questa patologia l'appellativo di "ladro di identità oltre che di memoria" (pag. 36). Di fatti, il vivere quotidiano della persona con demenza si cristallizza in un presente senza radici, senza alcun avvenimento e cambiamento nuovo così che passato e futuro cessano di essere le coordinate che lo dirigono (Cipriani et al., 2010). Sul piano clinico, si nota come la *dimensione temporale*, così come quella *spaziale*, venga distorta in modo proporzionale al grado e alla gravità della patologia e dei suoi sintomi, seguita da una drammatica e progressiva trasformazione delle caratteristiche più intime e peculiari della personalità della persona, sia a livello caratteriale che comportamentale, che lo rende irriconoscibile ed estraneo (Cipriani et al., 2010). La sintomatologia della demenza che si manifesta a *livello psico-comportamentale*, quindi, non è da attribuire solo al deterioramento cognitivo, ma è il risultato dell'interazione tra la persona e l'ambiente circostante, l'espressione di un bisogno interno della persona, insoddisfatto dall'ambiente (Gitlin et al., 2009). L'ergoterapia è una delle discipline cruciali in grado di contribuire ad ottimizzare il livello di autonomia e l'integrità del cliente psicogeriatrico, cioè di una persona anziana che presenta le problematiche psico-comportamentali ("Maximizing abilities: occupational therapy role in geriatric psychiatry", 1996). Trace & Howell (1991) sostengono che "gli anziani con i disturbi comportamentali sperimentano una varietà di deficit funzionali che influenzano la loro indipendenza, sicurezza e livello di attività" (pag. 833). In tale ottica gli ergoterapisti con i suoi interventi mirano a migliorare la *conformità* tra l'occupazione dell'individuo, le sue abilità e i fattori dell'ambiente fisico e sociale in cui vivono, in maniera più armoniosa possibile, al fine di ottimizzare la partecipazione e

l'impegno nelle attività significative. Inoltre, le attività significative sono considerati piacevoli e includono lo svolgimento di un'attività cognitiva e/o fisica (Morley et al., 2014). Per le persone affette da demenza, questo processo può consistere nell'aiutarle a identificare le attività che essi ritengono più rilevanti per loro, facilitandole ed implementandole in modo da migliorare la loro partecipazione ad esse, e rimuovendo i fattori di stress e le distrazioni dall'ambiente (Gitlin et al., 2009). Le considerazioni esposti ruotano attorno alle relazioni dinamiche e transazionali tra persona, ambiente e occupazioni, descritte dal *modello concettuale ergoterapico PEO* Person-Environment-Occupation (Law et al., 1996). Dall'interazione *dinamica* di questi tre componenti nasce la **performance occupazionale**, intesa come la capacità della persona di coinvolgersi in attività significative in un certo ambiente e in un determinato tempo. I tre domini sono interdipendenti e influenzati l'uno dall'altro. In questo modello, l'area di sovrapposizione dei tre domini modella dinamicamente la *performance occupazionale*, e rappresenta il livello di congruenza dell'interazione tra persona, ambiente e occupazione. Inoltre, il modello PEO considera una prospettiva di vita e, quindi, tutti e tre i domini e le performance occupazionali cambiano nel corso della vita. Il dominio della **persona** include il proprio ruolo, il concetto di sé, il background culturale, la personalità, la salute, le abilità cognitive, le prestazioni fisiche e le capacità sensoriali (Law et al., 1996), enfatizzando il fatto che ogni persona è unica e diversa: frutto di un luogo, di un tempo, di una storia occupazionale, cioè *protagonista* di un presente che influenza e modifica un ambiente attraverso le proprie azioni significative (Società Italiana Terapia Occupazionale [SITO], n.d.). Le **occupazioni** sono pensate per soddisfare i bisogni intrinseci dell'individuo per auto-mantenersi, per esprimersi e realizzarsi nel contesto del proprio ambiente personale e del proprio ruolo (Law et al., 1996). La Scienza Occupazionale definisce l'occupazione come un'esperienza individuale in un contesto, con una forma e una determinata performance (Pierce et al., 2010). Christiansen (1999) sostiene che "le occupazioni si inseriscono nei contesti delle nostre relazioni con gli altri con lo scopo di attribuire un significato e una struttura alle nostre attività quotidiane" (pag. 543). Mentre Christiansen (1996) propone la visione delle occupazioni umane come un'espressione della loro identità, Kielhofner (2008) introduce il termine "*identità occupazionale*". Si suppone che le occupazioni esprimano il sé conosciuto, la propria identità, e creino un significato personale (Hansson et al., 2021). Per tale ragione le esperienze attraverso le varie occupazioni costruiscono sia *l'identità occupazionale* (IO) che delle competenze occupazionali, che consentono alla persona di poter adattarsi a nuove occupazioni. Il concetto di IO si dimostra altamente rilevante per comprendere la natura occupazionale degli esseri umani e attualmente è al centro di molta attenzione della Scienza Occupazionale (Hansson et al., 2021). Tale costrutto si collega integralmente al senso di sé che potrebbe riferirsi a un ruolo ricoperto dalla persona nell'arco della vita in base ai contesti (lavorativo, sociale o familiare) in cui si situa: può essere madre, padre, moglie, zia, nonno, nipote. I ruoli, inoltre, si possono essere attribuiti alle esperienze di vita diverse da quelle parentali: ad esempio, ruoli professionali, educativi, volontariato, ecc., e si costruiscono attraverso *socializzazione*, cioè quello che aspettano gli altri da parte nostra in questo determinato contesto. Si tratta dei nostri *ruoli occupazionali*, che vengono definiti secondo Kielhofner (2008) come spazi sociali nei quali entriamo, agiamo ed usciamo durante la giornata e la vita. La compatibilità e l'adempimento dei ruoli significativi hanno un forte impatto come il fare significativo associato al sé conosciuto (Hansson et al., 2021). La *qualità di vita* si riferisce direttamente alla capacità di una persona di impegnarsi come un *essere occupazionale* che detiene e cerca un significato, un valore e un luogo. Per questo motivo, l'occupazione può essere ritenuta un agente attraverso il quale si costruisce l'identità personale

(Hansson et al., 2021). Il modello PEO definisce **l'ambiente** in maniera ampia e attribuisce uguale importanza all'ambiente culturale, socioeconomico, istituzionale, fisico e sociale (Law et al., 1996). Inoltre, tale modello suggerisce che mentre le persone cambiano, anche gli ambienti dovrebbero essere in grado di trasformarsi. Tenendo in mente tale concetto non bisogna solo garantire "il meglio" alla persona anziana fragile a carico, bensì un ambiente favorevole, stimolante e sicuro (SITO, n.d.). Questo modello permette all'ergoterapista di promuovere ragionamenti clinici in ottica "*client-centered*", 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. I disturbi neuro-comportamentali della demenza hanno un grande impatto sulla capacità di una persona di svolgere le occupazioni quotidiane (Associazione canadese dei terapisti occupazionali [CAOT], 1998). I terapisti occupazionali hanno un importante contributo da dare nell'affrontare i problemi della performance occupazionale lavorando con la persona su questi tre elementi, aiutando a trovare strategie e adattando l'ambiente e l'occupazione in relazione ai bisogni riscontrati dalle PaD.

Uno dei modelli assistenziali e di cura per la gestione dei BPSD a cui potersi ispirare è il modello ***Gentlecare***, ideato dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones, che ha portato all'interno delle equipe geriatriche un metodo per la pianificazione di programmi d'interventi, che mettano al centro la persona con la sua storia occupazionale, le sue attività significative, i suoi bisogni e le capacità ancora presenti attraverso *programmi personalizzati in ambienti facilitanti*. Jones (1999) propone di allontanarsi da una visione biomedica della demenza che "ci impone a concentrarci su ciò che la persona non può fare e porre piuttosto l'accento sull'individuo e sulle le sue abilità residue, e su come quest'ultime possono essere sostenute e rafforzate durante il decorso della malattia" (pag. 274). Il sistema *Gentlecare*, che è stato progettato anche per le strutture di lungodegenza, 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 demenza priva la persona della capacità di rispondere adeguatamente alle pressioni esterne: tale divario tra richieste ambientali e capacità residue della PaD comporta un aumento dei livelli di stress che sfociano in comportamenti disturbanti (Pezzati et al., 2020).

La protesi assistenziale è formata da tre componenti: **persone, programmi e spazio fisico**, che lavorano in armonia per produrre un sostegno per la persona con demenza, compensando così i deficit causati dalla malattia. Nell'elenco sottostante è riassunta la filosofia del sistema *Gentlecare*, dal quale si può evincere le analogie con il *modello PEO*:

- **Persone**

Questo elemento dell'assistenza protesica racchiude tutti coloro che circondano l'anziano (in particolare caregiver familiare e caregiver professionali) per mantenere un ruolo occupazionale. Essi sono agenti terapeutici fondamentali per l'assistenza. Invece nel *PEO*, come è stato riportato sopra, la persona è definita come un essere unico che assume contemporaneamente molti ruoli.

- **Programmi**

Questo componente costituente del modello abbraccia tutte 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,

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). Nel *Gentlecare* le attività, quindi, sono significative, la routine richiede flessibilità e assistenza e la valutazione è continua e multidimensionale. Nel *PEO* l'occupazione viene definita come gruppi di compiti e attività funzionali in cui la persona si impegna per l'intera durata della sua vita (Law et al., 1996).

- **Spazio fisico**

Presenta un elemento fondamentale della protesi assistenziale. La persona con demenza può essere particolarmente sensibile ai cambiamenti e agli stimoli dell'ambiente, sia in positivo che in negativo. Talvolta questo può innescare alcuni cambiamenti comportamentali, aumentare il deterioramento cognitivo, influenzare lo stato funzionale della persona anziana o addirittura creare situazioni pericolose. In altri casi, invece, è in grado di compensare tali deficit, ridurre i problemi comportamentali e rallentare il declino funzionale, permettendo alle abilità residue di perdurare il più a lungo possibile (Lanzoni et al., 2019). Dunque, nel *Gentlecare* non sono previste le misure di contenzione fisica o farmacologica. Nel *PEO* invece l'ambiente è definito come quei contesti e quelle situazioni che si verificano al di fuori degli individui e che richiedono risposte da parte loro.

Ciò che questi due modelli concettuali hanno in comune è che le loro componenti sono in rapporto *dinamico* e che entrambi i modelli descrivono l'importanza dell'interazione tra queste per il mantenimento di un ruolo. L'ergoterapista attraverso le sue competenze diventa la figura essenziale nel team *Gentlecare*, sia per identificare la routine della persona, cosa vuole fare e come poterlo fare (adattando l'ambiente e facilitando l'attività), ma anche per monitorare il percorso di vita della persona all'interno dell'ambiente protesico (Artusi et al., 2018). È necessario attraverso la valutazione ottenere un bilancio dei limiti e delle risorse del sistema *persona-ambiente-occupazione*, in cui il cardine è individuare e agire su quelli che Moyra Jones (1999) chiama "*powerpoint*", ovvero le capacità residue, i talenti che la persona conserva. L'ergoterapista focalizza sulla storia occupazionale della persona avvalendosi dello strumento *Occupational Performance History Interview II* (OPHI II), basato sul *Model of Human Occupation* (MOHO) (Kielhofner et al., 2001). È un'intervista semi-strutturata *narrativa* centrata sulla valutazione delle risorse, le abitudini, la routine e la volizione, approfondendo aspetti rivolti alle scelte passate e al significato attribuito agli eventi della storia occupazionale (Kielhofner et al., 2001). 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 e offre all'ergoterapista 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 (Lanzoni et al., 2019).

Inoltre, il modello *Gentlecare* dà particolare priorità nei suoi programmi di cura della demenza al concetto di *volizione*. La volizione è ciò che motiva ogni persona nel proprio fare ed è vista come una spinta a sostenere le azioni (Artusi et al., 2018). Nella persona con demenza, la volizione è considerata un elemento rilevante, poiché, nonostante le difficoltà nel reperire informazioni e nel pianificare, la PaD continua ad essere attratta dagli oggetti e dalle persone che incontra lungo il proprio percorso ed è spinta ad agire con naturale curiosità attingendo ad un patrimonio di reminiscenze proprie. L'ergoterapista ha in disposizione uno strumento di osservazione *Volitional Questionnaire*

(VQ), basato anch'esso sul MOHO e creato per "analizzare" la **volizione** e la **motivazione** alla base dello svolgimento di attività significative. Tramite delle osservazioni, l'ergoterapista cerca di individuare la motivazione dell'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 mira a conoscere la spinta volitiva e non l'abilità della persona; pertanto, 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 (Lanzoni et al., 2018).

È importante attraverso le attività individuate, considerate significative per quella unica persona, cercare di fornire esperienze positive, tenendo presente la teoria di "flow", cioè l'esperienza ottimale che la persona vive quando quello che fa è perfettamente adeguato ai suoi desideri, alle sue abilità e al suo contesto, generando motivazione e soddisfazione (Csikszentmihalyi, 1990). I pensieri e i sentimenti *volitivi*, quindi, funzionano come filtri attraverso i quali si scelgono le proprie occupazioni (Artusi et al., 2018). Nelle persone con demenza uno dei disturbi comportamentali che si può riscontrare è l'apatia. L'intervento ergoterapico, dunque, sarà diretto a favorire e stimolare le funzioni sensoriali, motorie e cognitive attraverso un'occupazione significativa e, tenendo conto della fase della patologia, sarà adatto procurando la spinta ad agire ed esplorare (Artusi et al., 2018). Nel *Gentlecare* l'obiettivo principale quando si propongono attività, è la costruzione di una *routine* giornaliera significativa, nella quale le attività in cui la persona è coinvolta fanno parte delle sue abitudini e rispettano i suoi tempi e spazi. Per esempio, se le routine quotidiane sono interrotte a causa dell'istituzionalizzazione, e le attività vengono svolte in orari e luoghi non familiari, la persona con demenza trova più difficile riconoscerle come proprie e quindi non sono così naturali per lei (Artusi et al., 2018). Nell'intervento ergoterapico con le PaD uno degli obiettivi deve essere quello di sostenere i principali ruoli rivestiti prima dell'insorgenza della malattia. Ogni *ruolo* porta con sé determinate attività, abitudini, comportamenti e stati d'animo. Favorire l'autostima e il senso di sé attraverso un intervento sui ruoli significa sostenere il bisogno di autorealizzazione che sta in cima alla piramide di Maslow, anche nelle persone con demenza (*allegato 1*).

Nella creazione di un *ambiente protesico*, dunque, si devono considerare le seguenti esigenze: **sicurezza** (deve garantire un massimo livello di libertà e autonomia con un minimo bisogno di supervisione, riducendo il rischio di caduta, urto e fuga), orientamento spaziale e temporale, comfort visivo e acustico, chiarezza del messaggio di utilizzo dello spazio, comodità, abitabilità, flessibilità e adattabilità al cambiamento, **tutela dell'identità personale** (Lanzoni et al., 2019).

2.3. La terapia della Bambola Empatica

La Terapia della bambola appartiene alle **terapie non farmacologiche** (TNF) delle demenze che si possono definire come un insieme di interventi volti a massimizzare il benessere e la qualità di vita delle persone affette dalla malattia, garantendo il miglior livello funzionale per la singola persona in assenza di stress (Pezzati et al., 2020). Cohen-

Mansfield (2018) sostiene che “gli interventi non farmacologici sono quelli che affrontano direttamente i bisogni insoddisfatti di questa popolazione che derivano dai sintomi legati alla demenza, tra cui difficoltà di memoria, limitazioni nelle attività della vita quotidiana, oppure capacità di comunicazione inadeguate” (pag. 218). Dato che i bisogni più comuni delle persone affette da demenza riguardano la solitudine, la noia, il dolore e il disagio (Cohen-Mansfield, 2018), le TNF consistono in un ampio numero di interventi psicologici, comportamentali, interpersonali, emotivi, ambientali e riflettono una varietà di approcci, la creatività e l’impegno di molti professionisti (Woods, 2010). La natura di ogni trattamento non farmacologico contiene un proprio "principio attivo", ma si possono individuare in esse gli aspetti qualitativi che hanno in comune. La caratteristica principale di tutte le TNF è il coinvolgimento attivo della PaD, che permette di trasmettere l'importanza della presenza dell'anziano e di tenerne conto nella *costruzione congiunta* di un intervento mirato alle sue caratteristiche fisiche, psicologiche e sociali, ai suoi interessi e gusti, legati alla sua storia passata e presente, evitando emozioni come la noia e la frustrazione, che possono diventare un ostacolo alla ricerca del benessere della persona stessa (Pezzati et al., 2020). In secondo luogo, le TNF si basano sulla valutazione delle capacità residue della PaD sia per sostenere le funzioni cognitive e relazionali ancora presenti, che per mantenere l’autonomia il più a lungo possibile (Pezzati et al., 2020). In terzo luogo, esse permettono di coinvolgere direttamente in *modo attivo* i caregiver formali (o professionisti) e informali (o familiari), fornendo conoscenze necessarie per interpretare i comportamenti dell’assistito e come questi possano attivare in loro reazioni fisiologiche, psicologiche e comportamentali (Pezzati et al., 2020).

2.3.1. Storia e sviluppo della Terapia della Bambola

La Terapia della bambola oppure la Doll Therapy è nata in Svezia alla fine degli anni '90 dall'idea di **Britt Marie Egedius Jakobsson**, psicoterapeuta e terapeuta occupazionale, che ha utilizzato la bambola per stimolare l’empatia e l’espressione delle emozioni del proprio figlio affetto da autismo. Infatti, queste bambole non sono nate a scopo ludico, ma per suscitare, grazie alle loro specifiche caratteristiche, delle risposte emotive che nessun giocattolo era in grado di dare (Pezzati et al., 2020). Da quel momento in poi, l’applicazione delle bambole dedicate alla terapia è diventata una pratica diffusa in diversi paesi del mondo in contesti di cura per persone anziane, bambini e persone con disabilità. In Italia tale terapia è stata sperimentata da Ivo Cilesi, attivandola presso i nuclei Alzheimer situati all’interno delle RSA, in cui le bambole terapeutiche hanno dimostrato di essere maggiormente efficaci con le persone che evidenziano disturbi del comportamento (Cilesi, 2011).

La Terapia della Bambola Empatica è il metodo che il Gruppo Doll Therapy Ticino ha sviluppato, implementato e validato per persone anziane affette da demenza a seguito di un percorso di formazione e ricerca nel Canton Ticino della Svizzera (Pezzati et al., 2020). Da parte del Gruppo Doll Therapy del Canton Ticino è stato effettuato lo studio che voleva valutare l'efficacia di un intervento non farmacologico della TBE in persone affette da demenza moderata/severa e con disturbi del comportamento, che vivevano presso le Case per Anziani del Canton Ticino. Questo studio è uno studio controllato randomizzato (RCT), concepito per valutare l'efficacia a 30 giorni della DT rispetto all'intervento “fittizio” con un oggetto attrattivo ma non antropomorfo (il cubo colorato) nelle PaD, cioè vengono somministrati due oggetti che vanno a sollecitare risposte comportamentali alternative nei soggetti coinvolti. Nello studio hanno partecipato 22 residenze di lungodegenza. Nell'arco di tre anni, tra il 2017 e il 2020, sono stati reclutati

128 soggetti affetti da demenza con disturbi del comportamento che venivano assegnati in modo casuale ai due gruppi di intervento (bambola o cubo soffice) (Vaccaro et al., 2020). Dallo studio condotto emerge l'efficacia della TBE nel ridurre i BPSD, legata alla personalizzazione delle pratiche di cura con le persone affette da demenza che avviene attraverso il loro impegno in attività significative (Vaccaro et al., 2020). Vaccaro et al. (2020) affermano che "attraverso la situazione di riconoscimento della bambola come un bambino reale, i comportamenti disturbanti (considerati come richieste di cura e protezione, cioè comportamenti di attaccamento) sono sostituiti da comportamenti di accudimento" (pag. 133). Inoltre, le pratiche adottate durante la DT con l'obiettivo della *personalizzazione* delle cure migliorano i ruoli dei caregiver professionali, in quanto lo strumento bambola permette di creare un *linguaggio condiviso* promuovendo lo scambio di comunicazione tra un operatore e una persona affetta da demenza (Vaccaro et al., 2020).

Le bambole empatiche, anche conosciute come le Empathy dolls, sono bambole che per le loro peculiari caratteristiche aiutano ad **incentivare sensazioni fisiche, emozioni, ricordi** sia nei bambini che negli adulti (*allegato 2*). Le più rilevanti di tali caratteristiche sono:

- **peso** diverso a seconda delle parti della bambola, in particolare il fondoschiena è la parte più pesante, questo dà l'impressione di tenere in braccio un bambino vero;
- **sguardo** laterale, che non fa sentire l'osservatore sotto giudizio;
- **l'espressione** è neutra, bocca chiusa che accenna il sorriso, non mostra i denti (simbolo di aggressività), questo serve ad incentivare l'interpretazione personale degli stati d'animo della bambola in sintonia con i propri;
- la loro **pelle e i capelli sono morbidissimi** e realistici al tatto, stimolano l'interazione emotiva e assorbono il calore del corpo;
- **vestiti** colorati che attirano l'attenzione, dotati dei dettagli semplici che attivano movimenti spontanei;
- rappresentano sia **maschi che femmine**;
- hanno **colore della pelle e dei capelli variabile**, cosicché bambini di etnie diverse ci si possano riconoscere (Pezzati et al., 2020).

Tutti questi elementi sono studiati per favorire ed incentivare la relazione con queste bambole, stimolando la voglia di abbracciarle e di entrare in contatto sia fisico che comunicativo con loro. Dunque, la bambola è uno strumento progettato principalmente per il canale tattile e in misura minore per il canale visivo, per facilitare le esperienze sensoriali e percettive in linea con il fatto che le persone con demenza possono avere difficoltà visuo-spaziali e agnosiche. Per tale motivo possono non assomigliare ad un bambino reale, ma le sensazioni corporee provate con le bambole empatiche e le emozioni attivate dal contatto con esse sono così significative che annullano il "come se". La bambola nella loro esperienza rappresenta un bambino vero di cui prendersi cura (Pezzati et al., 2020). È proprio la persona stessa, esercitando il proprio diritto all'autodeterminazione, a conferire il *ruolo* alla bambola: può decidere che è suo figlio, nipote, o che lei sta facendo da babysitter o da maestra, dunque, senza alcun riferimento personale, ma vissuta con uguale affetto e attenzione. Dopotutto, prendersi cura non ha soltanto un valore umano, ma rappresenta una parte della nostra identità e del nostro ruolo nel contesto sociale (Pezzati et al., 2020). Una volta che la bambola diventa una

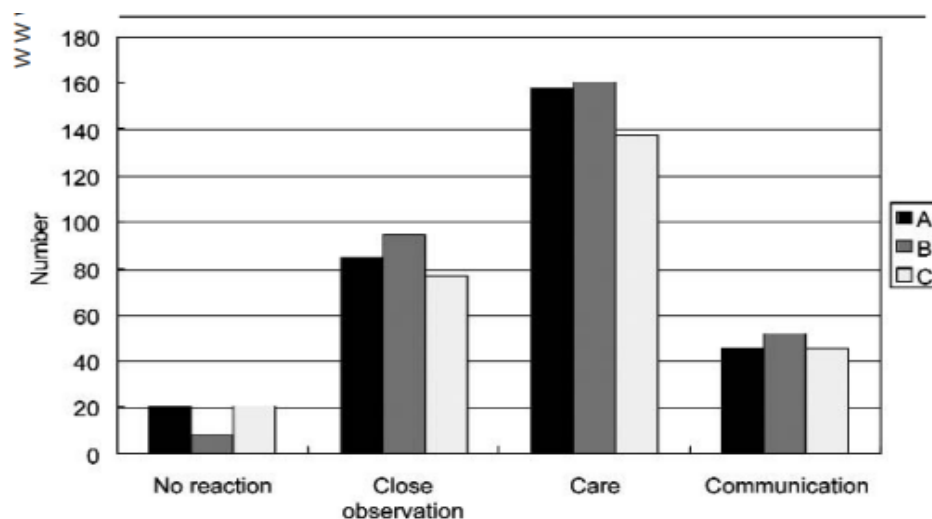
parte della vita dell'anziano affetto da demenza, esso assume un nuovo **ruolo occupazionale** e una nuova **identità occupazionale**.

È importante sottolineare, tuttavia, che la risposta a questo tipo di stimolo varia da persona a persona. Non tutte le PaD riconoscono la bambola come un bambino vero, può succedere che la riconoscano come un giocattolo inanimato, che ci giochino per qualche istante perché sono incuriositi dalla novità, ma dopo un po' se ne dimenticano, abbandonandola da qualche parte. Infine, può accadere che il paziente alterni momenti in cui, riconoscendo la bambola come un vero bambino, investe tutte le sue energie nel prendersene cura e momenti in cui, al contrario, la rifiuta o non ne è minimamente attratto.

2.3.2. Lo strumento Bambola Empatica

Per comprendere al meglio i benefici che porta lo strumento Bambola Empatica alla persona con demenza bisognerebbe partire dal fatto che la comprensione cognitiva delle situazioni quotidiane nella PaD si modifica, "si affievolisce", a causa del danno prodotto dal processo di degenerazione neuronale (Pezzati et al., 2020). È fondamentale riconoscere la permanenza di una *vita affettiva* e di risorse interne di tipologia *empatica* per contrastare la tendenza a parlare di "*perdita dell'identità*" che relega spesso la PaD a non persona (Pezzati et al., 2020). Pasquarelli (2018) sottolinea che "la nozione di *non persona* appartiene ai discorsi sulla malattia di Alzheimer e ricolloca insidiosamente il malato in uno spazio di annullamento individuale e sociale" (pag. 218). Kontos (2005) sostiene che "le pratiche di cura della demenza devono abbracciare l'idea che il corpo è una fonte fondamentale di autosufficienza che non deriva il suo potere da una forma cognitiva di conoscenza" (pag. 553). In altre parole, le persone pur gravemente compromesse sono in grado di manifestare il proprio sé attraverso l'espressione corporea e la gestualità. Tali presupposti sostengono il metodo TBE come terapia non farmacologica di *promozione del benessere* della persona e di riconoscimento della sua *individualità*. Infatti, attraverso l'applicazione dello strumento bambola vengono realizzati percorsi di costruzione di senso che portano beneficio anche a chi è impegnato nella cura aprendo nuove possibilità di incontro e relazione (Pezzati et al., 2020). La sfida maggiore per la persona con demenza consiste in una continua lotta contro il senso di perdita di controllo e di sicurezza (Miesen, 2010). Il primo bisogno dell'essere umano è quello di sicurezza e protezione espresso attraverso la richiesta di attaccamento ad una figura significativa che riveste un ruolo centrale nell'individuo e determina lo sviluppo della sua personalità (Bowlby, 1988). Allo stesso modo la PaD manifesta evidenti comportamenti finalizzati ad ottenere rassicurazione e vicinanza da parte dei caregiver (famigliari o personale di cura). La teoria dell'attaccamento di Bowlby (1988) rappresenta una possibile chiave di lettura rispetto alla Terapia della Bambola Empatica. Inoltre, questa terapia si basa sulla *teoria dell'oggetto transizionale* (Winnicott, 1953), che rappresenta un oggetto reale oppure un'attività, i quali si configurano come sostituti da caregiver primari se vengono separati da essi. Dunque, l'utilizzo della bambola terapeutica evoca *dinamiche relazionali* proprie dell'infanzia e nella progressiva perdita delle abilità nelle persone con demenza, la bambola diviene uno *strumento simbolico* contenitore dei vissuti materni o paterni (Cilesi, 2011). La TBE crea una situazione per cui la PaD passa dalla richiesta di cura e protezione per sé al dare rassicurazione ad una bambola empatica che viene percepita come un bambino reale (Pezzati et al., 2020). Questo favorisce momenti di serenità portando ad una significativa riduzione del comportamento definito disturbante delle persone affette da demenza, che viene sostituito da un comportamento premuroso verso la bambola (Pezzati et al., 2020), contribuendo in tale

modo a migliorare il loro funzionamento quotidiano e la qualità di vita in generale (*allegato 3*). Le attività di terapia con le bambole includono le seguenti attività come coccolare, vestire, lavare, parlare, nutrire e sono utilizzate per prevenire, diminuire o eliminare i sintomi psico-comportamentali presenti nelle PaD, riducendo così la dipendenza del paziente dai farmaci psicoattivi (Fitzsimmons et al., 2015). Pezzati con i colleghi (2014) affermano che “l'utilizzo della Terapia della Bambola promuove miglioramenti clinicamente significativi nella capacità di relazionarsi con il mondo circostante. Questo può essere importante per la gestione e la cura per i pazienti con demenza in un contesto istituzionalizzato” (pag. 342). Le bambole in generale risultano uno strumento terapeutico nel favorire una maggior autonomia nell'esecuzione delle attività della vita quotidiana e comunicazione nelle persone affette da demenza che presentano apatia e ritiro sociale (Mackenzie et al., 2006). Moore (2001) riferisce un aumento della comunicazione tra le PD e i curanti grazie al fatto che la bambola stimola la conversazione su temi legati alla maternità e/o paternità e all'accudimento. Tamura et al. (2001) hanno osservato che i segni di disagio emotivo mostrati dai pazienti con demenza (cioè, frustrazione e agitazione) diminuivano in risposta all'utilizzo della bambola terapeutica. Gli autori hanno riferito che i pazienti sembravano più sorridenti ed espressivi, comunicavano più facilmente con gli altri e sembravano più attivi cognitivamente:



Schema 8: Tipologie delle attività dei pazienti con demenza durante l'intervento di terapia occupazionale utilizzando le bambole terapeutiche (Tamura et al., 2001)

Gli effetti che la bambola genera sono riconoscibili in due dei principi di **bioetica**: quello della *beneficienza*, promuovendo il benessere attraverso la riduzione dei disturbi psichici e del comportamento, e quello dell'*autonomia*, attraverso la promozione della libertà di autodeterminazione nello scegliere o meno l'uso della DT (Pezzati et al., 2020). Inoltre, vi sono gli studi che enfatizzano il fatto che le opportunità di questa tipologia di cura nella quotidianità facilitano la qualità del lavoro degli operatori sanitari. Sul versante dei caregiver professionali emerge la loro percezione dell'utilità della bambola empatica nel promuovere benessere, migliorare il comportamento e la socializzazione nelle persone istituzionalizzate (Mackenzie et al., 2006). Ivo Cilesi (2011) sottolinea che “la possibilità di esprimere la propria opinione, anche emozionale, attraverso lo strumento *bambola terapeutica* rinforza la compliance all'adozione di strategie ambientali, aumenta la coesione dell'equipe e riduce il rischio di burnout” (pag. 43). Da questo punto di vista, la bambola rappresenta un *mediatore eccezionale* attribuendo un significato condiviso tra

le PaD e l'operatore. Dunque, dalle evidenze riportate sopra emerge che l'utilizzo terapeutico delle bambole nelle PaD può essere visto attraverso molteplici prospettive. La bambola, per le sue caratteristiche specifiche e per quelle relative al setting, rappresenta un oggetto di investimento che consente al paziente di ricostituire un contatto con sé stesso, recuperare il proprio *patrimonio identitario* e sperimentare benessere. Il relazionarsi ad un oggetto, in un'area transizionale, fornisce dotazione di senso: dall'essere dispersi nel mondo al recuperare un racconto su sé stessi attraverso quello che il contatto con la bambola suscita ("Invecchiamento e Longevità", n.d.).

2.3.3. Metodologia della Terapia della Bambola Empatica

Il metodo TBE prevede il percorso formativo offerto dal Gruppo Doll Therapy Ticino nelle CpA (Svizzera) e dalla Cooperativa Ginco Onlus di Como nelle RSA italiane. È importante sottolineare che, per essere efficace in un **contesto istituzionale**, il percorso di trattamento non farmacologico deve essere approvato dalla direzione e da tutto il personale, in linea con una filosofia di cura incentrata sul benessere e la qualità della vita degli anziani residenti. Inoltre, per essere implementato all'interno della struttura di lunga degenza, il metodo TBE deve seguire quattro fasi distinte di accompagnamento:

- un **incontro preliminare**: avviene nel contesto della struttura e coinvolge tutti i soggetti appartenenti a tale contesto compreso familiari, medici, residenti, caregiver formali, personale addetto al settore alberghiero con l'obiettivo di informare sul significato del percorso implementato;
- la **formazione multidisciplinare** in aula: attraverso un percorso di formazione volto ad un gruppo di specialisti presenti in struttura: infermieri, assistenti di cura, ergoterapisti, fisioterapisti, specialisti in attivazione, educatori, vengono trasmesse nuove conoscenze e procedure d'applicazione del metodo;
- le **supervisioni** all'equipe di cura: si tratta dei momenti dedicati al "prendersi cura di chi cura" (sono dieci supervisioni nel corso dell'anno) che mirano ad approfondire la conoscenza di sé nella relazione con la PaD e a consolidare l'apprendimento di tale metodologia;
- un **incontro di chiusura** del percorso: questo momento è volto a restituire i risultati raggiunti e a dar continuità al progetto (Pezzati et al., 2020).

Quando si decide di applicare la Terapia della Bambola, i soggetti chiamati a collaborare al progetto, come è stato accennato sopra, sono molte, ciascuno con le proprie competenze e con un proprio ruolo. È indispensabile specificare, inoltre, che la TBE non può essere applicata a tutti i residenti affetti da demenza indistintamente, ma viene eseguita un'attenta valutazione dei casi e vengono così individuati i soggetti ritenuti idonei al progetto che potrebbero trarre dei benefici. I criteri di scelta sono:

- diagnosi di demenza;
- decadimento cognitivo di grado moderato-severo attestato da una valutazione (attraverso la somministrazione di un *Mini-Mental State Examination* (MMSE) (Folstein et al., 1975), il cui il punteggio è meno 17;
- presenza di disturbi di comportamento (Pezzati et al., 2020).

È importante sottolineare che una volta l'equipe ha identificato possibili destinatari dell'intervento sarà necessario informare i famigliari rispetto agli obiettivi del percorso e al suo andamento al fine di ottenere il loro consenso e la collaborazione.

L'entità del disturbo comportamentale si valuterà attraverso lo strumento apposito compilato in equipe: **Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home** (NPI-NH) (Cummings, 1997). È una scala adoperata per la rilevazione dei sintomi neuropsichiatrici nelle PaD e per la quantificazione del distress dei curanti. La versione *Nursing Home* è stata sviluppata appositamente per l'utilizzo nelle strutture che si dedicano alla cura delle persone affette da demenza (Woods, 2010). Inoltre, tale strumento, che è stato validato in diversi paesi, si è dimostrato utile come strumento per il *follow-up* a causa della sua comprovata validità psicometrica e la sua facilità d'uso (Baranzini et al., 2013). Questo strumento rappresenta un'intervista strutturata, composta da 12 domande rivolte all'equipe, relative alla presenza nelle ultime sei settimane dei disturbi comportamentali quali: deliri, allucinazioni, ansia, euforia, attività motoria, apatia, disturbi del sonno, dell'appetito o dell'alimentazione, ecc. Per ogni comportamento l'equipe dovrà indicarne la frequenza su una scala da 1 "talvolta" (più di una volta a settimana) a 4 "molto spesso" (più volte al giorno) e la severità, cioè quanto il comportamento manifestato ha richiesto un intervento da parte loro, su una scala da 1 (lieve) a 3 (severo) (Pezzati et al., 2020). Inoltre, per ogni comportamento osservato l'equipe è chiamata a indicare il grado di distress provocato, da 0 (nessuno) a 5 (severo) (Pezzati et al., 2020).

Le modalità di somministrazione della bambola sono i seguenti:

- La bambola deve essere consegnata come se fosse un bambino vero, quindi con tutte le dovute accortezze;
- La bambola terapeutica va data in un momento precedente all'esordio dei primi segnali comportamentali;
- I luoghi *più idonei* per la consegna della bambola sono considerati la camera da letto, un salottino o uno spazio piccolo e lontano da fonti di distrazione e dallo sguardo delle persone che potrebbero *giudicare* negativamente la situazione. La relazione che si instaura tra la PaD e la sua bambola empatica rappresenta un momento di grande intimità e deve essere *tutelata* assicurando un **ambiente tranquillo, rispettoso e protetto**;
- Il *ritiro*, come la consegna, deve avvenire in modo delicato, senza strappare in modo brusco la bambola ma trovando scuse creative per convincere la persona a riconsegnarla;
- Il tempo massimo di somministrazione della terapia deve essere di un'ora;
- Si prosegue con una o più somministrazioni giornaliere secondo le modalità individuate. Le PaD necessitano di una *regolarità* per poter familiarizzare con una situazione e prevedere cosa succederà (Pezzati et al., 2020).

In maniera sintetica le **tappe dell'inserimento** della Terapia della Bambola Empatica devono includere:

- **Identificazione** dei soggetti;
- **Informazione ai famigliari**;
- **Valutazione preliminare dei disturbi comportamentali**;
- **Osservazione e analisi dei disturbi comportamentali** obbligatoria attraverso le griglie di osservazione: *Scheda di osservazione e analisi dei*

disturbi comportamentali redatta e approvata da Gruppo Doll Therapy Ticino (*allegato 4*);

- **Definizione degli obiettivi terapeutici individualizzati;**
- **Raccolta di informazioni anamnestiche** attraverso la *Scheda residente introduzione Doll Therapy (allegato 5)*, che dedica una vasta attenzione alla raccolta delle informazioni sulla storia di vita, sugli eventuali eventi critici (ad esempio, lutti, esperienze di separazione) e sulla relazione con i familiari viventi. È importante evidenziare che la raccolta delle informazioni biologiche è utile per scegliere una bambola rispetto all'etnia, al sesso, al colore dei capelli e per offrire spunti di riflessione su come l'accudimento avviene in diversi contesti socioculturali (Pezzati et al., 2020);
- **Valutazione della risposta alla bambola empatica** nei primi 30 giorni di osservazione: in questa fase si inizia il monitoraggio attraverso la *Griglia di registrazione Terapia della Bambola Empatica (allegato 6)* per 30 giorni che richiede particolare attenzione nel comprendere come la PaD si relazioni durante i quattro momenti fondamentali: incontro con il caregiver che consegna la bambola; separazione dal caregiver; relazione con la bambola, esplorazione e accudimento; separazione dalla bambola (Pezzati et al., 2020);

Inoltre, durante i primi 30 giorni di consegna della bambola è consigliabile proseguire con la compilazione della *Scheda di osservazione e analisi dei disturbi comportamentali* per continuare il monitoraggio delle manifestazioni che sarà utile per la rivalutazione con la scala NPI-NH dopo un mese di intervento (Pezzati et al., 2020);

- **Proseguimento:** prendendo in considerazione i risultati positivi dei primi 30 giorni di *follow-up*, si prosegue con la TBE secondo le modalità individuate. I *caregiver* sono invitati a continuare a completare la *Griglia di registrazione della Terapia della Bambola Empatica* per i successivi 30 giorni documentando, inoltre, attraverso gli strumenti di comunicazione dell'equipe (decorsi, consegne, cartella informatizzata, ecc.) (Pezzati et al., 2020);
- **Rivalutazione:** è considerato un momento fondamentale per l'equipe per discutere i risultati nel tempo dopo l'introduzione della bambola empatica. È altrettanto importante ricorrere a dati quantitativi raccolti attraverso l'analisi della dinamica del punteggio della scala NPI-NH, che viene rivalutata ogni 3 mesi, e a dati qualitativi attraverso le osservazioni registrate dai *caregiver* professionali (Pezzati et al., 2020);
- **Condivisione:** nel proseguimento del progetto sarà utile e motivante organizzare momenti di condivisione dei risultati con l'equipe, informare il medico curante per comprendere l'opportunità di un'eventuale modifica della terapia farmacologica e la condivisione con i familiari per ottenere un rimando delle loro percezioni (Pezzati et al., 2020).

È un importante passo avanti, grazie alla Terapia della Bambola Empatica, di poter contribuire a un miglioramento continuo che favorisce benessere e qualità di vita delle persone affette da demenza. Tale intervento permette di concentrarsi sulla centralità della persona e non sulla malattia stessa, valorizzando le relazioni, le emozioni ancora vive, il non verbale e le sue capacità residue.

3. DOMANDA DI RICERCA

La domanda di ricerca, derivante dall'esposizione del background teorico e dalla curiosità ed entusiasmo relativo al metodo della Bambola Empatica, che condurrà il mio lavoro di Bachelor e mi permetterà di analizzare i risultati conseguiti in maniera rilevante è la seguente:

“Qual è l'esperienza (I) degli ergoterapisti/terapisti occupazionali (P), del contesto italofono (O), inerente alla Terapia della Bambola Empatica utilizzata con le persone affette da demenza di stadio medio-grave, con sintomatologia neuro-comportamentale, e che vivono nelle strutture socio-assistenziali per anziani (V)?”

Tale domanda di ricerca nasce attraverso l'utilizzo del metodo Population Intervention Variable Où Temps (PIVOT) (Guillez & Tétreault, 2014) il quale è l'anagramma di:

Popolazione	In questo caso la popolazione target sono gli ergoterapisti/terapisti occupazionali
Interrogazione che sottostà allo studio	La mia indagine verte sull'esperienza degli ergoterapisti/terapisti occupazionale legata alla Terapia della Bambola Empatica
Variabile dello studio	Lo studio si concentra sulle esperienze dell'utilizzo della TBE con le persone affette da demenza di stadio medio-grave che manifestano i disturbi comportamentali e risiedono nelle strutture assistenziali di lungodegenza
Où, ovvero luogo dove si svolge lo studio	Lo studio si svolge nel contesto italofono, cioè sul territorio del Canton Ticino e in Italia
Tempo o periodo ipotizzato	-

Tabella 1: Riassunto degli elementi PIVOT (Autrice, 2021)

4. METODOLOGIA DI RICERCA

4.1. Disegno di ricerca

La metodologia scelta per la redazione del lavoro di Bachelor è la ricerca qualitativa fenomenologica che mira ad indagare le esperienze personali di ergoterapisti/terapisti occupazionali formati in un ambito geriatrico che lavorano presso le strutture socio-sanitarie per anziani, presenti sul territorio ticinese e italiano, in merito al metodo Terapia della Bambola Empatica con le persone affette da demenza che manifestano i sintomi comportamentali. La ricerca qualitativo-fenomenologica per la sua specificità risulta essere la più adatta per rispondere alla domanda di ricerca, in quanto l'esperienza vissuta che si intende ad indagare non è ben descritta ed esiste poca letteratura a riguardo. La ricerca qualitativa è una metodologia di ricerca che mira a indagare una comprensione più profonda delle esperienze umane, dei fenomeni e dei contesti in cui essi agiscono (Cleland, 2017). La ricerca qualitativa permette di porre domande che non possono essere facilmente tradotte in numeri per comprendere le esperienze di vita, e per tale motivo si differenzia dalla ricerca quantitativa per la filosofia che la orienta, in quanto permette di avvicinarsi alle realtà quotidiane dei fenomeni (Cleland, 2017). La fenomenologia è una forma di ricerca qualitativa che scopre e descrive in modo sistematico il significato interno o le essenze di un'esperienza che sono ottenute attraverso lo studio dei particolari o casi di esperienze così come sono vissute dagli individui (Neubauer et al., 2019). Essa aiuta i ricercatori ad esplorare argomenti che sono poco studiati con i metodi quantitativi, come avviene nel caso del metodo TBE, tema ancora poco sperimentata nel campo scientifico. Nella ricerca qualitativa, differenza di quella quantitativa, il disegno di ricerca è destrutturato, aperto, idoneo a captare l'imprevisto, modellato nel corso della rilevazione (Corbetta, 2014). Dunque, si tratta di un modello metodologico aperto, in quanto non ha un'ipotesi preliminare da dover verificare, ma è una domanda di ricerca che apre una prospettiva di esperienza e d'indagine dagli esiti tematici imprevedibili. Alla ricerca qualitativa non interessa la rilevanza statistica bensì l'importanza che il singolo caso sembra esprimere. Allo stesso modo, anche la natura dei dati è diversa tra i due strumenti: la ricerca qualitativa si preoccupa della loro ricchezza e profondità soggettive (Corbetta, 2014). Dunque, uno dei punti di forza della ricerca qualitativo-fenomenologica è la sua capacità di spiegare processi e modelli di comportamento umano che possono essere difficili da quantificare. Fenomeni come esperienze, atteggiamenti e comportamenti possono essere difficili da catturare accuratamente in modo quantitativo, mentre un approccio qualitativo permette ai partecipanti stessi di spiegare come, perché o cosa stavano pensando, sentendo e sperimentando in un determinato momento o durante un evento di interesse (Tenny et al., 2022). Inoltre, è un modello metodologico flessibile, in quanto non definisce in modo rigido tempistiche e modalità operative, ma si modifica a seconda delle esigenze che emergono nel corso del processo di ricerca. Quindi, anche l'analisi dei dati è completamente differente per le due impostazioni della ricerca: la ricerca qualitativa non frammenta i soggetti in variabili, ma li considera nella loro interezza, sulla base del ragionamento che l'individuo è qualcosa in più della somma delle sue parti. L'obiettivo è quindi quello di comprendere le persone, interpretando il punto di vista dell'attore sociale (Corbetta, 2014).

Lo studio fenomenologico del LdT avrà anche alcune componenti quantitative, perché è stato scelto un questionario come strumento di raccolta dati, che include oltre a domande aperte, anche domande chiuse. Le risposte al questionario verranno analizzate e confrontate con quanto emerso da letteratura. Sarà inoltre eseguita la stratificazione sulla

base dei dati quantitativi che offrono delle coordinate per studiare più nel dettaglio la popolazione in questione. L'analisi e il confronto delle informazioni permetteranno di rispondere alla mia domanda di ricerca. Il questionario sarà sottoposto agli ergoterapisti e ai terapisti occupazionali in Ticino e in Italia.

4.2. Banche dati e letteratura utilizzata

Per la ricerca di articoli scientifici sono state consultate le banche dati PubMed, SAGE Health Sciences, Google scholar, CINHALL, MEDLINE e i giornali online di ergoterapia, come ad esempio l'American Journal of Occupational Therapy (AJOT) e il Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT). Per realizzare questa ricerca, ci si è basati sugli studi scientifici ricercati tramite *keywords*. Il principale operatore booleano utilizzato nelle ricerche è stato AND. Una volta trovati i primi articoli la ricerca è stata approfondita attraverso i suggerimenti "*Similar articles*" di PubMed e l'esaminazione dei riferimenti bibliografici ("*References*") dei testi scientifici trovati che ha comportato, a sua volta, l'inclusione degli ulteriori articoli pertinenti all'argomento dell'indagine. Sono stati trovati 36 articoli scientifici, ma dopo un'attenta lettura ne sono stati selezionati solo 8 pertinenti alla scelta dei temi selezionati. Inoltre, in alcuni siti internet sono stati trovati dei libri di testo pertinenti al tema specialmente per ampliare le conoscenze sul metodo Doll Therapy.

4.3. Questionario

Il questionario rappresenta lo strumento tipico di rilevazione dell'informazione nell'ambito delle indagini con campioni rappresentativi di popolazione (Corbetta, 1999). Il questionario è considerato un metodo prezioso per raccogliere una vasta gamma di informazioni che consiste in una serie di domande poste agli individui per ottenere informazioni statisticamente utili su un determinato argomento (Roopa & Menta Satya, 2012).

Per tale LdT si è deciso di creare e applicare un questionario elettronico, essendo uno strumento di ricerca apparentemente semplice, sintetico e conciso. Inoltre, la mia intenzione consiste nel far partecipare all'indagine non solo gli ergoterapisti del nostro territorio, ma anche i terapisti occupazionali che si collocano in varie regioni d'Italia geograficamente sparse e, prendendo in considerazione il periodo storico in cui viviamo, i rispondenti sono più raggiungibili attraverso internet. La somministrazione del questionario via Web si rivela il metodo meno costoso in termini di denaro e tempo impiegato, in quanto prevede l'autosomministrazione, cioè è disponibile direttamente tramite un link di collegamento che si manderà via e-mail, in modo che le risposte arrivino automaticamente subito dopo la compilazione. Quindi, non vi è bisogno di un intervistatore e i rispondenti possono compilare il questionario da soli quando sono più comodi. Inoltre, questo fatto riduce notevolmente i tempi per la realizzazione e la successiva raccolta e analisi dei dati. Il questionario consente, inoltre, di rilevare dati meno inquinati dalla desiderabilità sociale.

Il questionario è uno strumento apparentemente semplice, ma la progettazione di un questionario è un processo complesso che coinvolge diversi aspetti e considerazioni, come l'ordine, la scelta e la rilevanza delle domande. Un'adeguata costruzione del questionario è fondamentale per il successo di un sondaggio. Domande appropriate, un corretto ordine delle domande e un buon formato del questionario possono renderlo molto

utile, in quanto riflettono accuratamente i punti di vista e le opinioni dei partecipanti (Roopa & Menta Satya, 2012). Il questionario è stato progettato tramite la piattaforma *Survio*. Questo questionario elettronico è composto sia da domande aperte che chiuse. Le domande chiuse offrono la possibilità ai rispondenti di scegliere tra risposte predeterminate, quindi la risposta sarà standard. I vantaggi delle domande chiuse consistono nella maggiore facilità di codifica, nello stimolo dell'analisi e della riflessione e nella maggiore economicità. Le domande sono formulate a tutti in modo uniforme, in maniera tale che tutti gli intervistati possano rispondere secondo la stessa formulazione del quesito, evitando così risposte troppo generiche (Corbetta, 2014). Lo svantaggio delle domande chiuse consiste nel rischio di non considerare tutte le altre possibili alternative di risposta non previste e di influenzare la risposta con le alternative proposte. In tale modo l'intervistato è vincolato a scegliere una delle alternative proposte anche se non è molto convinto. Le risposte, inoltre, non hanno significato uguale per tutti, e tutte le alternative possono essere troppe per essere ricordate (Corbetta, 2014). Facendo attenzione alle considerazioni esposte, è stato pensato di aggiungere a tutte le domande chiuse a scelta multipla uno spazio "Altro" da personalizzare, in modo che ogni rispondente avrà la possibilità di scrivere la propria opinione in merito. Se il questionario comprende anche alcune domande a risposta aperta, si tratta di uno strumento semi-strutturato che viene utilizzato anche nel LdT. Le domande aperte sono quelle in cui si lascia piena libertà all'intervistato nella formulazione della risposta (Corbetta, 2014). Le domande aperte hanno il vantaggio di concedere una maggiore libertà di espressione e spontaneità, e quindi, di non influenzare il rispondente e stimolarlo di fornire risposte più ricche e varie. Di contro, però, il lavoro di analisi e codifica delle risposte è lungo e laborioso e comporta comunque la necessità di un giudizio soggettivo nel raggruppare successivamente le risposte in categorie predeterminate (Corbetta, 2014). Questo crea dei problemi di codifica, perché le risposte possono risultare generiche o imprecise.

La preparazione del questionario è un'attività onerosa, in quanto per analizzare nello specifico la ricerca è fondamentale formulare le domande in maniera logica, corretta e pertinente all'oggetto d'indagine. La formulazione delle domande è importantissima perché può influenzare pesantemente la risposta; bisogna quindi porre molta attenzione al linguaggio, alla sintassi e al contenuto stesso delle domande (Corbetta, 2014). A percorrere questa fase di costruzione e di esplicitazione di categorie concettuali aiuta l'esplorazione rigorosa e sistematica della letteratura scientifica che si è occupata dell'oggetto in questione, l'interrogatorio dei testimoni o degli osservatori privilegiati e la discussione all'interno del gruppo di ricerca (Migliardi, 2019). Dunque, le domande del questionario sono scaturite dalla letteratura revisionata durante la stesura del quadro teorico, ed in base alle competenze, alle conoscenze e a quello che si voleva sapere sulla figura dell'ergoterapista. Inoltre, per approfondire la conoscenza del metodo TBE e la sua diffusione sul territorio sia ticinese che italiano, sono state svolte le consultazioni riguardante il metodo sia via e-mail che telefonicamente con le coordinatrici del Gruppo Doll Therapy Ticino, che ha svolto la ricerca sull'efficacia della Terapia della Bambola sui disturbi del comportamento in persone affette da demenza che vivono in Casa per Anziani ticinesi. Inoltre, si è contattato la responsabile del Gruppo Geriatria dell'ASE e dopo averle spiegato l'argomento di tesi, quest'ultima mi ha inoltrato i contatti delle ergoterapiste che lavorano presso CpA ticinesi e che hanno svolto la formazione specifica nella Doll Therapy. Successivamente si è potuto ottenere delle informazioni più approfondite, in merito all'applicazione pratica del metodo con persone affette da demenza, tramite e-mail da ergoterapiste che hanno riferito di lavorare presso le strutture dove attualmente viene utilizzata la TBE.

Il questionario è stato creato in modo che sia abbastanza breve, conciso e facile da compilare per venire incontro al maggior numero possibile di persone; pertanto, le domande sono tutte formulate in maniera chiara e semplice. Il limite, invece, del questionario trasmesso in via elettronica consiste nel fatto che non è possibile accertarsi di chi effettivamente compili il questionario. Altri svantaggi di tale tecnica potrebbero essere la bassa percentuale di risposte, l'autoselezione del campione, la mancanza di controllo sulla compilazione e l'impossibilità di questionari complessi e la sua lunghezza non eccessiva (Corbetta, 2014). L'autoselezione dei rispondenti rappresenta il principale limite di questa tecnica. Il problema è quindi di rappresentatività statistica del campione selezionato, visto che gli intervistati non vengono reclutati secondo criteri di tipo probabilistico, ma in base a una loro scelta di partecipare o meno all'indagine (*selection bias*) (Migliardi, 2019). I vantaggi di questa tecnica, come è stato evidenziato in precedenza, sono i risparmi altissimi dei costi, la possibilità di essere compilati in qualsiasi momento, l'assenza di distorsioni dovute all'intervistato, l'accessibilità a soggetti residenti in zone poco raggiungibili la maggiore garanzia di anonimato (Corbetta, 2014). In effetti, il questionario utilizzato per il LdT è anonimo e, quindi, rispetta i principi etici fondamentali di anonimato, riservatezza e protezione dei dati. Inoltre, l'anonimato del questionario porta la persona ad esprimersi in maniera più libera senza paura di essere giudicata. Un metodo utile per controllare un questionario e assicurarsi che catturi accuratamente le informazioni desiderate è quello di effettuare un pretest tra un piccolo sottoinsieme di intervistati (Roopa & Menta Satya, 2012). Per tale motivo prima di iniziare a diffondere il questionario, è stato creato un piccolo gruppo di conoscenti per approvazione che lo strumento di ricerca verificandone l'adeguatezza attraverso un'indagine pilota.

4.4. Scelta e modalità di reclutamento dei partecipanti

La selezione dei partecipanti (P) per la ricerca è stata effettuata in due modi differenti per il territorio ticinese e per l'Italia. Questo è dovuto, in primo luogo, all'estensione del territorio italiano e poi al fatto che l'integrazione del metodo Doll Therapy in Italia può variare a dipendenza della struttura che lo implementa, della diversità di approccio nel proporre la bambola, delle visioni diversi verso l'applicazione del metodo da parte degli operatori.

Innanzitutto, sul **territorio italiano** è stata contattata la Società Scientifica Italiana della Terapia Occupazionale (SITO), un'associazione specifica che si occupa della formazione continua dei terapisti occupazionali e del campo di ricerca, attraverso una mail spiegando il tema della tesi e chiedendo di inoltrare il link del suddetto questionario ai soci e colleghi della società (*allegato 7*). Nello stesso modo si è preso contatto con l'Associazione Italiana della Terapia Occupazionale (AITO). Inoltre, sono state ricercate nel web le Residenze Sanitarie Assistenziali appartenenti alle varie regioni d'Italia in cui attualmente viene utilizzata la Doll Therapy e ci sia la figura del terapeuta occupazionale. Tali strutture sono state contattate tramite un'e-mail, con una breve presentazione personale, con un'introduzione sul tema scelto per il lavoro di Bachelor e con allegato del link diretto per la compilazione del questionario (*allegato 8*). La terza via, intrapresa per diffondere il questionario, consisteva nel ricercare sul social network *Facebook* i vari gruppi formati da terapisti occupazionali italiani. Quindi, si è eseguita l'iscrizione ai gruppi trovati, seguita dalla spiegazione dell'argomento di tesi e dell'obiettivo del questionario ai suoi membri, indirizzandoli verso la compilazione di esso.

Il campione sul **territorio ticinese** è stato identificato innanzitutto attraverso l'Associazione Svizzera degli Ergoterapisti (ASE). Si è contattato tramite l'e-mail il

segretariato del Comitato ASE Ticino, con un'esposizione del soggetto della ricerca e degli obiettivi che si vuole raggiungere, accompagnati da un link diretto al completamento del questionario da parte dei membri (*allegato 9*). Inoltre, sono state contattate le Case per Anziani del Canton Ticino. Dopodiché sono state individuate le CpA dove viene utilizzata attualmente la TBE e dove è presente la figura ergoterapica. Si sono susseguite, dunque, le e-mail definitive con allegato il link diretto per la compilazione del questionario alle CpA che hanno confermato la loro disponibilità nell'email precedente.

Per l'attendibilità dei dati sono stati presi in considerazione solo gli ergoterapisti/terapisti occupazionali che hanno esperienza (anche minima) in *ambito geriatrico*, e, dunque, che hanno preso a carico le persone affette da demenza con i disturbi del comportamento e/o hanno le conoscenze approfondite riguardo la casistica in questione.

4.5. Domande del questionario

Il testo delle domande del questionario deve essere di semplice interpretazione e non deve dare adito ad ambiguità. Inoltre, per evitare errori dalle gravi conseguenze, le domande e le modalità di risposta devono essere pertinenti rispetto agli obiettivi prefissi. Tutti questi presupposti sono molto importanti perché possono influenzare fortemente la risposta (Corbetta, 2014). Il questionario vero e proprio deve seguire una struttura "*ad imbuto*" partendo da domande di carattere più generale per passare via via a quelle a contenuto più specifico e delicato e che necessitano di maggiore attenzione e approfondimento (Migliardi, 2019). Dunque, si è deciso di porre 19 domande, l'ordinamento delle domande è stato scelto in modo logico e sequenziale del flusso delle domande; all'inizio del questionario sono presenti 4 domande relative al profilo dell'ergoterapista, seguendo poi da 15 domande inerenti al quesito di ricerca (*allegato 10*).

1. *"In quale nazione esercita attualmente la sua professione?"*

Si è deciso di iniziare il questionario con una domanda che localizza il professionista e poi passare ai dati che raccontano la sua esperienza. Dato che il questionario è anonimo, questa domanda permette di avere un'idea generale su quanti ergoterapisti e quanti terapisti occupazionali hanno riportato la propria esperienza all'interno della ricerca.

2. *"Presso quale istituto/università ha eseguito la formazione in Ergoterapia/Terapia Occupazionale?"*

A seconda del luogo e dell'istituzione di studio, si può comprendere la molteplicità e la differenza del background scolastico dei partecipanti. Inoltre, se gli intervistati hanno conosciuto la Terapia della Bambola all'università, tale fatto ci permette di sapere in quali scuole questa terapia non farmacologica viene presa in considerazione durante la formazione universitaria in ergoterapia/terapia occupazionale. Essendo che si rivolge al pubblico svizzero e italiano, conviene mettere entrambe le diciture.

3. *"Da quanti anni lavora come ergoterapista/terapista occupazionale in ambito geriatrico?"*

Questo permette di comprendere il livello di esperienza professionale dei terapisti e stabilire se esiste una relazione tra esperienza lavorativa e predisposizione del professionista di utilizzare l'approccio apparentemente innovativo in ambito geriatrico come la TBE. In base all'esperienza professionale il modo di lavorare potrebbe essere

diverso, ad esempio si potrebbe ipotizzare che gli ergoterapisti che svolgono la professione da molti anni, sono meglio informati e più esperti nei trattamenti e nella loro efficacia rispetto ai terapisti con poca esperienza. D'altro canto, gli ergoterapisti con pochi anni d'esperienza possono aver imparato durante la formazione nuovi metodi che potrebbero essere più efficaci, oppure potrebbero essere più flessibili e più motivati rispetto alla messa in pratica dei metodi innovativi.

4. “In quale tipo di struttura lavora: Residenza Sanitaria Assistenziale, Casa per Anziani, studio privato, Centro Diurno Integrato (CDI), altro?”

Questa domanda permette di capire il luogo in cui il terapeuta esercita, in quanto il contesto lavorativo può influenzare in maniera differente sul trattamento ergoterapico, sull'introduzione e sull'utilizzo dei vari metodi e approcci a seconda delle regole adottate all'interno dell'istituzione. Nella sezione delle risposte sono state prese in considerazione soprattutto le strutture (sia strutture prettamente ticinesi che quelle che si trovano soltanto sul territorio italiano) con la più alta probabilità che i professionisti sono a conoscenza del metodo della TBE e/o addirittura lo utilizzano.

5. “Quali figure professionali sono coinvolte presso la struttura in cui lavora?”

La collaborazione tra professionisti è molto importante per ottenere dei migliori risultati del trattamento. Questa domanda è seguita da una lista a scelta multipla dei vari specialisti che possono far parte dell'equipe interdisciplinare nel setting geriatrico a dipendenza della struttura in cui sono coinvolti, con uno spazio “Altro” da personalizzare. È fondamentale la *co-costruzione* e la *condivisione* del significato che la TBE acquisisce anche per un gruppo dei caregiver professionali, in quanto anche questo gruppo ne trae beneficio. Pertanto, l'obiettivo di porre questa domanda è capire quali figure professionali affiancano maggiormente gli ergoterapisti nella realtà lavorativa dove la Doll Therapy viene adoperata.

6. “Presso la struttura in cui lavora si utilizza la Doll Therapy?”

Questa domanda serve a capire quanto è diffusa questa terapia sul territorio italofono. Inoltre, permette di avere un'idea generale sulla percentuale dei terapisti che hanno espresso la propria opinione conoscendo l'applicazione pratica del metodo Doll Therapy e sui terapisti che sono a conoscenza di tale metodo ma soltanto dal punto di vista teorico.

7. “Quando e come ha conosciuto il metodo Doll Therapy?”

Questa domanda consente di comprendere attraverso quali fonti gli intervistati hanno ricevuto per la prima volta informazioni riguardanti il metodo TBE. Inoltre, in questo modo si può ipotizzare quali sono le fonti che si rivelano più efficaci nell'informare i terapisti sui metodi innovativi nel campo ergoterapico.

8. “Presso la struttura in cui lavora vi sono operatori che hanno svolto la formazione specifica nella Doll Therapy?”

Durante la ricerca sono stati trovati diversi articoli e libri che parlavano di questo approccio come ad un approccio prettamente interdisciplinare che necessita di un percorso *formazione-azione* ad un gruppo di caregiver formali in cui vengono trasmesse conoscenze e procedure per rendere efficace il metodo in questione in un contesto soprattutto istituzionale. Le risposte ci riveleranno se nella *realtà* lavorativa in cui viene utilizzata la Terapia della Bambola viene inizialmente effettuata la formazione specifica

nella Doll Therapy per tutti i membri del team necessaria per ottenere i risultati più efficaci possibili. Questa domanda aiuta a creare l'identità del luogo del lavoro degli ergoterapisti.

9. *“Quali sono i criteri di scelta dei soggetti che potrebbero trarre i benefici da questo tipo di terapia: presenza dei disturbi del comportamento, decadimento cognitivo di stadio medio-grave attestato da una valutazione, diagnosi di demenza, altro?”*

La nona domanda è molto utile per identificare quali sono i criteri di scelta più importanti tra quelli proposti, con la possibilità di esporre altri criteri, se utilizzati in una struttura particolare, nello spazio “Altro” da personalizzare. Inoltre, le risposte a questa domanda confermano se tale metodo è attuabile sia con le donne che con gli uomini, cioè se le differenze di genere non sono un fattore che esclude la possibilità di instaurare una relazione di accudimento che sia fonte di benessere. Allo stesso modo le risposte riveleranno se non sono da escludere persone che nella loro vita non hanno avuto figli ma possono altrettanto trarre benefici grazie alla Terapia della Bambola.

10. *“Nella struttura in cui lavora viene utilizzata la valutazione multidimensionale (biomedica, i bisogni e gli interessi, le abilità cognitive e funzionali) della persona affetta da demenza?”*

Le robuste evidenze scientifiche dimostrano che l'impiego delle valutazioni specifiche e approfondite e la “cura” dell'anziano basata sulla *valutazione multidimensionale geriatrica* riduce la mortalità, previene lo sviluppo della disabilità o un suo aggravamento dopo un evento acuto (Pozzi et al., 2018). Dunque, tale approccio è considerato lo strumento più appropriato e utile nella gestione dei pazienti anziani e per l'identificazione di alcuni indicatori a favore della continuità delle cure (Postacchini et al., 2009). Si vuole, quindi, porre questa domanda, per capire se tale strumento viene utilizzato attualmente in vari *setting geriatrici*.

11. *“Presso la struttura in cui lavora viene adoperato lo strumento Neuropsychiatric Inventory (NPI) per la valutazione preliminare, osservazione e analisi dei disturbi comportamentali?”*

Durante la ricerca si è rivelato che lo strumento NPI è uno dei più utilizzati strumenti per rilevare e monitorare i sintomi neuropsichiatrici nelle PaD e per quantificazione del distress dei professionisti. Le risposte a questa domanda permetteranno di capire quanto sia esteso l'utilizzo di tale metodo nei diversi contesti geriatrici sul territorio italofono.

12. *“Secondo lei, quali progressi e/o cambiamenti nella vita quotidiana delle persone con demenza apporta questa terapia?”*

Questa domanda prevede di poter scegliere una o più alternative tra quelle proposte senza il numero massimo delle preferenze che possono essere selezionate. Lo scopo di questa domanda è quello di indagare in quali *cambiamenti positivi* si riflettono i benefici della TBE secondo le opinioni e le esperienze degli ergoterapisti, in quanto nella letteratura è poco approfondito.

13. *“In che modalità avviene l'interazione tra l'utente e la bambola presso la sua realtà lavorativa?”*

Si vuole porre questa domanda per capire al meglio il *ruolo* e la *funzione terapeutica* che svolge la bambola empatica nel percorso riabilitativo della persona anziana con demenza attraverso la comprensione in che modo la PaD interagisce con la bambola nell'istituzione in cui lavora l'ergoterapista/terapista occupazionale. Si vuole capire, dunque, se questa

interazione avviene in maniera autonoma, cioè su scelta della persona anziana nel momento in cui ne sente la necessità e il bisogno; se tale interazione viene stimolata da parte dell'operatore attraverso lo svolgimento di alcune semplici attività di vita quotidiana con la bambola, introducendo utili strategie occupazionali, cioè utilizzando la bambola terapeutica come strumento riabilitativo per stimolare le abilità residue della PaD; oppure se la bambola viene consegnata esclusivamente in alcuni momenti specifici della giornata a scopo di ridurre i comportamenti aberranti. Inoltre, agli intervistati viene proposto uno spazio "Altro" da poter personalizzare.

14. "Basandosi sulle sue osservazioni dirette e facendo una stima delle situazioni vissute, come avviene l'interazione dell'anziano con la bambola?"

È una domanda a scelta multipla con la categoria "Altro", per cui tutti i professionisti che non sono sicuri della risposta prestabilita, hanno la possibilità di scrivere la propria opinione in merito. Ponendo la domanda in questo modo si vuole *generalizzare*, in quanto potenzialmente i rispondenti potrebbero aver assistito a tutte le situazioni proposte sotto e questo, a sua volta, impedirebbe di ottenere un quadro più dettagliato e preciso del fenomeno indagato. Inoltre, in tale caso si è deciso di non ribadire l'appartenenza alla struttura, poiché si chiede di condividere un'esperienza diretta dei professionisti ed una stima di questa.

15. "Per quali motivi la persona con demenza può rifiutare la bambola?"

Dalla letteratura emerge che una delle prospettive inerenti al ruolo che occupa la bambola terapeutica all'interno di una relazione affettiva con il soggetto può riguardare l'alternanza dei momenti di forte accudimento e momenti di disattenzione e addirittura rifiuto della bambola. Attraverso questa domanda si vuole indagare sui motivi per cui la persona affetta da demenza può rifiutare la bambola in base all'esperienza vissuta dagli ergoterapisti/terapisti occupazionali.

16. "Quale setting ritiene sia più adatto per poter ottimizzare l'interazione del cliente con la bambola?"

Il *setting* è un elemento fondamentale che influisce sui benefici del trattamento, ed è per tale motivo che si vuole indagare dove viene maggiormente effettuata la Terapia della Bambola.

17. "Quali obiettivi/finalità a suo parere può avere l'approccio della bambola empatica per la persona con demenza?"

Gli studi scientifici evidenziano che le azioni della Doll Therapy possono realizzarsi sia a livello preventivo sia di cura, attraverso il supporto alla salute che può derivare da diversi benefici dell'intervento. Ponendo questa domanda si vuole approfondire quali sono nello specifico le finalità che può avere maggiormente l'uso della bambola come strumento terapeutico con le persone affette da demenza dal punto di vista degli ergoterapisti/terapisti occupazionali. Gli obiettivi che verranno indicati dai professionisti sono estremamente importanti nelle condizioni cliniche in cui non è più possibile un miglioramento organico, ma risulta essere determinante sostenere l'adattamento funzionale nelle PaD che si trovano a dover vivere una condizione nella quale il comportamento, come è stato sottolineato sopra, diviene l'unico indicatore genuino di un benessere interiore che va supportato con piccole e semplici strategie nel qui ed ora.

18. "Per ottenere risultati efficaci, il percorso della Doll Therapy necessita di un supporto da parte di tutta l'equipe interdisciplinare? Per quale motivo?"

La collaborazione tra professionisti è molto importante per ottenere dei migliori risultati del trattamento con la bambola terapeutica, per questo si trova che la domanda vada ad approfondire più ampiamente le ragioni, per le quali l'inserimento delle persone in terapia della bambola deve essere condivisa da tutta l'equipe, esposte liberamente da parte degli ergoterapisti/terapisti occupazionali.

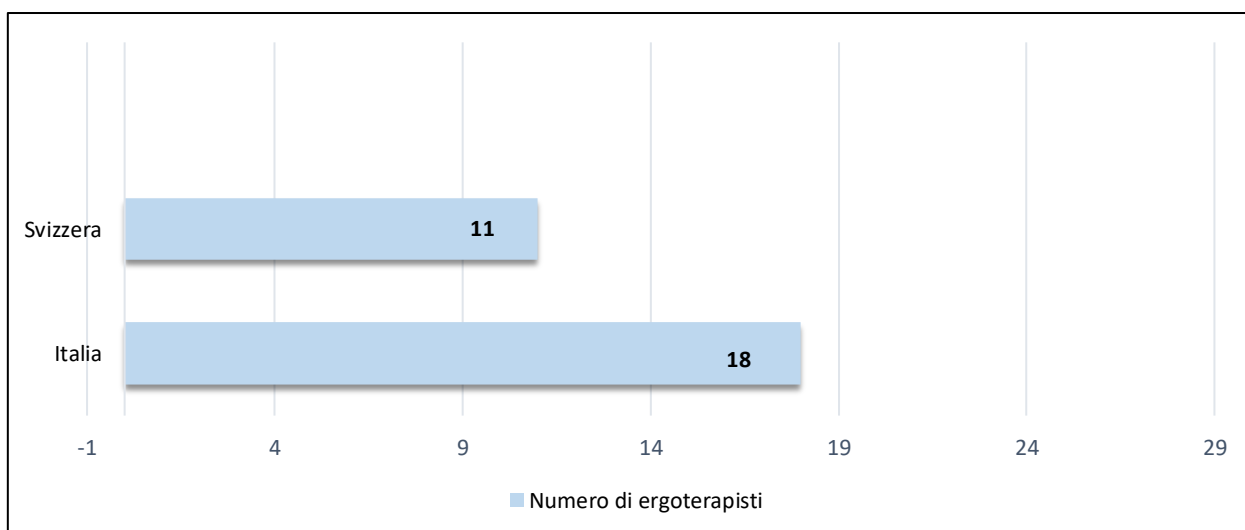
19. *“A seguito della sua esperienza in questo ambito, quali sono le sue considerazioni rispetto alla Terapia della Bambola? Se le chiedessero un parere, la proporrebbe ad altre strutture?”*

Quest'ultima domanda consente ai professionisti di esprimere liberamente le proprie opinioni sulla base dell'esperienza di introduzione di questa terapia e di osservazione dei risultati positivi sul benessere e sulla qualità della vita delle persone con demenza. Inoltre, si vuole capire in base a quali criteri e conclusioni gli ergoterapisti/terapisti occupazionali suggerirebbero di introdurre la Terapia della Bambola in altre strutture.

5. ANALISI DEI RISULTATI

Questo capitolo espone le informazioni ricavate dalla compilazione del questionario, tutte le cui domande avevano una risposta obbligatoria. Sono state ricevute in totale 29 risposte. Per facilitare la lettura i dati vengono rappresentati schematicamente sotto forma di grafici o di tabelle accompagnati da un testo riassuntivo.

Domanda 1: *“In quale nazione esercita attualmente la sua professione?”* è risultato che 18 ergoterapisti (62%) esercitano la loro professione in Italia, mentre 11 (38%) in Svizzera. Dai grafici in basso è possibile osservare la distribuzione del campione preso in esame:



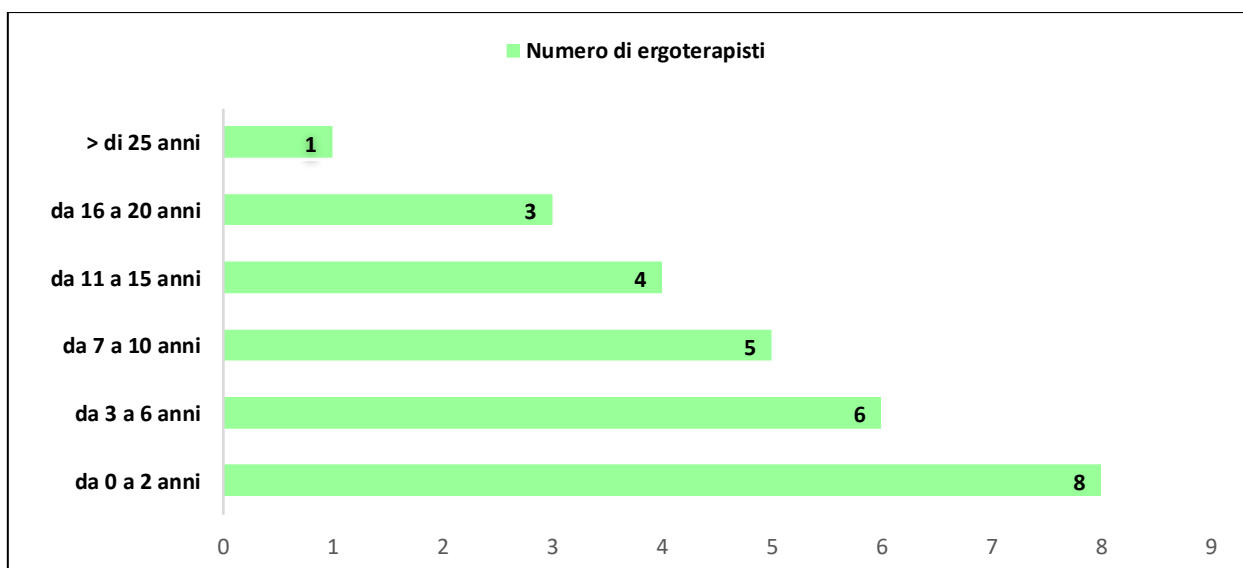
Domanda 2: *“Presso quale istituto/università ha eseguito la formazione in Ergoterapia/Terapia Occupazionale?”* I risultati emersi dalle risposte sono sintetizzati nella tabella seguente:

Italia	- Università degli Studi di Milano (N=10, 34.5%)
---------------	---

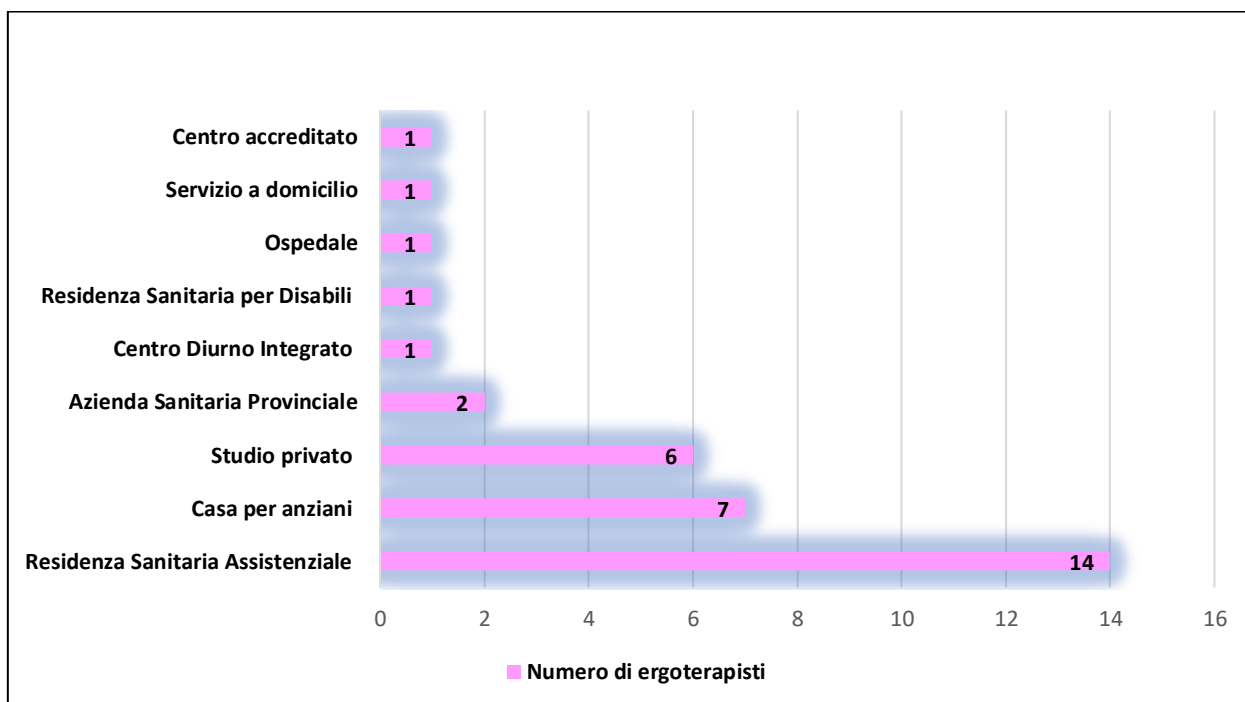
	<ul style="list-style-type: none"> - Università degli Studi “Gabriele d’Annunzio”, Chieti (N=3, 10.3%) - Università degli Studi di Pavia (N=1, 3.4%) - Università di Pisa (N=1, 3.4%) - Università di Roma “La Sapienza” (N=1, 3.4%) - Università degli Studi di Messina (N=1, 3.4%) - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma (N=1, 3.4%) - Università degli Studi dell’Aquila (N=1, 3.4%)
Svizzera	<ul style="list-style-type: none"> - Scuola superiore medico-tecnica, Lugano (N=2, 6.9%) - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera italiana, Manno (N=4, 13.8%) - Haute École de travail social et de la santé, Lausanne (N=1, 3.4%)
Germania	- Medizinische Akademien (N=1, 3.4%)
Risposte incoerenti	N=2, 7.3%

Tabella 2: Luoghi di formazione/studio degli ergoterapisti/terapisti occupazionali (Autrice, 2022)

Domanda 3: “Da quanti anni lavora come ergoterapista/terapista occupazionale in ambito geriatrico?” 8 ergoterapisti (27.6%) hanno risposto che lavorano in questo campo da 0 a 2 anni, 6 (20.7%) dai 3 a 6 anni, 5 (17.2 %) dai 7 ai 10 anni, 4 (13.8%) dagli 11 a 15 anni, 3 (10.3%) da 16 a 20 anni e 1 ergoterapista (3.4%) ha risposto che lavora in questo campo da più di 25 anni:



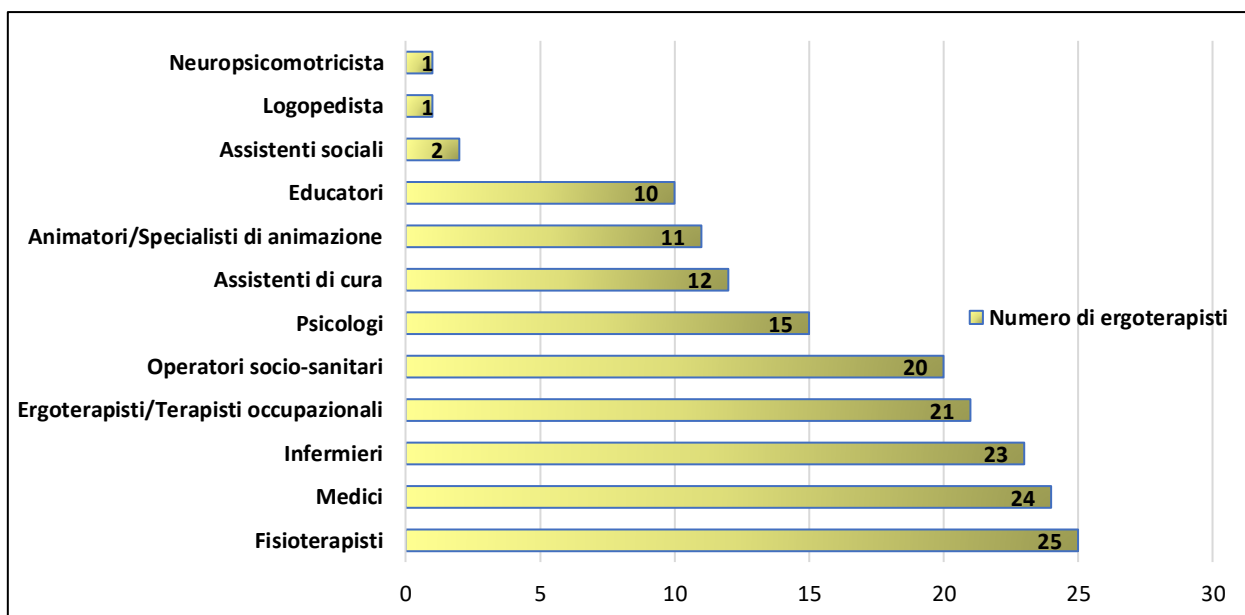
Domanda 4: *“In quale tipo di struttura lavora?”* Gli ergoterapisti hanno potuto scegliere tra più opzioni. 14 ergoterapisti lavorano presso la Residenza Sanitaria Assistenziale (48.3 %), 7 ergoterapisti lavorano in una Casa per Anziani (24%), 6 ergoterapisti hanno riferito di lavorare in uno studio privato (20.7 %), 1 ergoterapista esercita la professione in un Centro Diurno Integrato (3.4%), invece 7 ergoterapisti hanno scelto l’opzione “Altro” specificando il tipo della struttura in cui lavorano: 1 ergoterapista (3.4%) pratica presso la Residenza Sanitaria per Disabili (RSD), 1 ergoterapista (3.4%) lavora in ospedale, 1 ergoterapista (3.4%) esegue il servizio a domicilio, 1 ergoterapista (3.4%) lavora presso una struttura accreditata, 1 ergoterapista esercita in un villaggio Alzheimer e 2 ergoterapisti (6.9%) lavorano presso l’Azienda Sanitaria Provinciale (ASP):



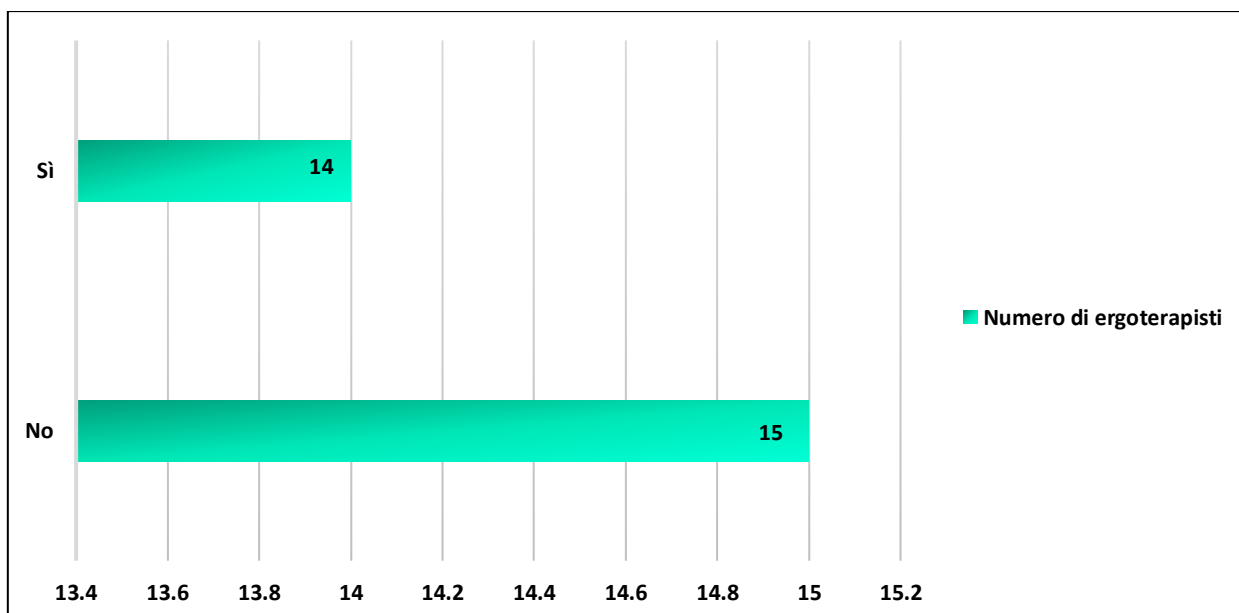
Domanda 5: *“Quali figure professionali sono coinvolte presso la struttura in cui lavora?”* I risultati mostrano che la maggioranza, ovvero 26 ergoterapisti (89.6%) hanno risposto che nella loro struttura sono presenti fisioterapisti, 25 ergoterapisti (86.2 %) hanno menzionato medici come le figure professionali coinvolte nelle strutture dove sono impiegati, 24 ergoterapisti (82.7%) hanno indicato che nella loro struttura lavorano infermieri, 22 ergoterapisti (75.6%) hanno risposto che nella struttura in cui lavorano sono presenti ergoterapisti/terapisti occupazionali¹, 21 ergoterapisti (72.4%) hanno risposto che presso la loro struttura sono attivi operatori socio-sanitari, 16 ergoterapisti (55.2%) hanno menzionato la presenza di psicologi presso la loro struttura lavorativa, 13 ergoterapisti (44.8%) hanno indicato che nella loro struttura sono degli assistenti di cura, 11 ergoterapisti (37.9%) collaborano con animatori/specialisti in attivazione, 11 ergoterapisti (37.9%) hanno risposto che collaborano con educatori e infine 5 ergoterapisti hanno scelto l’opzione “Altro” specificando le figure professionali con cui collaborano: 1 ergoterapista (3.4%) ha citato il logopedista, collabora con un

¹ Tale discrepanza tra il numero dei partecipanti al questionario totali e il numero effettivo degli ergoterapisti presenti nelle strutture è da attribuire al limite di questa ricerca, in quanto non è possibile sapere se i terapisti si includevano nel conteggio

neuropsicomotricista dell'età evolutiva, mentre 2 ergoterapisti (6,9%) hanno indicato gli assistenti sociali come figure presenti nella loro struttura lavorativa.



Domanda 6: “Presso la struttura in cui lavora si utilizza la Doll Therapy?” I risultati rivelano che 15 ergoterapisti (51.7%) lavorano presso la struttura dove non viene utilizzata la Doll Therapy, mentre 14 ergoterapisti (48.3%) operano nella struttura dove tale metodo viene implementato:



Domanda 7: “Quando e come ha conosciuto il metodo Doll Therapy?” A tale domanda gli ergoterapisti hanno potuto rispondere in forma libera, a seconda della loro esperienza personale. Tutti i 29 ergoterapisti hanno indicato il modo in cui sono venuti a conoscenza del metodo Doll Therapy. Inoltre, 6 ergoterapisti (20.7%) hanno fornito le coordinate specifiche in merito al periodo di conoscenza del metodo:

Risposte degli ergoterapisti:
• <i>P1/P2: "In università"</i>
• <i>P3: "10 anni fa in CpA"</i>
• <i>P4: "A scuola"</i>
• <i>P5: "A tirocinio"</i>
• <i>P6: "Come docente presso il Centro Professionale Sociosanitario nel 2013"</i>
• <i>P7: "Durante il lavoro al villaggio Alzheimer"</i>
• <i>P8: "Durante il percorso di studi"</i>
• <i>P9: "Durante lo studio"</i>
• <i>P10: "Durante il tirocinio e nel precedente posto di lavoro"</i>
• <i>P11: "Durante la formazione degli anni universitari"</i>
• <i>P12: "Formazione post laurea"</i>
• <i>P13: "Durante il corso anni fa"</i>
• <i>P14: "Durante la formazione continua per un breve periodo"</i>
• <i>P15: "In tirocinio durante l'università"</i>
• <i>P16: "All'università e confrontandomi con una psicologa"</i>
• <i>P17: "Ad un Forum Alzheimer a Lugano parecchi anni fa"</i>
• <i>P18: "Durante il lavoro in RSA"</i>
• <i>P19: "Non ho mai conosciuto questo metodo"</i>
• <i>P20: "Ne ho sentito parlare in Casa Anziani Giardino a Chiasso"</i>
• <i>P21: "Ho conosciuto la Doll Therapy durante il lavoro"</i>
• <i>P22: "Presso la CpA in cui lavoravo"</i>
• <i>P23: "A scuola a livello teorico e successivamente in CpA"</i>

• P24: “Durante gli anni di studio”
• P25: “Tramite fiction televisiva su Apple TV+”
• P26: “All’università e tramite ricerche e studi scientifici su Pubmed”
• P27: “Tramite una mia collega”
• P28: “Ho conosciuto la Doll Therapy 10 anni fa grazie ad una dottoressa”
• P29: “All’università circa 4 anni fa”

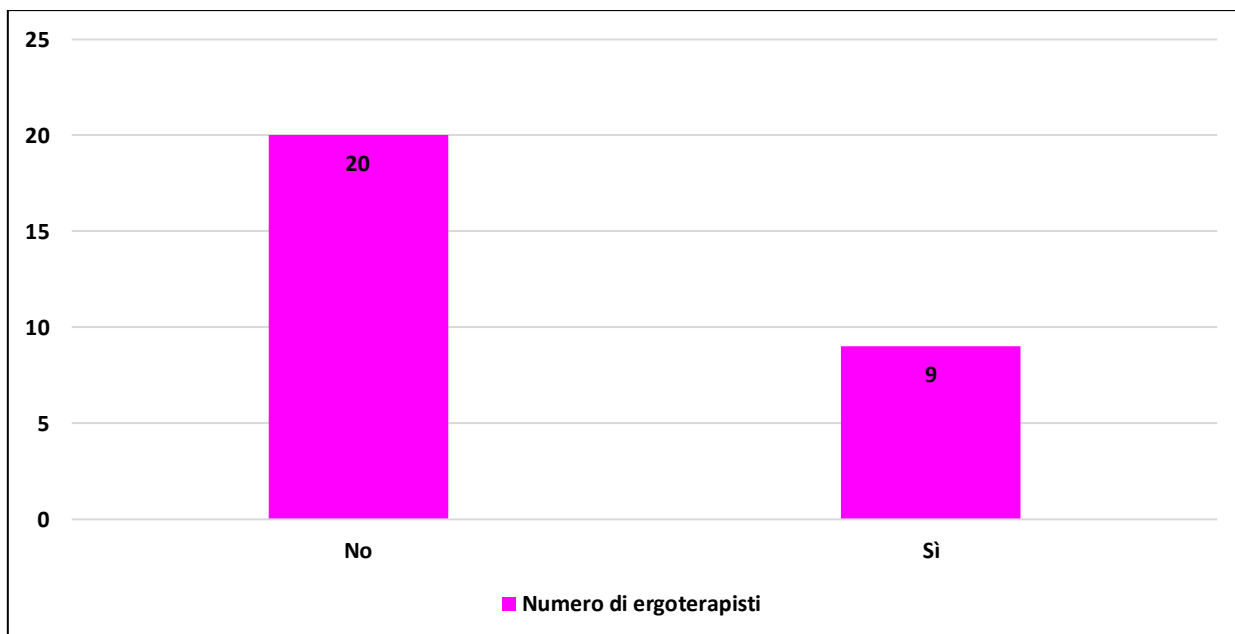
Tabella 3: Modalità di conoscenza del metodo Doll Therapy riferite dagli ergoterapisti/terapisti occupazionali (Autrice, 2022)

I risultati, che evidenziano la varietà dei modi in cui gli ergoterapisti sono venuti a conoscenza di questo metodo, sono riassunti e raggruppati in **macrocategorie** nella tabella seguente:

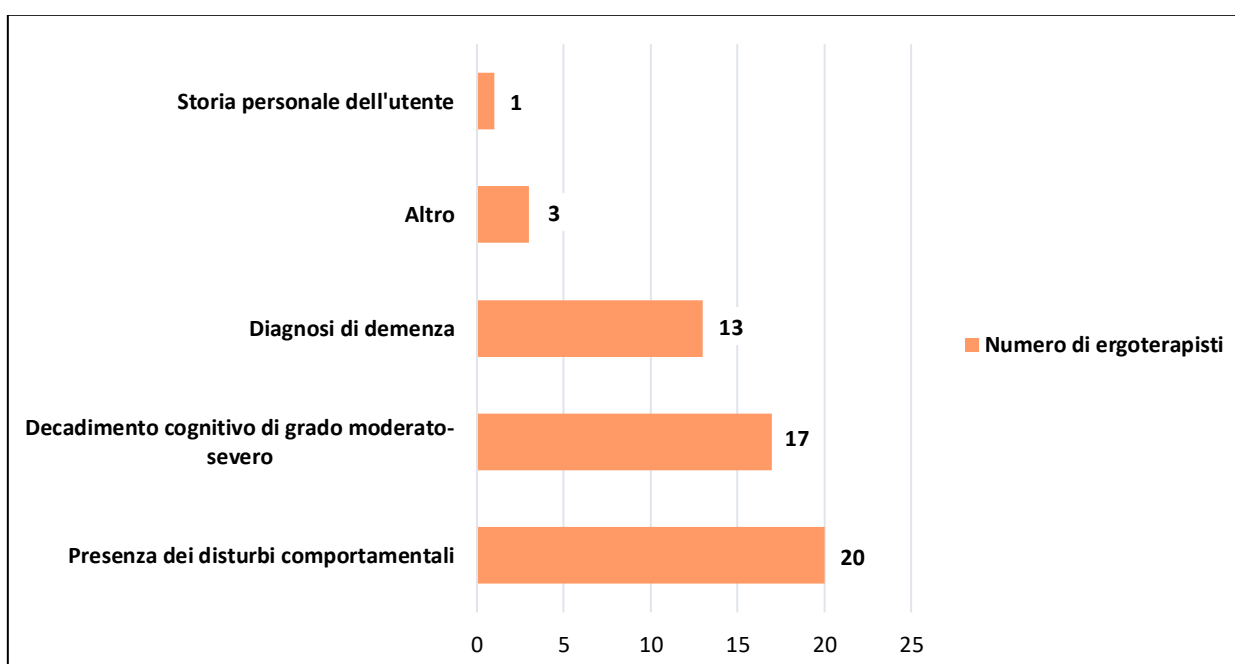
Modalità di conoscenza del metodo Doll Therapy	Numero di ergoterapisti
Lavoro	N = 11 (38%)
Formazione teorica universitaria	N = 9 (31%)
Stage formativo universitario	N = 3 (10.3%)
Formazione post-universitaria	N = 3 (10.3%)
Tramite una ricerca scientifica	N = 1 (3.4%)
Tramite una fiction televisiva su Apple TV+	N = 1 (3.4%)
Mai conosciuto	N = 1 (3.4%)

Tabella 4: Macrocategorie riassuntive dei modi di conoscenza della Doll Therapy (Autrice, 2022)

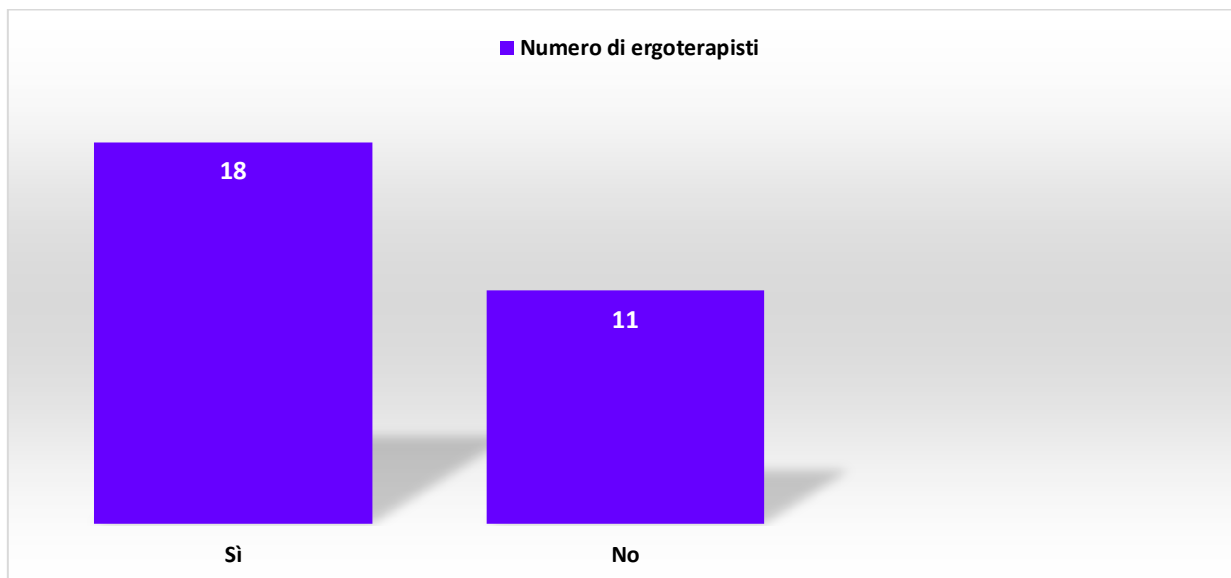
Domanda 8: “Presso la struttura in cui lavora vi sono operatori che hanno svolto la formazione specifica nella Doll Therapy?” I risultati mostrano che nella maggioranza delle strutture in cui sono coinvolti i rispondenti (N = 20; 69%) non è stata prevista alcuna formazione specifica dell’applicazione del metodo Doll Therapy. Soltanto 9 ergoterapisti hanno risposto affermativamente alla domanda posta.



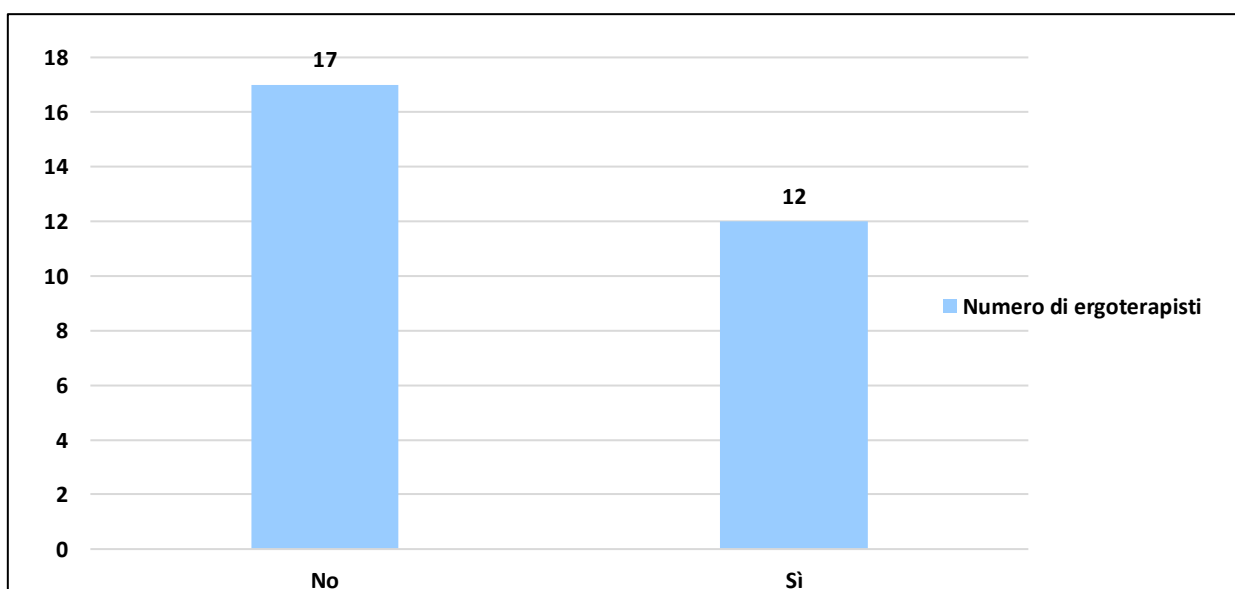
Domanda 9: “Quali sono i criteri di scelta dei soggetti che potrebbero trarre i benefici da questo tipo di terapia?” Per rispondere a questa domanda gli ergoterapisti hanno potuto scegliere tra più opzioni. La maggior parte di loro (N = 20; 69%) ha indicato la presenza di disturbi neurocomportamentali come criterio per scegliere gli anziani con demenza idonei a questo tipo di terapia. 17 terapisti occupazionali (58,6%) hanno menzionato un deterioramento cognitivo da moderato a grave attestato da una valutazione come uno dei criteri per selezionare le PaD che potrebbero beneficiare della DT. Infine, 13 ergoterapisti (44,8%) hanno scelto la diagnosi di demenza come criterio. 3 terapisti occupazionali (13,8%) hanno selezionato la voce "Altro" senza specificare il criterio per cui hanno optato. 1 ergoterapista (3,4%) ha menzionato la storia personale dell'utente come il criterio di scelta:



Domanda 10: “Nella struttura in cui lavora viene utilizzata la valutazione multidimensionale (biomedica, i bisogni e gli interessi, le abilità cognitive e funzionali) della persona affetta da demenza?” 18 ergoterapisti (62%) hanno risposto affermativamente a questa domanda, rispetto a 11 ergoterapisti (37,9%) che hanno negato l'utilizzo della valutazione multidimensionale nella struttura in cui lavorano:



Domanda 11: “Presso la struttura in cui lavora viene adoperato lo strumento Neuropsychiatric Inventory (NPI) per la valutazione preliminare, osservazione e analisi dei disturbi comportamentali?” 17 ergoterapisti (58.6%) hanno risposto che presso la struttura in cui lavorano tale strumento non viene utilizzato, invece 12 ergoterapisti (41.4%) hanno confermato che nella loro struttura viene adoperata questa scala di valutazione:



Domanda 12: “Secondo lei, quali progressi e/o cambiamenti nella vita quotidiana delle persone con demenza apporta questa terapia?” Per rispondere a questa domanda, gli

ergoterapisti avevano diverse opzioni tra cui scegliere. I risultati vengono riassunti nella seguente tabella²:

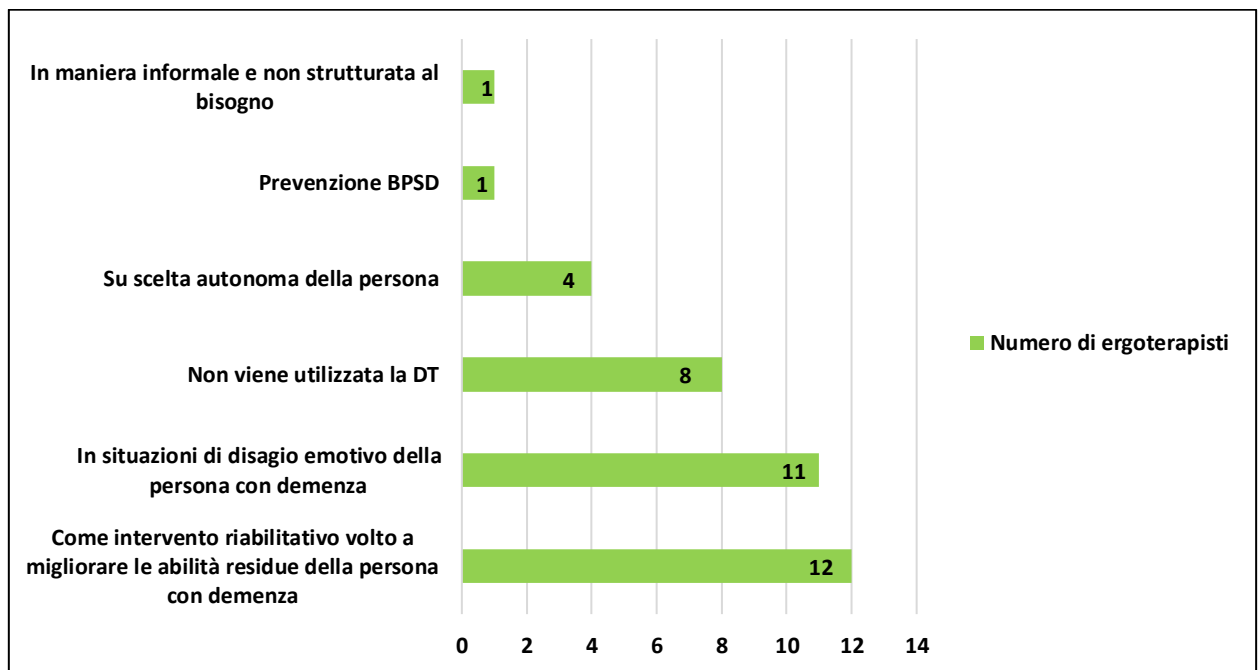
Progressi e/o cambiamenti ottenuti attraverso la TBE (secondo le esperienze di ergoterapisti)	Numero di ergoterapisti
Rilassa e favorisce il benessere personale	N = 24 (82.8%)
Miglioramento del tono dell'umore	N = 24 (82.8%)
Riduzione oggettiva dei sintomi comportamentali	N = 19 (65.5%)
Aiuta a rispondere ai bisogni emotivo-affettivi	N = 16 (55.2%)
Miglioramento della stimolazione sensoriale	N = 11 (37.9%)
Miglioramento della qualità di vita sia del cliente sia degli operatori sia dei famigliari	N = 10 (34.5%)
Stimolazione delle abilità cognitive e quelle prassiche	N = 9 (31%)
Favorisce una riduzione delle terapie farmacologiche	N = 9 (31%)
Aumento della socializzazione	N = 9 (31%)
Consente di allentare l'attenzione a sé stessi e ai propri disturbi	N = 8 (27.6%)
Promuove lo scambio tra le storie di vita	N = 6 (20.7%)
Ha ripercussioni positive sull'alternanza sonno-veglia	N = 6 (20.7%)
Si rivela utile nel momento dell'igiene	N = 4 (13.8%)
Incremento dei livelli delle attività che provengono dal mondo esterno	N = 4 (13.8%)
Aumento del livello di autonomia	N = 3 (10.3%)
Altro	N = 1 (3.4%)

² La risoluzione grafica delle coordinate in questo caso non è stata efficace, in quanto i grafici risultavano sovrapposti

Autostima	N = 0
-----------	-------

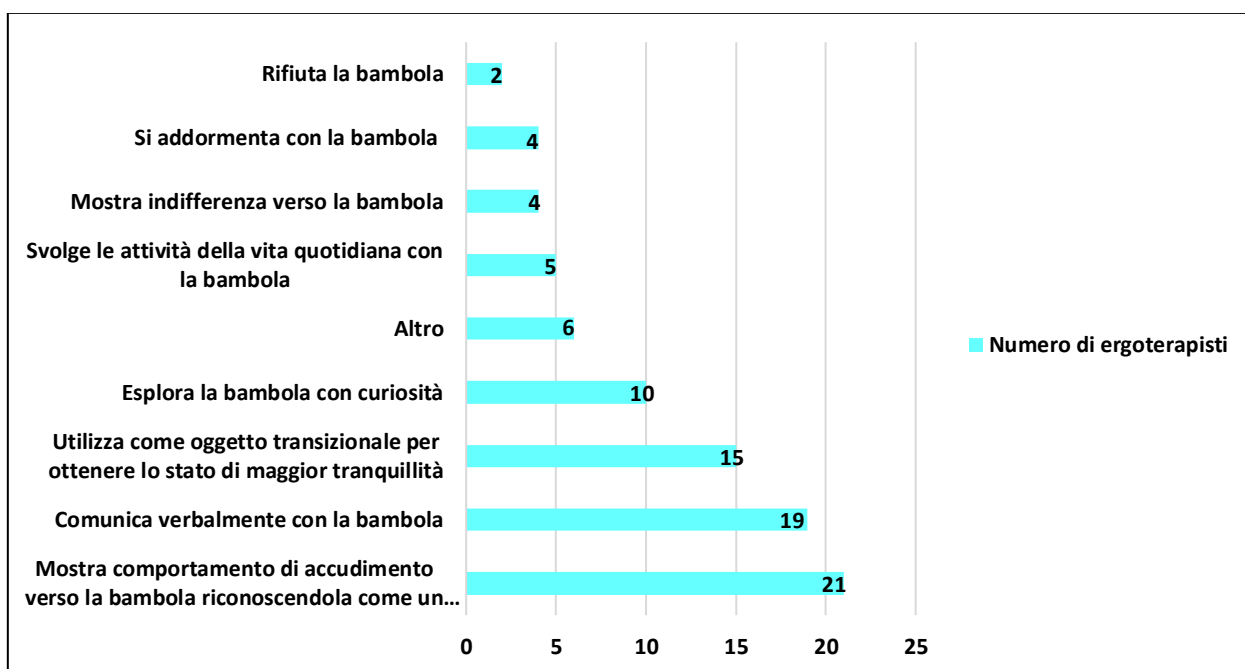
Tabella 5: Progressi/cambiamenti apportati dalla Doll Therapy nella vita delle persone con demenza (Autrice, 2022)

Domanda 13: *“In che modalità avviene l’interazione tra l’utente e la bambola presso la sua realtà lavorativa?”* 12 ergoterapisti (41.4%) hanno riferito che presso la loro realtà lavorativa l’interazione tra la persona anziana e la bambola si svolge attraverso l’intervento riabilitativo volto a migliorare le abilità residue, 11 ergoterapisti (37.9%) hanno menzionato che la bambola viene consegnata all’utente in situazioni di disagio emotivo, invece 4 ergoterapisti (13.8%) hanno affermato che le PaD interagiscono con la bambola su loro scelta autonoma. 8 ergoterapisti (27.6%) hanno scelto l’opzione “Altro” specificando che non viene utilizzata questo tipo di terapia presso la loro realtà lavorativa. 1 ergoterapista (3.4%) ha indicato che la bambola empatica viene consegnata alle persone con demenza per prevenire l’comparsa della sintomatologia psico-comportamentale, mentre un altro ergoterapista (3.4%) ha fornito una risposta molto ampia dicendo che presso la sua struttura la bambola viene consegnata in maniera del tutto informale e non strutturata, solo nel caso di eccessiva irrequietezza motoria e verbale dell’ospite e unicamente con le donne:

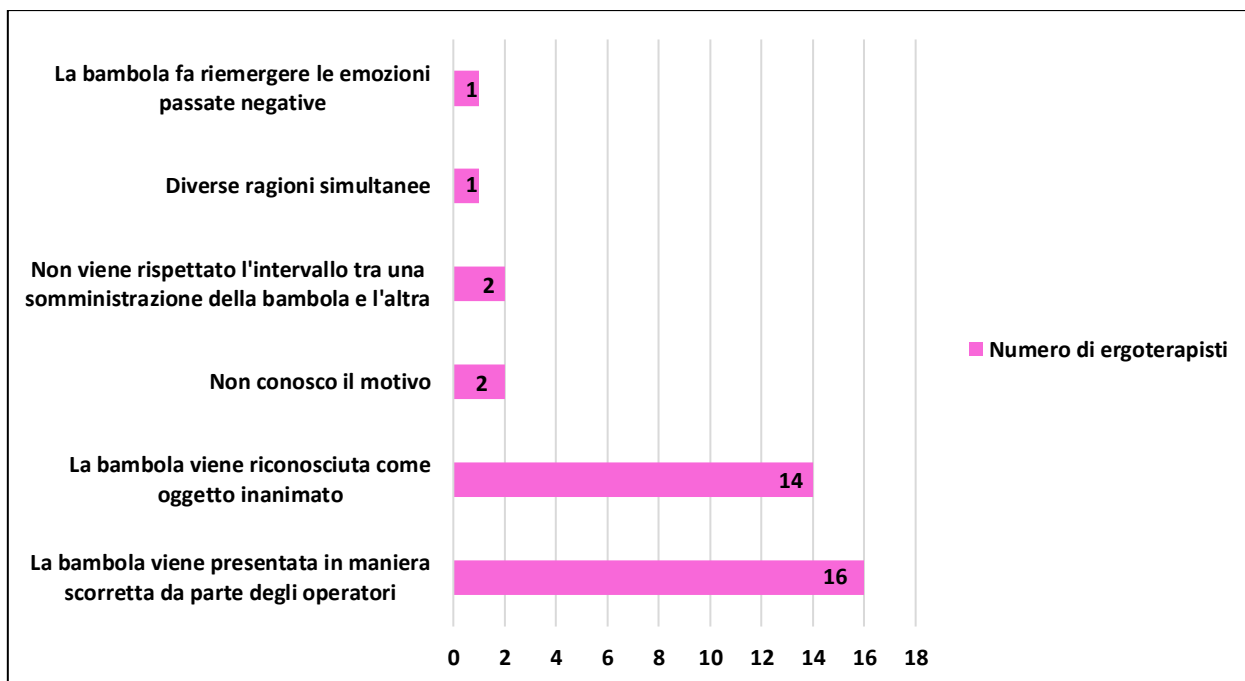


Domanda 14: *“Basandosi sulle sue osservazioni dirette e facendo una stima delle situazioni vissute, come avviene l’interazione dell’anziano con la bambola?”* La maggior parte degli ergoterapisti (N = 21, 72.4%) ha risposto che nella gran parte delle situazioni l’anziano con demenza mostra comportamento di accudimento verso la bambola che viene riconosciuta come un bambino vero. 19 ergoterapisti (65.5%) hanno risposto che una persona anziana comunica verbalmente con la bambola. 15 ergoterapisti (51.7%) hanno menzionato l’utilizzo della bambola come oggetto transizionale per ottenere uno stato di maggior tranquillità. 10 ergoterapisti (34.5%) hanno dichiarato che la persona anziana con demenza esplora la bambola mostrando curiosità. 6 ergoterapisti (20.7%) hanno scelto l’opzione “Altro” senza completare la loro risposta con ulteriori specifiche. 5 ergoterapisti (17.2%) hanno affermato che l’anziano con demenza svolge le attività della vita quotidiana con la bambola. 4 ergoterapisti (13.8%) hanno menzionato che l’anziano manifesta un atteggiamento indifferente nei confronti della bambola mentre altri 4

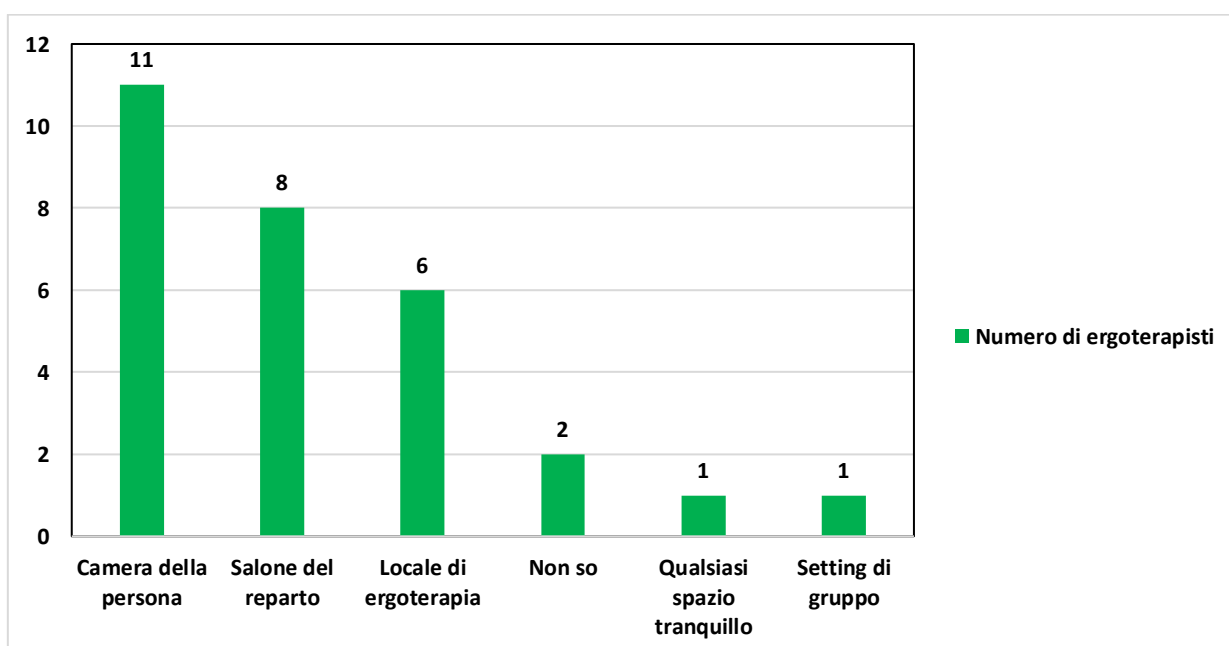
ergoterapisti (13.8%) hanno risposto che la persona anziana addormenta con la bambola. Infine, 2 ergoterapisti (6.9%) hanno risposto che secondo la loro esperienza le PaD non interagiscono con la bambola rifiutandola.



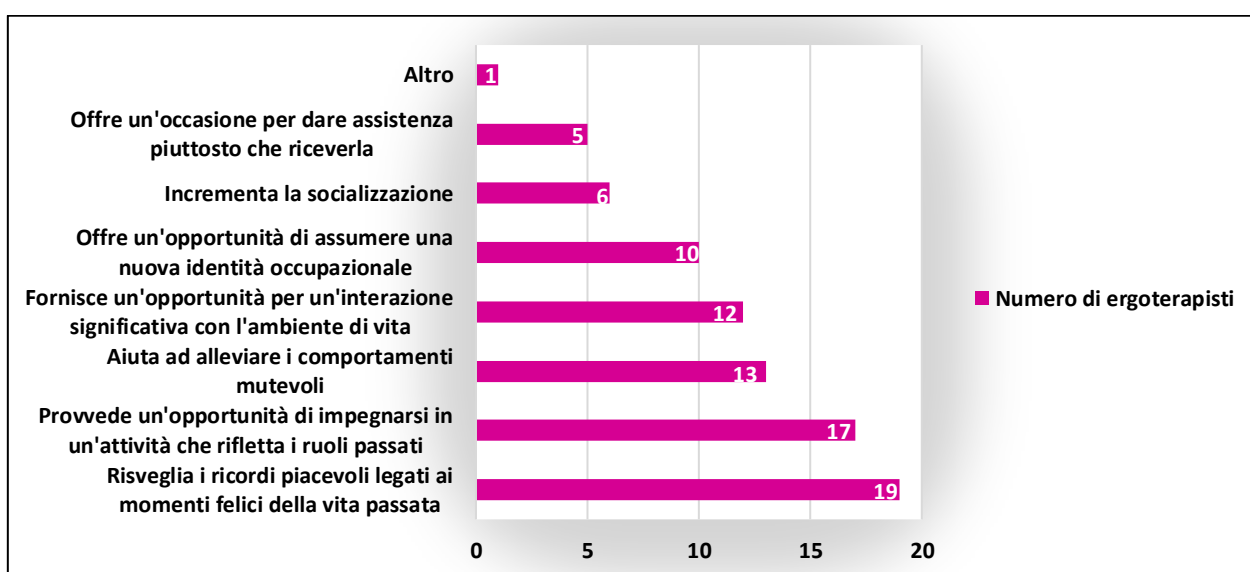
Domanda 15: *“Per quali motivi la persona con demenza può rifiutare la bambola?”* La maggior parte degli ergoterapisti (N = 16, 55%) ha risposto che il rifiuto della bambola avviene quando essa viene presentata in maniera scorretta da parte degli operatori. 14 ergoterapisti (48.3%) hanno menzionato come motivo del rifiuto il riconoscimento della bambola come oggetto inanimato e non considerandola come un elemento di attaccamento. 4 ergoterapisti (13.8%) hanno scelto l'opzione “Altro” specificando più in dettaglio il motivo di rifiuto della bambola: 1 ergoterapista (3.4%) ha risposto che ci sono diverse ragioni simultanee per un tale rifiuto, 1 ergoterapista (3.4%) ha risposto che la bambola potrebbe far riemergere emozioni negative legate al passato (ad esempio, nel proprio ruolo del genitore, di figli, o altro), 2 ergoterapisti (6.9%) hanno ammesso di non conoscere il motivo preciso per cui un rifiuto potrebbe verificarsi, mentre altri 2 ergoterapisti (6.9%) hanno risposto che il rifiuto avviene, in quanto non si rispetta l'intervallo tra una somministrazione della bambola e l'altra:



Domanda 16: *“Quale setting ritiene sia più adatto per poter ottimizzare l’interazione del cliente con la bambola?”* La maggioranza di ergoterapisti (N = 12, 41.4%) ha menzionato la camera della persona con demenza mentre 9 ergoterapisti (31%) hanno menzionato il salone del reparto come il setting più appropriato. Invece, 4 ergoterapisti (17.2%) hanno scelto l’opzione “Altro”: 2 ergoterapisti (6.9%) hanno dichiarato di non sapere quale sia l’ambiente migliore, specificando di non essere a conoscenza della letteratura relativa alla Doll Therapy, mentre 1 ergoterapista (3,4%) ha risposto che qualsiasi spazio tranquillo che faccia sentire la persona a proprio agio può essere adatto, mentre un altro ergoterapista (3.4%) ha indicato il setting di gruppo come quello che favorisce l’interazione dell’utente con la bambola. Altri 6 ergoterapisti (20.7%) hanno indicato il locale di ergoterapia come il luogo più adatto per massimizzare l’interazione del cliente con la bambola:



Domanda 17: “Quali obiettivi/finalità a suo parere può avere l’approccio della bambola empatica per la persona con demenza?” Per rispondere a questa domanda gli ergoterapisti hanno potuto scegliere tra più opzioni. La maggior parte degli ergoterapisti (N = 19, 65.5%) ha risposto che l’obiettivo della DT è quello di risvegliare i ricordi piacevoli legati ai momenti felici della vita passata. 17 ergoterapisti (58.6 %) ritengono la DT come un’opportunità per impegnarsi in un’attività che riflette i ruoli passati, 13 (44.8%) come un supporto per alleviare i comportamenti mutevoli, 12 (41.4%) come un’opportunità di interagire in maniera significativa con il proprio ambiente di vita, mentre 10 ergoterapisti (34.5%) hanno sostenuto che la DT offre un’opportunità di acquisire una nuova identità occupazionale. 6 ergoterapisti (20.7%) hanno dichiarato che la finalità di tale intervento consisteva nell’aumentare il livello di socializzazione, mentre ulteriori 5 ergoterapisti (17.2%) considerano la TBE come occasione di fornire assistenza piuttosto che riceverla. 1 ergoterapista (3.4%) ha optato per la categoria “Altro” ma senza aggiungere ulteriori spiegazioni nello spazio previsto:



Domanda 18: “Per ottenere risultati efficaci, il percorso della Doll Therapy necessita di un supporto da parte di tutta l’equipe interdisciplinare? Per quale motivo?” Gli ergoterapisti hanno risposto in maniera libera a questa domanda, esponendo la loro opinione sull’argomento e in base alla loro esperienza lavorativa. Le risposte degli ergoterapisti ricevute sono riportate in seguito nella tabella, con la maggioranza (N = 24, 82.76%), che sostiene la necessità di un approccio interdisciplinare durante la Terapia della Bambola per ottenere risultati efficaci e fornisce le motivazioni della propria risposta:

Motivazioni:

- **P1:** “Tutti i membri dell’equipe dovrebbero comprendere l’importanza e l’utilità della Doll Therapy per utilizzarla come strumento efficace di gestione dei disturbi comportamentali e come mezzo per stimolare le abilità residue, anche nei momenti in cui non è presente il terapeuta occupazionale.”

<ul style="list-style-type: none"> • P2: <i>“È importante che tutta l’equipe partecipi al percorso di Doll Therapy e che sia formato per farlo.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P3: <i>“Questa terapia deve essere implementata in modo tale che ognuno sia a conoscenza dei benefici e possa intervenire se necessario o in assenza dello specialista.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P4: <i>“Ognuno può inserire la propria visione della persona e valutare in base alle proprie competenze la persona stessa.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P5: <i>“La Doll Therapy deve essere proposta e presentata da tutti gli operatori con le stesse modalità.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P6: <i>“Il percorso della Doll Therapy necessita di un supporto da parte di tutta l’equipe interdisciplinare, poiché è necessario che tutta l’equipe proponga l’attività nello stesso modo.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P7: <i>“La Doll Therapy è un approccio interdisciplinare che può essere di aiuto per tutte le interazioni.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P8: <i>“La Terapia della Bambola è uno strumento interdisciplinare, somministrabile su diversi livelli e mansioni lavorativi, trasversalmente.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P9: <i>“Un approccio interdisciplinare è indispensabile al fine di non banalizzare il mezzo terapeutico.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P10: <i>“La partecipazione di tutta l’equipe interdisciplinare è essenziale con un obiettivo ed un metodo condiviso, in questo modo la persona che riceve la bambola beneficia di stimoli coerenti e non discordanti fra di loro.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P11: <i>“È necessario adottare un approccio interdisciplinare, in quanto ci permette di seguire il paziente in toto.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P12: <i>“Il percorso della Doll Therapy necessita di un supporto di tutta l’equipe, poiché consente di riconoscere la bambola come un bambino, di non ridicolizzarla e di rispettare la verbalizzazione dell’utente.”</i>

<ul style="list-style-type: none"> • P13: <i>“Sì, in modo che tale terapia possa essere efficace.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P14: <i>“Sì, in modo che tutti i membri del team interdisciplinare sappiano come e quando utilizzare la Terapia della Bambola.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P15: <i>“Sì, poiché l'osservazione e la somministrazione dovrebbero essere effettuate tenendo conto di un'osservazione H24 per comprendere meglio come gestire il trattamento.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P16: <i>“Il percorso della Doll Therapy richiede la partecipazione di tutto il team, perché dà la possibilità di utilizzarla in diversi contesti riabilitativi ed è anche un rinforzo positivo rispetto al nostro ruolo se condiviso da tutta l'équipe.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P17: <i>“Sì, perché i tempi e le modalità di somministrazione devono essere chiare a tutti.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P18: <i>“Sì, perché l'accudimento e la condivisione sono momenti quotidiani che creano socializzazione.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P19: <i>“Sì, perché ogni figura professionale può lavorare sulla base degli obiettivi in comune da raggiungere.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P20: <i>“Tutti devono essere coinvolti in quanto non solo noi terapisti occupazionali ma anche e soprattutto gli operatori si prendono cura della persona, ma tutti dovrebbero essere anche solo minimamente formati a riguardo per rendere tale terapia efficace.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P21: <i>“Tutta l'équipe è formata e/o informata, in modo da rispettare l'intimità del momento in cui il residente interagisce con la bambola.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P22: <i>“Tutti i membri dell'équipe devono condividere lo stesso scopo e le stesse modalità.”</i>
<ul style="list-style-type: none"> • P23: <i>“Il percorso della Doll Therapy dev'essere sostenuta da tutto l'entourage del cliente.”</i>

- **P24:** “Sì, perché l’utente non deve essere disorientato sulle informazioni e sulle modalità in cui la Doll Therapy viene proposta.”

Tabella 6: Motivazioni degli ergoterapisti/terapisti occupazionali riguardo la necessità della presa a carico interdisciplinare (Autrice, 2022)

Un partecipante (3.4%) ha risposto positivamente a tale domanda: “Sì. Per stare al gioco? Per rendere la simulazione più reale?” senza dare il suo contributo, in quanto risponde a una domanda con una domanda.

1 ergoterapista (3.4%) ha risposto affermativamente a questa domanda, ma non ha fornito ulteriori spiegazioni in merito.

2 ergoterapisti (6.9 %) hanno risposto di non sapere con esattezza se un approccio interdisciplinare viene adottato o meno durante il percorso della Doll Therapy, mentre 1 ergoterapista (3.4 %) ha risposto negativamente a questa domanda.

Le risposte degli ergoterapisti hanno permesso di suddividere le informazioni raccolte in **5 macrocategorie**, riportate nella seguente tabella e accompagnate dal rapporto percentuale:

Tematiche trasversali	Numero di ergoterapisti
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Necessità della formazione specifica e della partecipazione di tutta l’equipe interdisciplinare nel percorso della Doll Therapy 	N = 14 (48.3%)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Uguaglianza nel modo in cui il metodo viene presentato alla persona da parte di ogni membro dell’equipe 	N = 8 (28%)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Valorizzazione delle competenze di ogni specialista dell’equipe 	N = 4 (13.8%)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Possibilità di seguire la persona nella sua totalità 	N = 3 (10.3%)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Possibilità di implementare il metodo in assenza dello specialista 	N = 3 (10.3%)

Tabella 7: Macrocategorie riassuntive che riepilogano le motivazioni degli ergoterapisti/terapisti occupazionali (Autrice, 2022)

Domanda 19: “A seguito della sua esperienza in questo ambito, quali sono le sue considerazioni rispetto alla Terapia della Bambola? Se le chiedessero un parere, la proporrebbe ad altre strutture?” 19 ergoterapisti (65.5%) proporrebbero la Doll Therapy ad altre strutture, mentre 9 ergoterapisti (31%) affermano di non avere sufficienti conoscenze ed esperienze con questo tipo di terapia per poterla proporre ad altre strutture. 1 ergoterapista (3.4%) ha risposto che non consiglierebbe la Doll Therapy da implementare in altre strutture senza specificare la motivazione sottostante.

Nella tabella seguente, vengono descritti dai 17 ergoterapisti i motivi per cui l'intervento con l'utilizzo della bambola empatica è importante da proporre e da implementare nelle strutture per anziani con demenza:

Motivazioni:
<ul style="list-style-type: none"> • P1: “Questo strumento si rivela come uno strumento di supporto molto funzionale.”
<ul style="list-style-type: none"> • P2: “Dipende sempre dalla tipologia di paziente, comunque ritengo la Terapia della Bambola molto utile anche nell'instaurazione della relazione terapeutica.”
<ul style="list-style-type: none"> • P3: “La proporrei perché è una terapia utile per alcune persone, le rende empatiche, socievoli e capaci di cura verso l'altro.”
<ul style="list-style-type: none"> • P4: “Sì, lo proporrei ad altre strutture, in quanto la Doll Therapy migliora le problematiche comportamentali anche in persone non affette da demenza e con un ritardo cognitivo medio-grave.”
<ul style="list-style-type: none"> • P5: “La consiglierei ad altre strutture se la casistica lo permette. Nella nostra struttura questa terapia viene applicata occasionalmente dallo specialista geriatrico nel reparto protetto, il personale però è a conoscenza di come viene effettuato un intervento del genere e dei benefici che ha sul benessere psico-affettivo dei residenti con la malattia di Alzheimer (a seguito di valutazione).”
<ul style="list-style-type: none"> • P6: “Sì certamente la proporrei, è un'esperienza unica di immenso valore da sperimentare.”
<ul style="list-style-type: none"> • P7: “Sì, è da proporre previa formazione per chi poi somministrerà la bambola.”
<ul style="list-style-type: none"> • P8: “Sì, la consiglierei, ma richiede un grande impegno da parte di tutta l'équipe, in quanto il metodo va spiegato anche alle famiglie e agli altri residenti.”
<ul style="list-style-type: none"> • P9: “Sì, la porterei in altre strutture, ma ritengo sia troppo rigida la valutazione.”
<ul style="list-style-type: none"> • P10: “Sì, la proporrei, ma dopo un'attenta osservazione e valutazione. Non deve essere utilizzata in maniera superficiale.”
<ul style="list-style-type: none"> • P11: “La proporrei, ma è necessaria una formazione specifica.”

<ul style="list-style-type: none"> • P10: “Sì, propongo la Doll Therapy, perché la trovo un ottimo strumento per stimolare spontaneamente le abilità residue della persona (sia cognitive sia manuali).”
<ul style="list-style-type: none"> • P11: “Io proporrei la Doll Therapy solo se l'utente viene scelto dopo attenta valutazione e l'uso della bambola dosato con criteri condivisi dall'intera equipe dosata.”
<ul style="list-style-type: none"> • P12: “Sì, questa terapia è utile soprattutto per contenere disturbi comportamentali o stati ansiosi in pazienti con demenza.”
<ul style="list-style-type: none"> • P13: “Assolutamente sì. Se viene svolta una buona valutazione e l'inizio del trattamento è adeguato è di grande aiuto e sostegno sia per il/la paziente che per i familiari e il personale curante.”
<ul style="list-style-type: none"> • P14: “Io la reputo un importante strumento di terapia occupazionale da adottare in caso di necessità. Difficilmente applicabile come terapia tout court, richiede un setting che non è presente in tutte le strutture (nursery) e una posologia che in certe strutture non è possibile mantenere per i ritmi di lavoro.”
<ul style="list-style-type: none"> • P15: “Sì, è un approccio funzionale.”

Tabella 8: Motivazioni degli ergoterapisti/terapisti occupazionali riguardo l'importanza dell'introduzione della DT nelle strutture per anziani con demenza (Autrice, 2022)

Anche altri 2 ergoterapisti hanno risposto a questa domanda in modo affermativo, ma senza fornire le ulteriori considerazioni sull'utilità e sul valore terapeutico della Doll Therapy.

In base alle risposte degli ergoterapisti sono state ricavate **5 macrocategorie** principali che si riferiscono alle seguenti tematiche: benefici terapeutici associati al metodo DT, modalità di applicazione e requisiti di base per i membri dell'equipe interdisciplinare:

Tematiche condivise	Numero di ergoterapisti
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Funzionale strumento di sostegno alla persona e ai suoi caregiver 	N = 8 (27.6%)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Importanza dell'accurata valutazione preliminare 	N = 3 (10.3%)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rilevante strumento di stimolazione delle capacità residue della persona 	N = 3 (10.3%)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Miglioramento/contenimento delle problematiche comportamentali 	N = 2 (6.9%)

▪ Necessaria formazione specifica dell'equipe	N = 2 (6.9%)
---	---------------------

Tabella 9: Macrocategorie principali che riepilogano le motivazioni degli ergoterapisti/terapisti occupazionali inerenti all'importanza dell'applicazione del metodo Doll Therapy (Autrice, 2022)

6. DISCUSSIONE

La ricerca condotta attraverso l'utilizzo di un questionario elettronico tra gli ergoterapisti/terapisti occupazionali del contesto italofono, ha fornito la possibilità di rispondere alla domanda di studio che ha guidato tale LdT. La domanda di ricerca enunciava:

“Qual è l'esperienza degli ergoterapisti/terapisti occupazionali, del contesto italofono, inerente alla Terapia della Bambola Empatica utilizzata con le persone affette da demenza di stadio medio-grave, con sintomatologia neuro-comportamentale, e che vivono nelle strutture socio-assistenziali per anziani?”

Il questionario è stato compilato da parte degli ergoterapisti/terapisti occupazionali del contesto italofono e, per quanto concerne il campione dell'indagine, la maggioranza di essi (62%) esercita attualmente la professione in Italia, mentre i restanti praticano in Ticino. Questi dati derivano sia dall'estensione del territorio italiano sia dalla migliore accessibilità al questionario per i terapeuti occupazionali, dato il maggior numero di canali da cui essi potevano ricevere queste informazioni. La collaborazione con le associazioni italiane dei terapeuti occupazionali AITO e SITO, il cui obiettivo organizzativo è quello di ricercare costantemente la partecipazione dei soci, mi ha permesso di distribuire i questionari in modo tale da raggiungere un numero ottimale di rispondenti. Inoltre, i gruppi Facebook si sono rivelati una risorsa preziosa, in quanto si propongono come spazi, seppur virtuali, aperti alla condivisione di informazioni sulle esperienze e a momenti di discussione sulla pratica clinica tra i terapeuti occupazionali. La maggior parte di questi gruppi è costituita dai professionisti che esercitano in Italia e da una modesta percentuale di ergoterapisti del contesto ticinese. Inoltre, i dati ottenuti dal questionario confermano il fatto che sul territorio italiano la TBE è “arrivata” e si è diffusa prima che nel Canton Ticino. Questo grazie al dottor Ivo Cilesi, che ha “portato” la Doll Therapy in Italia a partire dal secondo decennio degli anni 2000 come una terapia sperimentale dedicata alle persone affette da demenza importante e in particolare di tipo Alzheimer che rappresentano un target solitamente di più difficile coinvolgimento nelle abituali attività socioeducative e psicologiche. Attualmente in varie regioni d'Italia sono stati avviati numerosi progetti pilota che coinvolgono una rivoluzionaria Terapia della Bambola presso le residenze protette di lunga assistenza, prese in considerazione per l'invio del questionario. Cilesi (2011) afferma che “le diverse sperimentazioni della DT attivate nelle strutture Alzheimer in Italia hanno dimostrato di essere maggiormente efficaci con le PaD che evidenziano disturbi del comportamento” (pag. 41).

Il minor numero di partecipanti al questionario provenienti dal nostro territorio è dovuto inoltre al fatto che il progetto di diffusione della DT nel Canton Ticino, di cui fa parte lo studio randomizzato controllato del gruppo Doll Therapy Ticino sopra citato, è un progetto innovativo per il nostro territorio. Questo progetto si estende attraverso la formazione e la supervisione dell'equipe e la definizione di linee guida di attuazione di tale metodo terapeutico. Contattando le CpA che hanno partecipato alla ricerca e dove è attiva la

figura dell'ergoterapista, è stato possibile acquisire anche la loro preziosa esperienza personale inerente al metodo. Inoltre, il supporto da parte della Sezione Ticino dell'ASE, che ha provveduto a inoltrare il questionario ai suoi membri, mi ha permesso di ottenere un più elevato numero di risposte. Tuttavia, secondo i dati raccolti, la discrepanza minima tra il numero di partecipanti italiani e ticinesi suggerisce che la conoscenza del metodo è *quasi equamente* distribuita in questi due territori. Inoltre, il campione che ha partecipato all'indagine mostra che la maggior parte degli ergoterapisti non ha più di 10 anni di esperienza nel settore geriatrico, mentre quelli che hanno più di 15 anni di esperienza sono solo 3, e solo un terapeuta occupazionale ha più di 25 anni di esperienza. Ciò è coerente con quanto detto in precedenza, ovvero che si tratta di un approccio relativamente recente che non si è ancora radicato nella maggior parte delle strutture di lungodegenza del contesto italofono. La coordinatrice del Gruppo Doll Therapy Ticino, Rita Pezzati et al. (2020) affermano che nel nostro Cantone, anche dopo la ricerca svolta presso le CpA, vi è continuità dei progetti di formazione e accompagnamento alle équipe attraverso la creazione dei "percorsi di sensibilizzazione e diffusione verso un nuovo sguardo sul processo di invecchiamento" (pag. 9). Dal dettaglio dei dati del questionario emerge, inoltre, ciò che ci si aspettava, ovvero che la maggioranza degli ergoterapisti/terapisti occupazionali esercita la professione nelle strutture di assistenza a lungo termine, dove il metodo TBE ha trovato un impiego più efficace. Santagata e colleghi (2021) identificano la Doll Therapy come intervento di prima linea nelle strutture di lungodegenza per anziani nel contrastare la sintomatologia neuro-comportamentale della demenza. Numerosi studi definiscono la Doll Therapy come la prima risposta ai bisogni vitali delle persone con demenza in grado di apportare differenze statisticamente significative in termini di aggressività, comportamenti ossessivi, vagabondaggio, verbalizzazione negativa e aspetto fisico critico in seguito all'introduzione dell'intervento della DT nelle strutture residenziali (Shin, 2015). La gran parte dei partecipanti (51.7%), tuttavia, lavora in strutture in cui non viene utilizzato il metodo della Doll Therapy, nonostante questa condizione fosse uno dei criteri principali per la selezione dei partecipanti al questionario. Questo fatto è uno dei più importanti limiti di tale studio, che incide in modo significativo sulla distorsione dei dati reali. Tuttavia, data la natura anonima e l'ampia accessibilità del questionario per i terapisti occupazionali, è stato impossibile rispettare questo criterio. 14 ergoterapisti (48.2%) lavorano presso le strutture dove viene introdotta la DT, ma solo 9 di loro (31%) confermano che operatori presso la loro realtà lavorativa hanno svolto la formazione specifica al fine di apprendere il metodo e gli strumenti metodologici della TBE³. Interessante notare che la maggioranza di loro (55.5%) esercita la professione in Ticino contro il 44.4% che pratica in Italia. Questa percentuale, a mio avviso, è il risultato del grande lavoro svolto dai formatori del Gruppo Doll Therapy Ticino che continuano a nutrire con professionalità i progetti di formazione e di accompagnamento per le équipes delle CpA. Pezzati e colleghi (2020) sostengono che "un percorso di terapia non farmacologica per essere efficace in un contesto istituzionale necessita di essere supportato e avallato dalla direzione e da tutto il personale, in linea con la filosofia di cura incentrata sul benessere e la qualità di vita delle persone anziane residenti" (pag. 255). Inoltre, nel corso del primo anno di applicazione di interventi della TBE il gruppo viene accompagnato dai formatori con dieci supervisioni mensili, considerate come momenti che favoriscono la crescita nelle capacità di lettura di significato di ciò che avviene attraverso lo strumento bambola empatica, di approfondire la conoscenza di sé nella relazione con le PaD e di consolidare l'apprendimento della

³ Si riferisce ai percorsi offerti dal Gruppo Doll Therapy Ticino nelle CpA del Cantone Ticino e dalla cooperativa Ginco Onlus nelle RSA italiane

metodologia specifica (Pezzati et al., 2020). In Italia adopera il gruppo Doll Therapy Italia, il primo di riferimento a livello nazionale per la Doll Therapy (Doll Therapy Italia, n.d.). Questo gruppo è responsabile dell'erogazione dei corsi di formazione che garantiscono l'applicabilità degli strumenti terapeutici, la sostenibilità dei percorsi di cura e la riproducibilità dei risultati e del metodo. (Doll Therapy Italia, n.d.). Dai risultati del questionario, si potrebbe ipotizzare che in Ticino, a causa delle sue ridotte dimensioni rispetto all'Italia, ci sia un maggiore controllo da parte del Gruppo Doll Therapy Ticino sul corretto utilizzo del metodo, mentre in Italia potrebbe non esserci un'integrazione uniforme del metodo che include la formazione obbligatoria nella DT di tutti gli operatori.

Dai dati forniti dagli ergoterapisti, appare interessante constatare come la percentuale maggiore di loro è venuta a conoscenza del metodo durante la pratica lavorativa presso i contesti lavorativi molto eterogenei. Questi dati suggerirebbero, da un lato, che la crescente prevalenza delle malattie dementigene abbia intensificato la necessità di interventi non farmacologici personalizzati per il trattamento dei disturbi comportamentali associati a queste condizioni cliniche su molteplici livelli. Inoltre, la spiegazione di queste tendenze potrebbe essere ricercata nel fatto che l'applicazione di DT cerchi attualmente di inserirsi sempre più nella realtà lavorativa quotidiana, stimolando la curiosità e lo scambio di informazioni tra le varie figure professionali. La formazione in loco e la condivisione delle informazioni basati sulle evidenze inerenti agli interventi centrati sulla persona, incluso la DT, contribuisce all'ottimizzazione dell'assistenza alla demenza, sostenendo la necessità di formare il personale per implementare interventi psicosociali prima di prescrivere farmaci antipsicotici (Torres-Castro et al., 2022). È inoltre interessante notare che, oltre all'ambiente di lavoro, quasi un terzo degli ergoterapisti (31%) è venuto a conoscenza della TBE durante la formazione universitaria teorica, nonostante i diversi percorsi formativi da loro menzionati. La striscia di ricerca mostra che la maggior parte di loro ha completato la formazione in ergoterapia/terapia occupazionale negli ultimi dieci anni. Per quanto riguarda la provenienza degli intervistati, la distribuzione è praticamente uniforme tra Italia e Ticino. Questi dati dimostrano ulteriormente che si tratta di un concetto terapeutico apparentemente recente. Negli ultimi dieci anni sono stati pubblicati sempre più articoli scientifici su questo argomento. Inoltre, il ricorso alla bambola terapeutica come strumento di intervento ergoterapico in ambito psicogeriatrico è diventato una pratica diffusa in vari Paesi del mondo, come Scozia, Inghilterra, Stati Uniti d'America (U.S.A.), Nuova Zelanda, Australia e in vari contesti assistenziali. La terapeuta occupazionale spagnola Martín-García (2022) sostiene che la DT migliora lo stato emotivo delle persone affette da demenza di stadio medio-grave, diminuisce i comportamenti distruttivi e promuove la comunicazione. L'associazione australiana *Alzheimer's Western Australians* (AWA) (n.d.) conferma che l'uso di bambole terapeutiche aumenta il senso di benessere degli anziani affetti da demenza, migliora la loro qualità di vita e incoraggia un'interazione più significativa sia con gli altri residenti che con il personale.

Bellelli e colleghi (2020) enfatizzano la necessità di aderire ad un approccio diverso e più appropriato in medicina geriatrica, basato su un processo interdisciplinare multidimensionale ed orientato allo sviluppo di un piano coordinato e integrato per il trattamento e il follow-up a lungo termine. Un elemento chiave di questo approccio consiste nel lavoro coordinato dell'équipe geriatrica, composta da un gruppo di professionisti con ruoli diversi, ma con obiettivi comuni e responsabilità reciproche (Bellelli et al., 2020). La presa in carico interdisciplinare consente di migliorare i processi e gli esiti dell'assistenza sanitaria in caso di sindromi geriatriche e di esigenze complesse degli anziani con comorbilità multiple (Bellelli et al., 2020). I risultati dell'indagine di tale LdT

sono coerenti con quanto detto sopra, poiché tutti i partecipanti sia del Canton Ticino che dell'Italia, la maggior parte dei quali (75.9%) esercita nelle strutture residenziali per anziani a lungo termine, hanno confermato di collaborare in una proporzione molto variegata con tutte le figure professionali indicate nel questionario. Alcuni ergoterapisti hanno integrato professionisti che non sono elencati nel questionario. Tuttavia, nel complesso questi dati sostengono l'importanza di un'assistenza interdisciplinare multidimensionale per i pazienti geriatrici. In effetti, la maggioranza degli ergoterapisti, il 62% (N = 18), ha confermato l'attuazione della valutazione multidimensionale nella propria struttura sulla base del processo diagnostico interdisciplinare. È interessante notare che solo 6 di loro (33%) lavorano in Ticino (in un ospedale cantonale e in strutture di lungodegenza per anziani), mentre i restanti 12 terapisti occupazionali (66,7%) lavorano in Italia in strutture residenziali di vario tipo. Bellelli et al. (2020) affermano che la Valutazione Multi-Dimensionale geriatrica, oppure *Geriatric Comprehensive Assessment* (CGA), si differenzia da una valutazione medica standard, in quanto è in grado di valutare anche domini non medici, tra cui l'abilità funzionale della persona, lo stato cognitivo e le condizioni socio-ambientali, oltre a un'ampia revisione dei farmaci prescritti. Inoltre, tale strumento contempla una valutazione multidisciplinare coordinata, raccomandazioni di trattamento formulate dall'equipe multidisciplinare e la formazione di un piano di cura che includa un'adeguata riabilitazione e un follow-up a lungo termine (Bellelli et al., 2020). Le manifestazioni psico-comportamentali della demenza sono comportamenti complessi, che si verificano in sequenza, hanno una struttura e si ripetono nel tempo (Pezzati et al., 2020). Per poter raggiungere la comprensione di tali comportamenti problematici il miglior strumento è la Valutazione Multi-Dimensionale che riguarda i seguenti livelli: la dimensione biomedica, le risorse cognitive e funzionali della persona, i bisogni insoddisfatti e gli interessi, il grado di consapevolezza di malattia nelle PaD (Pezzati et al., 2020). Uno degli strumenti più utilizzati per rilevare i sintomi neuropsichiatrici nelle persone anziane affette da demenza è il già citato strumento NPI. La sua versione *Nursing Home* (NPI-NH) è appositamente progettata per intervistare i caregiver professionali delle strutture residenziali di lungodegenza per le PaD (Pezzati et al., 2020). L'NPI-NH viene utilizzato come strumento di follow-up, ossia per valutare se si è verificato un cambiamento in un determinato periodo di tempo dopo l'introduzione della bambola empatica nel processo terapeutico. I risultati del questionario indicano che delle 14 strutture per anziani che utilizzano il metodo DT, solo la metà (N = 7, 50%) utilizza lo strumento NPI come misura di valutazione e follow-up. 3 (42.8%) di queste strutture risiedono in Ticino, mentre le restanti 4 (57.1%) sono in Italia. Questi dati sottolineano ancora una volta l'insignificante discrepanza tra le modalità di utilizzo del metodo TBE in Canton Ticino e in Italia, nonché il fatto che non in tutte le strutture residenziali per anziani, sia in Ticino che in Italia, viene rispettato il protocollo metodologico specifico necessario per il corretto svolgimento della terapia, che prevede la compilazione della scheda di osservazione e analisi dei disturbi comportamentali attraverso lo strumento NPI-NH. Tale protocollo della consegna della bambola da parte del personale formato è il più possibile riconducibile ad una procedura standardizzata.

I criteri di individuazione delle persone anziane che possono beneficiare della Doll Therapy, delineati dagli ergoterapisti in base alla loro esperienza, sono coerenti con le informazioni ricavate dalla letteratura scientifica. All'interno dell'equipe, ogni operatore può proporre un residente a condizione che questo soddisfi due criteri: una persona deve avere una diagnosi di demenza in fase medio-avanzata, il che rende più facile riconoscere la bambola come un bambino reale, e deve manifestare disturbi comportamentali valutati secondo una scala validata come la NPI-NH (Pezzati et al.,

2020). Inoltre, un ulteriore elemento che può aiutare nella scelta è un punteggio MMSE, confermato anche da parte di 17 ergoterapisti (58.6%), perché se supera il valore di 15, può esserci la possibilità che la persona riconosca la bambola come un oggetto inanimato e quindi non la consideri un elemento di attaccamento. Infatti, il 48.3% degli ergoterapisti hanno indicato questo aspetto come un motivo per il quale le PaD potrebbero mostrare una scarsa risposta alla terapia o persino rifiutano la bambola. È interessante notare che 1 ergoterapista ha indicato come criterio di scelta la valutazione della storia di vita della persona. In effetti, la *Scheda residente introduzione Doll Therapy*, descritta in precedenza, dedica particolare attenzione alla raccolta di informazioni sulla storia di vita e sui rapporti con i famigliari viventi. Le informazioni biografiche sono particolarmente utili nella discussione del caso in supervisione con riferimento al modello teorico dell'attaccamento di John Bowlby (Pezzati et al., 2020). È importante formulare ipotesi sul possibile stile di attaccamento delle persone a cui si vuole proporre la bambola, poiché tali informazioni sono utili per valutare se una persona è adatta o meno alla terapia. Pezzati e collaboratori (2020) sottolineano che "per gli stili di attaccamento sicuro, insicuro ansioso ambivalente ed evitante, si osservano modalità tra di loro molto diverse di interazione e accudimento con la bambola ma che favoriscono in generale benefici" (pag. 315). Invece nei casi di persone con una pregressa diagnosi psichiatrica di disturbo bipolare o schizofrenia deve essere fatta un'accurata valutazione, in quanto spesso si ritrovano nella storia personale sviluppi traumatici e storie di attaccamento disorganizzato con le figure di riferimento. In questi casi, l'esposizione alla bambola dell'empatia può attivare nella persona vissuti legati alla dimensione del caregiving che richiamano esperienze passate spiacevoli e provocano risposte molto ambivalenti nei confronti della bambola, ad esempio di accudimento nella fase iniziale per poi passare a gesti di rifiuto o aggressivi in un secondo momento (Pezzati et al., 2020). Questo dato corrisponde alla risposta di un terapeuta occupazionale che ha indicato tra le probabili ragioni del rifiuto della bambola il fatto che essa riporta alla mente emozioni negative del passato. Infatti, le persone con lo stile di attaccamento disorganizzato tollerano male la vicinanza emotiva, poiché questa può riattivare in loro il ricordo di esperienze in cui si sono sentite rifiutate, indifese, in pericolo, quindi senza la possibilità di ricevere la protezione desiderata (Pezzati et al., 2020). Inoltre, due ergoterapisti hanno citato il mancato rispetto delle corrette modalità di consegna e di ritiro della bambola tra i motivi del suo rifiuto. Questa versione è supportata dal fatto che innanzitutto le PaD necessitano di regolarità per famigliarizzarsi con una situazione e il fatto di ricevere la bambola quotidianamente e nelle fasce orarie stabilite secondo il protocollo. È possibile effettuare più consegne, ma in genere due al massimo nell'arco della giornata, purché siano distanziate tra loro (Pezzati et al., 2020). Se l'intervento è già stato ben impostato, si può prevedere una consegna "al bisogno" in relazione alla comparsa di segni che precedono il disturbo comportamentale, ma non è consigliabile effettuare più di una consegna al di fuori dell'orario nell'arco della giornata per garantire la continuità e l'efficacia dell'intervento ed evitare l'imprevedibilità delle reazioni delle PaD nei confronti della bambola empatica. Infine, la maggior parte degli ergoterapisti (55%), il 63% dei quali esercita presso strutture in cui si utilizza la Doll Therapy, ha risposto che il modo sbagliato in cui viene presentata la bambola è la causa principale che può portare al suo rifiuto da parte della persona con demenza. Da parte mia, non ho trovato riscontri nella letteratura di riferimento che confermino questa affermazione, ma si può supporre che il mancato rispetto di alcuni passaggi importanti durante la procedura di consegna della bambola terapeutica possa portare a difficoltà nell'interazione della persona con demenza con la bambola, al suo disinteresse per la bambola, a ripetuti rifiuti o a reazioni verbali, emotive e comportamentali che possono essere indicative di una situazione non vissuta come

positiva dalla PaD. La consegna della bambola deve avvenire in modo *naturale* e in un ambiente sicuro e protetto, il caregiver professionale deve tenere la bambola come se fosse un bambino vero, avvicinarsi con gradualità, assecondando i tempi della persona anziana e rimanere per qualche minuto ad ascoltare eventuali commenti o affermazioni. Se si osserva la persona interessata e sufficientemente serena del prendersi cura del “bambino”, ci si può allontanare. Invece, se la persona non si presenta coinvolta o rifiuta chiaramente la bambola, non si insiste e si saluta gentilmente portandola via (Pezzati et al., 2020).

Le esperienze riferite dagli ergoterapisti riguardo ai cambiamenti positivi che la DT può apportare alla vita quotidiana delle persone affette da demenza sono davvero svariate e molto arricchenti, ma quelle maggiormente prese in considerazione dai partecipanti sono: miglioramento dell'umore, rilassamento e promozione del benessere personale, risposta adeguata ai bisogni emotivo-affettivi della persona con demenza e riduzione oggettiva dei sintomi comportamentali. I benefici della DT nel prendere in carico le PaD sono supportati da un numero sempre crescente di studi e revisioni della letteratura che hanno globalmente evidenziato le aree di beneficio della DT: riduzione dei disturbi del comportamento, dell'agitazione, dell'aggressività, del vagabondaggio e dell'ansia, e parallelamente un aumento del benessere e della socializzazione, dell'interazione con l'equipe curante e i familiari, tutti gli aspetti sottolineati anche dai partecipanti al questionario. Dunque, la Doll Therapy non è finalizzata solo al comportamento ma anche a migliorare gli aspetti cognitivi, emotivi e sociali. Durante la ricerca nelle banche dati da parte dell'autrice sono stati individuati tre studi che hanno riscontrato miglioramenti statisticamente significativi per quanto riguarda la componente emotiva delle persone affette da demenza. La ricerca condotta su 51 utenti di una struttura coreana per anziani a lungo termine da Shin (2015) per esaminare gli effetti specifici della Doll Therapy sul comportamento (verbalizzazione, aggressività, vagabondaggio, comportamenti ossessivi), sull'umore e sul livello di interazioni sociali (interazione con gli altri e coinvolgimento nelle attività) attraverso la somministrazione di un questionario a 10 caregiver formali nel periodo precedente e successivo all'introduzione della bambola, ha rivelato differenze statisticamente significative nell'umore positivo a scapito della depressione, che è stata notevolmente ridotta. L'indagine effettuata da Moyle et al. (2019) ha dimostrato che l'intervento con le bambole porta ad un aumento significativo delle espressioni di piacere, tra cui il conforto emotivo, l'effetto calmante e la capacità di svolgere un'attività piacevole mirata. Gli autori Balzotti et al. (2018) e Yilmaz & Aşiret (2021) sottolineano inoltre l'efficacia della DT nel ridurre i comportamenti agitati e irritabili e nel migliorare significativamente l'apatia e la depressione. Le esperienze degli ergoterapisti confermano quindi quanto riportato in letteratura, ovvero che la DT permette alle PaD di veicolare la loro dimensione affettiva, rispondendo ai bisogni emotivo-affettivi che, nonostante la compromissione cognitiva, rimangono presenti ma non vengono più soddisfatti come nelle età precedenti. Gli autori Bisiani & Angus (2013) e Moore (2001) riferiscono un aumento della comunicazione tra le PaD e i curanti grazie al fatto che la bambola stimola la conversazione su temi legati all'accudimento e alla maternità e/o paternità. Infatti, alcuni ergoterapisti hanno indicato tra gli effetti positivi della DT quello di incoraggiare lo scambio tra le storie di vita, favorendo in questo modo la condivisione della comunicazione con gli altri. Per i caregiver e i familiari che faticano a trovare un modo per entrare in contatto con le persone affette da demenza, la bambola empatica può quindi aprire un importante canale di comunicazione. Cohen-Mansfield (2015) afferma che l'utilizzo della bambola come stimolo sociale simulato dimostra una riduzione di agitazione, affaccendamento, comportamenti ripetitivi e ricerca di attenzione.

Mackenzie et al. (2006) sostengono che anche sul versante dei caregiver professionali emerge la loro percezione dell'utilità della bambola empatica nel promuovere benessere, migliorare il comportamento e la socializzazione nelle persone istituzionalizzate. È stato notato che tali studi, pur non considerando esattamente le stesse componenti dei BPSD, giungono a dimostrare, attraverso l'uso di scale osservative, che i benefici sul benessere della persona sono attribuibili alla Doll Therapy.

Un altro gruppo di studi enfatizza un incremento del benessere sperimentato dalle PaD grazie alle specificità dell'oggetto bambola, in quanto essa contribuisce a soddisfare i bisogni innati dell'individuo, come le attività dirette a dare senso, all'identità e al bisogno di attaccamento e accudimento (Pezzati et al., 2020). Come riportato nell'articolo di Mackenzie et al. (2006), le bambole empatiche in generale si rivelano uno strumento terapeutico utile per favorire una maggiore comunicazione e autonomia nello svolgimento di attività significative della vita quotidiana. Le esperienze di alcuni ergoterapisti che hanno partecipato al questionario dimostrano che la DT si rivela funzionale al momento dell'igiene, quando le persone affette da demenza potrebbero mostrare un picco di aggressività o rifiutare l'intervento assistenziale. Inoltre, una ridotta percentuale di intervistati ha indicato tra gli effetti positivi della DT un maggiore livello di attività provenienti dal mondo esterno. Da parte dell'autrice è stato trovato solo uno studio che valuta l'impatto della DT sulle attività della vita quotidiana. Cantarella et al. (2018) hanno studiato l'effetto di tale terapia sull'alimentazione, una delle attività di base più problematiche nelle persone affette da demenza. Pur avendo riscontrato segni di miglioramento in questa attività, gli autori hanno concluso che era necessario aumentare il tempo di intervento per ottenere cambiamenti percepibili nello sviluppo di tale attività.

Un altro aspetto favorevole dell'utilizzo della bambola empatica, menzionato dai partecipanti, consiste nella riduzione delle terapie farmacologiche. Santagata e collaboratori (2021) sottolineano l'utilità della DT nel ridurre la somministrazione di psicofarmaci e di conseguenza nell'aumentare la qualità di vita dei pazienti, confermando l'esperienza vissuta dagli ergoterapisti intervistati, il 31% dei quali ha risposto che la DT favorisce la diminuzione delle terapie farmacologiche. In relazione alla riduzione del carico farmacologico, Green et al. (2011) hanno effettuato uno studio per determinare gli effetti della terapia della bambola nel ridurre i problemi comportamentali e il dosaggio di antipsicotico. L'analisi dei dati ha evidenziato che le persone che presentavano comportamenti "negativi" (agitazione, aggressione, affaccendamento, wandering) e utilizzavano una bambola ricevevano un numero di dosi di Haldol minore rispetto ai soggetti che non possedevano una bambola. Alcune persone con malattia di Alzheimer avanzata sono molto angosciate e infelici, per questo loro vengono prescritti dosaggi molto elevati di farmaci modificatori del comportamento. Questi farmaci sono forti sedativi che privano la persona dei suoi veri sensi; pertanto, le persone che rispondono bene alla Doll Therapy non hanno più bisogno dei farmaci perché sono pacificate e tranquillizzate dalle loro bambole (EverydayHealth, n.d.). Mandy Otto, direttrice di una delle residenze per anziani con demenza del Michigan, riporta una testimonianza molto curiosa sull'argomento:

"Alcuni residenti hanno le loro bambole e alcuni le mettono a letto la sera. C'era una residente che era madre, credo avesse otto figli. Quella signora in particolare cullava il bambino e alla fine si addormentava lei stessa. Era molto tranquillo, molto rilassante. Credo che tutti ne abbiamo bisogno" (EverydayHealth, n.d.).

Nessuno degli ergoterapisti ha citato l'aumento dell'autostima come effetto benefico della DT, anche perché si tratta di un aspetto molto sottile e difficile da verificare quando si ha a che fare con una persona affetta da demenza importante. Le capacità delle persone private di ogni occupazione si atrofizzano e ciò si ripercuote sulla propria autostima. Nella persona con demenza il bisogno di occupazione si manifesta nella voglia di dare il proprio contributo. Per soddisfare questo bisogno si rivela fondamentale la conoscenza del background della persona, e in particolare delle sue fonti più importanti di soddisfazione. Se la bambola empatica diventa una tale fonte di gratificazione, l'autostima della persona con demenza crescerà sensibilmente.

Per quanto riguarda il luogo più adatto per la consegna della bambola empatica, la maggior parte degli ergoterapisti (41,4%) ha indicato la camera da letto della persona come l'ambiente più adatto, mentre un ergoterapista ha ulteriormente ampliato questa considerazione affermando che qualsiasi spazio tranquillo che faccia sentire la persona a suo agio è utilizzabile per la consegna della bambola. Ciò corrisponde a quanto dichiarato nelle fonti letterarie, ovvero che un momento di grande intimità, come la relazione tra la PaD e la bambola, deve essere protetto garantendo un ambiente tranquillo e dignitoso. È significativo notare che il 50% del campione appena citato (N = 6) lavora in strutture residenziali per anziani in cui viene utilizzato il metodo della Doll Therapy, di cui un terzo (33%) si trova in Ticino e i restanti due terzi (66%) in Italia. Ogni persona con demenza identifica spontaneamente e in maniera individuale il proprio "spazio di sicurezza", un luogo rassicurante, che può essere valutato per la consegna della bambola (Pezzati et al., 2020). Per tale motivo si presume che il locale di ergoterapia, indicato da alcuni ergoterapisti (N = 6; 20.7%) come luogo idoneo alla consegna, non sia da escludere se la PaD l'ha precedentemente identificato come un luogo sicuro per lei. È interessante notare che il 31% degli intervistati ha individuato il soggiorno del reparto come l'ambiente che predispone maggiormente all'interazione dell'utente con la bambola, 87% di questo campione lavora presso le strutture dove viene utilizzato la Doll Therapy (28.5% in Ticino e 71.5% in Italia). Invece Pezzati et al. (2020) sottolineano che è sconsigliato dare la bambola in una sala comune, in uno spazio dedicato ad attività di grande gruppo o in luoghi pubblici come il bar di una struttura, dove le altre persone potrebbero giudicare negativamente la situazione. Dall'analisi dei dati presentati risulta quindi evidente che nella maggior parte delle strutture in cui viene utilizzato il metodo DT non sempre viene rispettato il protocollo metodologico secondo il quale deve essere garantita l'interazione tra l'utente e la bambola in un rapporto 1:1 in un ambiente sereno e rispettoso. Non potendo avvalermi della letteratura di riferimento disponibile, esprimo l'opinione che l'utilizzo uniforme delle linee guida (ammesso che esistano) del metodo e dei suoi strumenti metodologici, come avviene in Ticino, probabilmente non emerge con chiarezza nella realtà italiana. Inoltre, confrontandomi con il gruppo Doll Therapy Ticino e riflettendo sugli aspetti sostanziali del protocollo validato, sono giunta alla conclusione che il setting di gruppo con l'utilizzo della bambola non rispetta i termini del protocollo. Di conseguenza, per quanto riguarda l'eventuale setting di gruppo con l'utilizzo di bambole empatiche (che è stato indicato anche da un ergoterapista ticinese come setting adatto), questa rimane una riflessione preliminare con la consapevolezza che saranno necessari in seguito passi formali di revisione degli strumenti e della metodologia per avere la stessa accuratezza scientifica.

Le motivazioni degli ergoterapisti sono svariate, la maggior parte (82.76%) delle quali sostiene la necessità di un coinvolgimento interdisciplinare durante il percorso della DT per ottenere risultati efficaci, ma principalmente sono stati evidenziati i seguenti aspetti:

la necessità di una formazione specifica e la partecipazione di tutta l'équipe interdisciplinare al processo della Doll Therapy, l'uguaglianza nel modo in cui il metodo viene presentato alla persona da ogni membro dell'équipe, la valorizzazione delle competenze di ogni specialista dell'équipe, la possibilità di seguire la persona nella sua interezza e la possibilità di attuare il metodo in assenza dello specialista. Le fonti letterarie confermano le affermazioni degli ergoterapisti fornendo le seguenti informazioni in merito: ogni progetto formativo deve essere elaborato in base alle peculiarità della struttura, alle risorse disponibili e all'esperienza pregressa (Pezzati et al., 2020). Se il gruppo di caregiver professionali non ha mai partecipato al corso della formazione interna, è consigliabile partire dalle basi metodologiche e di senso della Terapia della Bambola. Pezzati et al. (2020) sostengono che durante la formazione interna deve essere trasmesso il messaggio su come scegliere un candidato adatto alla terapia, per apprendere poi come utilizzare gli strumenti metodologici di osservazione e valutazione che vengono spiegati durante la formazione. Inoltre, all'interno di una struttura di lungodegenza è opportuno che il personale che ha già acquisito esperienza attraverso la formazione possa metterla a disposizione di altri colleghi sia nei reparti in cui si utilizza la DT sia in altri reparti della struttura (Pezzati et al., 2020). I segnali che indicano la necessità di pianificare una formazione interna sono i seguenti:

- tanti casi di rifiuto della bambola empatica;
- diversi sospensioni della terapia perché "non funziona";
- non vengono rispettati gli orari di consegna e ritiro della bambola;
- poco personale coinvolto e motivato;
- griglie di osservazione e scale di valutazione non debitamente completate;
- assenza di nuovi residenti a cui proporre la terapia (Pezzati et al., 2020).

È importante valorizzare l'aspetto della multi-professionalità, in quanto è necessario che siano più figure affiancate in modo che facciano squadra e si sentano sostenute, al fine di non perdere la motivazione condivisa e per potere progettare sempre nuovi obiettivi di lavoro per l'équipe. Pezzati e colleghi (2020) affermano che "la formazione interna fa parte di un processo in cui si crea una cultura differente nella presa a carico della PaD con una visione più ampia" (pag. 318).

Analizzando i dati relativi agli obiettivi/finalità che l'approccio della bambola empatica può avere sulla persona con demenza, è emerso che la maggior parte degli ergoterapisti (65,5%) ha risposto che l'obiettivo della DT è risvegliare ricordi piacevoli legati a momenti felici della vita passata. Anche la letteratura scientifica supporta questa esperienza riportata dagli ergoterapisti. Ángela Martín García et al. (2022) sostengono che la Terapia della Bambola "risulta migliorare il benessere emotivo delle persone con demenza avanzata. Il denominatore principale di questo approccio si basa sul raggiungimento di emozioni positive attraverso ricordi piacevoli che riducono al minimo gli stati di ansia o di angoscia, diminuendo il rischio di BPSD" (p. 421). Pezzati e colleghi (2020), oltre a quanto esposto sopra, affermano che in condizioni di deterioramento cognitivo alcune persone si prendono cura della bambola empatica e questo le rende serene, in quanto vivono la dimensione della cura della bambola come un'esperienza molto positiva che comporta effetti calmanti rispetto al malessere e all'irrequietezza che spesso caratterizzano la malattia. Questo accade poiché tale esperienza riattiva i ricordi passati di accudimento ricevuto o prestatato (ad esempio, nei confronti dei figli o dei nipoti), il che dimostra ulteriormente che gli aspetti identitari sono salvaguardati nonostante la malattia (Pezzati et al., 2020). Pezzati e colleghi (2020) aggiungono inoltre che, anche nelle persone non

affette da deficit cognitivi, l'esperienza di tenere in braccio le bambole nella maggior parte dei casi è fonte di grande piacevolezza e sorpresa, suscitando il desiderio di tenerle strette, di cullarle e di strofinare il materiale morbido di cui sono fatte, proprio come se si tenesse in braccio un bambino vero. Questo accade perché la mente razionale ricorda che si tratta solo di bambole e non di bambini veri, mentre il corpo reagisce facendo provare sensazioni fisiche ed emozioni reali, azzerando per un attimo il "come se". Uno stimolo nuovo come la bambola empatica attiva nella persona che la riceve il *sistema esploratorio osservabile dai comportamenti di attivazione* come toccare, guardare, annusare, strofinare, e a livello soggettivo favorisce un'esperienza di curiosità e desiderio di conoscenza (Pezzati et al., 2020). È interessante notare che, anche in assenza di esperienze pregresse di cura, tale sistema può essere attivato da stimoli sociali, come il pianto di un bambino che stimola la disposizione all'accudimento anche in figure non genitoriali, sia nel genere maschile che in quello femminile. Pertanto, gesti come proteggere, cullare, rassicurare sono guidati da emozioni di tenerezza e gioia nel vedere l'altro stare meglio e da sensazioni fisiche di benessere e rilassamento quando le cure rivolte all'altro sono state efficaci (Pezzati et al., 2020). Questa affermazione riflette le risposte di alcuni terapisti occupazionali intervistati (17,2%) che considerano la TBE come una buona opportunità per fornire cure piuttosto che per riceverle. Da questo punto di vista, dare la bambola empatica alla PaD che chiede attaccamento può sembrare una contraddizione in termini, perché in questo modo si risponde a un bisogno di protezione con la proposta di prendersi cura di un bambino. Prendersi cura per alcune persone rappresenta un fattore valoriale e riguarda il suo *ruolo* nel contesto sociale e una parte della propria *identità*. Pezzati et al. (2020) sostengono che "molte persone con una diagnosi di demenza soffrono la mancanza di questo ruolo una volta che la malattia ha preso il sopravvento" (pag. 250). Nel percorso di vita di molte persone affette da demenza ricoverate in strutture di lungodegenza, il ruolo di genitore, zio, nonno, volontario o badante è stato determinante. Attraverso la TBE si vengono a creare le situazioni in cui le emozioni suscitate nell'accudire una bambola vissuta come bambino sono reali e generatrici di benessere, legate alla possibilità di reimpegnarsi in un'attività che rispecchia i ruoli passati e di acquisire di conseguenza una nuova identità occupazionale, provando ancora quelle emozioni tipiche dell'accudimento, come sostenuto anche dal 58,6% degli ergoterapisti che hanno partecipato al questionario. Il 34,5% degli intervistati ha dichiarato che la DT offre l'opportunità di acquisire una nuova identità occupazionale, legata al ripristino del ruolo occupazionale di prendersi cura di un altro più fragile e vulnerabile. Infatti, Pezzati et al. (2020) sottolineano che "vedersi sempre come dipendenti, non autosufficienti e relegati nel ruolo di oggetto passivo può rappresentare per alcune persone un'esperienza di frustrazione di quella propensione innata e coltivata nel corso della vita" (pag. 250). Kitwood (1997) suggerisce che l'"identità" è il fondamento dell'assistenza centrata sulla persona. La ricerca svolta da Fraser & James (2008) ritiene che la bambola terapeutica promuova lo sviluppo dell'*identità* evocando ricordi di ruoli passati e i sentimenti ad essi associati, fornendo un senso di continuità con il passato. Facilitando la rievocazione di questi ricordi, gli autori Fraser & James (2008) sostengono che le persone anziane con demenza sono in grado di istruire i caregiver professionali e gli altri sulla loro storia personale e sulla loro identità, aiutando il personale a iniziare a vedere la personalità che si cela dietro il paziente. In questo caso, la bambola rappresenta un mediatore della relazione in cui un potente effetto terapeutico è dato dalla risposta del caregiver al bisogno di attenzione manifestato dalle PaD e dalla rottura di una condizione di isolamento relazionale che incentiva una maggiore comunicazione e socializzazione nelle persone con demenza (Pezzati et al., 2020). Alla stessa conclusione è giunto il 20,7% degli ergoterapisti che, sulla base della propria esperienza, afferma che

uno degli obiettivi della Doll Therapy è quello di aumentare il livello di socializzazione dei pazienti con demenza. Inoltre, Fraser & James (2008) ritengono che le attività significative che le PaD svolgono con la bambola sia anche un elemento di fantasia. Si presume che le radici dell'occupazione e dell'attività affondino nell'infanzia (Kitwood, 1997) e che possano consistere semplicemente nel gioco e nella fantasia (Erikson, 1977). La terapia delle bambole può quindi offrire l'opportunità di affrontare il disagio psicologico interiore in una modalità più adattiva, che risponda meglio all'ambiente della struttura residenziale per lungodegenti. (Fraser & James, 2008). Questa affermazione è in linea con quanto risposto dal 41,4% degli ergoterapisti, ovvero che la DT rappresenta un'opportunità per interagire in modo più significativo e appropriato con il proprio ambiente di vita.

9 ergoterapisti (31%) che esercitano in strutture per anziani in cui non viene utilizzato il metodo della Doll Therapy, dichiarano di non avere conoscenze ed esperienze sufficienti con questo tipo di terapia per poterlo proporre ad altre strutture. Invece la maggior parte degli ergoterapisti (65,5%), il 92,9% dei quali esercita in strutture di lungodegenza per anziani (in Italia e in Ticino) dove viene applicata la TBE, proporrebbe la Doll Therapy ad altre strutture, confermando ulteriormente la validità di questo strumento soprattutto nel potenziare le abilità residue e nel contrastare delle problematiche comportamentali delle PaD, non da un punto di vista esterno come potrebbe essere il mio, ma da un punto di vista primario in quanto sono loro a vivere a contatto con gli anziani e le loro bambole. Dal punto di vista degli ergoterapisti, per il successo di questo approccio emerge la necessità di una formazione specifica di tutti i membri dell'équipe interdisciplinare. Secondo le esperienze dei partecipanti, essi devono essere in grado di combinare competenze tecniche ed emotive, valorizzando l'ambiente in cui operano. Risulta quindi importante effettuare un'accurata valutazione preliminare multidimensionale e condividere in seguito gli obiettivi tra i diversi professionisti, lavorando in équipe e sviluppando una buona comunicazione verbale e non. Inoltre, gli ergoterapisti hanno sottolineato l'importanza della collaborazione della famiglia nella gestione quotidiana della malattia, introducendo la Doll Therapy per poter rispondere in modo più completo ed esaustivo a un problema così complesso come la demenza. Ragionare in questa ottica significa adottare un nuovo modo di vedere la demenza, spostando l'attenzione dalle cure puramente mediche che vedono la malattia come un percorso progressivo e inarrestabile verso la morte, ad un approccio che mira a migliorare la qualità della vita di questi anziani e di loro caregiver formali e informali. Si può quindi concludere che questo approccio cerca di valorizzare le persone affette da demenza e i loro caregiver formali e informali, rispettando i loro diritti e considerando il paziente come una persona, indipendentemente dalla perdita delle sue capacità fisiche e mentali. Ritenerne questi individui come persone significa tenere conto della loro storia, valorizzare la loro personalità e rafforzare le loro capacità residue. Tale cornice teorica proviene dal paradigma del professore di psicosociologia gerontologica all'università di Bradford Tom Kitwood, che si basa sulla *personalizzazione* o *personhood* della cura delle PD. Da una parte, la ricerca biomedica non ha ancora individuato le cause che determinano l'insorgere della demenza, di conseguenza non esiste una cura per la demenza. Inoltre, persone con la stessa forma dementigena possono avere un decorso molto diverso. Il danno neurologico non spiega tutte le manifestazioni della demenza: queste dipendono molto da fattori individuali legati alla persona (Borella & Faggian, 2017). Il "core" di questo modello, dal mio punto di vista, ha molto in comune con *l'approccio centrato sulla persona* teorizzato dallo psicoterapeuta Carl Rogers e adottato e utilizzato dall'ergoterapia. La *personalizzazione* diviene un compito chiave nel prendersi cura delle persone che soffrono di un decadimento

cognitivo, con l'obiettivo di sostenere psicologicamente le PD attraverso il coinvolgimento con gli altri, la condivisione delle scelte e la partecipazione ad attività significative (Kitwood, 1997). Quindi, bisogna evitare i pregiudizi e considerare la persona come unica, senza creare nel paziente una dipendenza nei confronti degli operatori, ma favorendo la sua autonomia.

6.1. Limiti e risorse dell'indagine

Durante la stesura di tale lavoro di Bachelor sono emersi sia limiti che risorse. Per quanto riguarda i **limiti** sono stati riscontrati i seguenti aspetti:

- la numerosità limitata del campione intervistato per raccogliere informazioni sulle esperienze degli ergoterapisti/terapisti occupazionali nel contesto di lingua italiana, poiché in questo contesto il tema scelto per la ricerca è ancora innovativo, i dati sensibili sono scarsi e molto spesso gli ergoterapisti/terapisti occupazionali, anche se lavorano in strutture residenziali per anziani a lungo termine sia in Italia che in Ticino dove viene utilizzato il metodo DT, non ne sono a conoscenza o non hanno ricevuto una formazione specifica;
- una piccola percentuale della letteratura scientifica associa direttamente il metodo della Doll Therapy all'ergoterapia; infatti, l'autrice ha ottenuto informazioni sull'integrazione di questo metodo nel processo ergoterapico attraverso il corso base di Doll Therapy e da fonti con contenuti non scientifici (idee di utilizzo della DT nell'intervento di ergoterapia pubblicate da ergoterapisti di varie parti del mondo sul canale YouTube, articoli di giornale o forum dedicati all'ergoterapia). Questo fatto indica che è necessario ricostituire la letteratura scientifica con dati su come gli ergoterapisti utilizzano la Doll Therapy nei loro interventi, al fine di rispondere alla domanda di ricerca in modo più completo e soddisfacente;
- si è comunque a conoscenza che si avrebbe potuto rendere la domanda 6: *“Presso la struttura in cui lavora si utilizza la Doll Therapy?”* una domanda filtro, per evitare la partecipazione al questionario degli ergoterapisti che non sono a conoscenza più ravvicinata di tale metodo e dunque evitare in questo modo l'ottenimento dei dati leggermente falsati. L'idea originaria di questa ricerca è stata quella di raccogliere le esperienze e i punti di vista degli ergoterapisti/terapisti occupazionali che lavorano in strutture di assistenza a lungo termine per anziani dove viene utilizzato il metodo DT. Tuttavia, continuare in questo modo rischiava di avere un numero molto basso di partecipanti al questionario che non avrebbe potuto permettere di portare avanti questa ricerca, quindi si è deciso di includere tutti gli ergoterapisti/terapisti occupazionali del contesto italofono che appartengono al settore geriatrico;
- in molte domande è stato chiesto di argomentare le risposte, ma molti ergoterapisti hanno dato delle risposte brevi e poco dettagliate, per questo motivo per alcuni quesiti, sono stati riportati dei risultati poco completi e studiati.

Le **risorse** riscontrate sono le seguenti:

- presentazione di un tema innovativo, che ha permesso di mettere a confronto esperienze e competenze diverse, da parte di ergoterapisti ticinesi e italiani, che lavorano in ambito geriatrico in vari contesti: ospedaliero, privato, istituzionale;
- questo lavoro ha inoltre permesso di ampliare la conoscenza della Doll Therapy, con la possibilità di un confronto scientifico ed esperienziale, accompagnato dalla

presentazione dell'ipotesi di implementazione del metodo nella futura pratica ergoterapica.

I risultati della mia ricerca non si possono, quindi, generalizzare e non permettono di trarre conclusioni definitive in merito alla domanda di ricerca del lavoro di tesi. Ciononostante, una conclusione rilevante è il riscontro che risultati ottenuti trovano nella letteratura scientifica esistente sull'argomento scelto.

7. CONCLUSIONE

Si tratta di una LdT, frutto di una ricerca durata più di un anno, che ha cambiato completamente le mie convinzioni e la mia visione di ciò che rappresenta la demenza senile, che oggi può essere affrontata con successo grazie a una maggiore sensibilità e attenzione nei confronti dell'anziano, attraverso l'introduzione di terapie non farmacologiche, di cui fa parte anche la Doll Therapy. Inoltre, mi ha permesso di approfondire le mie conoscenze inerenti al ruolo di ergoterapista all'interno dell'equipe psicogeriatrico interdisciplinare. Il confronto tra Evidence Based Practice e dati qualitativi/quantitativi, mi ha permesso di avere una visione più completa su questa tematica in evoluzione e di avere più elementi da comparare tra loro, aggiungendo maggiori informazioni utili per la nostra pratica professionale. Gli obiettivi prefissati sono stati raggiunti, tramite un approfondimento letterario e grazie agli ergoterapisti del contesto italofono che si sono messi a disposizione per condividere le loro esperienze professionali per questo ambito complesso ma molto interessante. Sostengo che il supporto che le istituzioni possano offrire alle famiglie con anziani affetti da demenza e ai loro caregiver professionali sia insostituibile ed è un mezzo necessario per offrire a loro serenità ed equilibrio. Credo, quindi, che questa terapia non farmacologica sia un importante passo avanti che ci permette di essere vicini e di comprendere meglio i pensieri delle persone con demenza avanzata, e ho voluto anche dare ai lettori la possibilità di immaginare, attraverso i dati presentati e le immagini allegate, le emozioni che la bambola empatica è in grado di suscitare.

8. RINGRAZIAMENTI

Innanzitutto, vorrei ringraziare in particolare il mio Direttore di tesi, Yuri Maritan, che fin dall'inizio della nostra collaborazione si è interessato molto all'argomento scelto e mi ha accompagnato in questo percorso formativo e pedagogico basato su uno scambio bidirezionale di opinioni, considerazioni e correzioni. I suoi suggerimenti sono sempre stati di grande aiuto dall'inizio del lavoro di Bachelor fino alla sua conclusione. Un grazie anche a tutti gli ergoterapisti/terapisti occupazionali che si sono messi a disposizione per contribuire alla mia ricerca.

Un immenso grazie alle mie amiche, Tania e Natalina, per aver creduto in me fin dall'inizio di questo percorso e per la forza infinita che mi donano ogni giorno.

Ringrazio di cuore mio marito Alex e i miei figli Leandro e Christian per avermi dato l'opportunità di intraprendere questo percorso di studi e per avermi sempre sostenuta e confortata nei momenti più difficili, permettendomi di superare ogni ostacolo e di diventare la persona che sono oggi.

Un ultimo grazie va a tutte le persone: docenti, compagni di studi, pazienti e tutor di stage che hanno condiviso con me delle informazioni, le quali costituiscono un patrimonio di conoscenze ed esperienze preziose.

9. BIBLIOGRAFIA

- Aarsland, D. (2020). Epidemiology and Pathophysiology of Dementia-Related Psychosis. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 81(5), 27625. <https://doi.org/10.4088/JCP.AD19038BR1C>
- Abraha, I., Rimland, J. M., Trotta, F. M., Dell'Aquila, G., Cruz-Jentoft, A., Petrovic, M., Gudmundsson, A., Soiza, R., O'Mahony, D., Guaita, A., & Cherubini, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ Open*, 7(3), e012759. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012759>
- Alzheimer's Association International Conference 2021. (n.d.). *Global Dementia Cases Forecasted to Triple by 2050*. Recuperato 23 agosto, da http://alz.org/aaic/releases_2021/global-prevalence.asp
- Alzheimer's Disease International. (n.d.). *Dementia statistics*. Recuperato 23 agosto 2021, da <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>
- Baranzini, F., Grecchi, A., Berto, E., Costantini, C., Ceccon, F., Cazzamalli, S., & Callegari, C. (2013). Factor analysis and psychometric properties of the Italian version of the Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home in an institutionalized elderly population with psychiatric comorbidity. *Rivista di psichiatria*, 48(4), 335–344. <https://doi.org/10.1708/1319.14631>
- Bellelli, G., Inzitari, M., Segura, J., Morel-Bracq, M., & Bertholom, Y. (2020). *Team, Occupational Therapist and Geriatrician*, 9–31. https://doi.org/10.1007/978-3-030-35731-3_2
- Borella, E., & Faggian, S. (2017). La cura centrata sulla persona con demenza. Modello arricchito di Tom Kitwood. *Psicologia contemporanea*, 260, 80-85. Recuperato 22 agosto 2021, da <http://www.centrostudi.50epiu.it/Schede/la-cura-centrata-sulla-persona-con-demenza-modello-arricchito-di-tom-kitwood>
- Bränsvik, V., Granvik, E., Minthon, L., Nordström, P., & Nägga, K. (2021). Mortality in patients with behavioural and psychological symptoms of dementia: A registry-based study. *Aging & Mental Health*, 25(6), 1101–1109. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1727848>
- Carbone, G. (2009, settembre 26). *Epidemiologia dei disturbi comportamentali nei diversi tipi di demenza*.
- Miesen, B. 2010. (n.d.). *Care-giving in dementia: Contours of a curriculum*. Recuperato 30 dicembre 2021, da <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301210381680>

- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Frontiers in Neurology*, 3, 73. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Cohen-Mansfield, J. (2018). Non-pharmacological interventions for persons with dementia: What are they and how should they be studied? *International Psychogeriatrics*, 30(3), 281–283. <https://doi.org/10.1017/S104161021800039X>
- Costello, H., Walsh, S., Cooper, C., & Livingston, G. (2019). A systematic review and meta-analysis of the prevalence and associations of stress and burnout among staff in long-term care facilities for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(8), 1203–1216. <https://doi.org/10.1017/S1041610218001606>
- Csikszentmihalyi, M. (1990). *Flow: The Psychology of Optimal Experience*.
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), 10S-16S. https://doi.org/10.1212/WNL.48.5_Suppl_6.10S
- Doll Therapy Italia. (n.d.). Recuperato 13 giugno 2022, da <https://www.facebook.com/TerapieNonFarmacologiche/>
- Erikson, E.H. (1977). *Psychology of the mind and behaviour*. Hodder & Stoughton.
- Fitzsimmons, S., Barba, B., & Stump, M. (2015). Diversional and physical nonpharmacological interventions for behavioral and psychological symptoms of dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 41(2), 8–17. <https://doi.org/10.3928/00989134-20141215-01>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189.
- Fraser, F., & James, I. (2008). Why does doll therapy improve the well-being of some older adults with dementia? *PSIGE Newsletter*, 105, 55–63.
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Turon-Estrada, A., Juvinyà, D., Ballester, D., & Vilalta-Franch, J. (2012). Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(7), 1230–1236. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04040.x>
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2009). Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and Aging*, 24(2), 385–396. <https://doi.org/10.1037/a0016052>

- Gerlach, L. B., & Kales, H. C. (2018). Managing Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *The Psychiatric Clinics of North America*, 41(1), 127–139. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2017.10.010>
- Gitlin, L. N., Winter, L., Vause Earland, T., Adel Herge, E., 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. *The Gerontologist*, 49(3), 428–439. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp087>
- Hansson, S. O., Björklund Carlstedt, A., & Morville, A.-L. (2021). Occupational identity in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 0(0), 1–12. <https://doi.org/10.1080/11038128.2021.1948608>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. London: Open University Press.
- Jutkowitz, E., Kane, R. L., Gaugler, J. E., MacLehose, R. F., Dowd, B., & Kuntz, K. M. (2017). Societal and Family Lifetime Cost of Dementia: Implications for Policy. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(10), 2169–2175. <https://doi.org/10.1111/jgs.15043>
- Kielhofner, G., Mallinson, T., Forsyth, K., & Lai, J.-S. (2001). Psychometric Properties of the Second Version of the Occupational Performance History Interview (OPHI-II). *The American Journal of Occupational Therapy*, 55(3), 260–267. <https://doi.org/10.5014/ajot.55.3.260>
- Kitwood, T. (1997) *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press.
- Lyketsos, C. G., Steinberg, M., Tschanz, J. T., Norton, M. C., Steffens, D. C., & Breitner, J. C. (2000). Mental and behavioral disturbances in dementia: Findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *The American Journal of Psychiatry*, 157(5), 708–714. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.5.708>
- Mackenzie, L., James, I., Morse, R., Mukaetova-Ladinska, E., & Reichelt, F. (2006). A pilot study on the use of dolls for people with dementia. *Age and ageing*, 35, 441–444. <https://doi.org/10.1093/ageing/af1007>
- Maximizing abilities: Occupational therapy's role in geriatric psychiatry. (1996). *Psychiatric Services*, 47(9), 933–935. <https://doi.org/10.1176/ps.47.9.933>
- Miesen, B. (2010). Care-giving in dementia: Contours of a curriculum. *Dementia*, 9(4), 473–489. <https://doi.org/10.1177/1471301210381680>

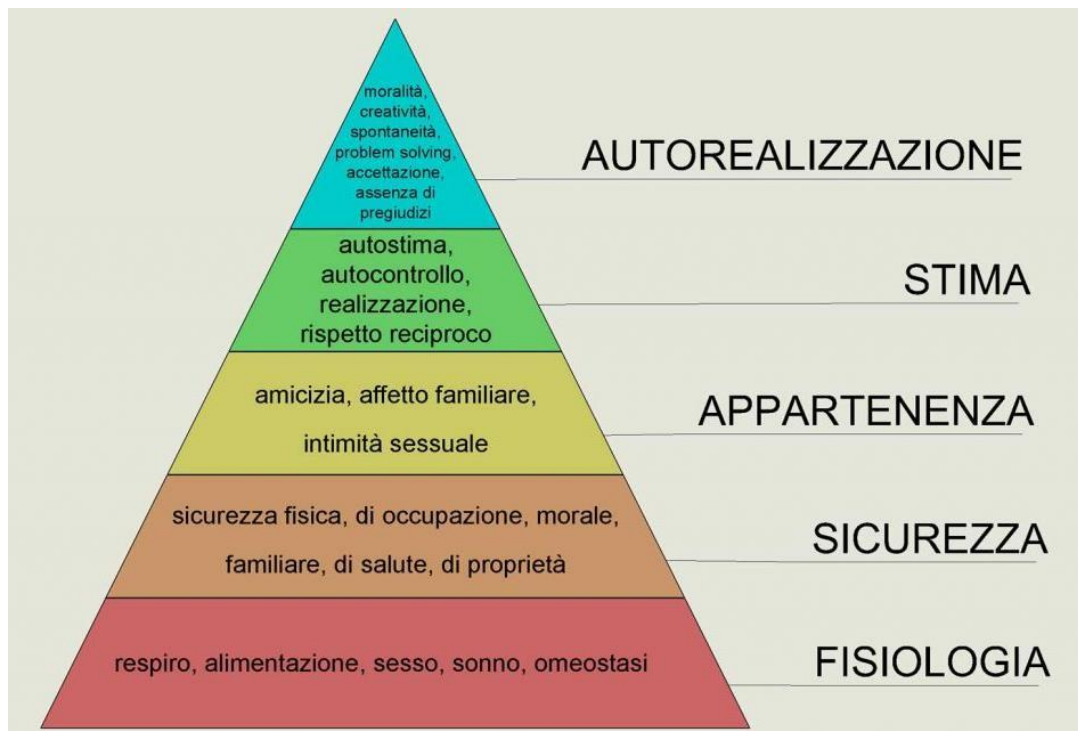
- Morley, J. E., Philpot, C. D., Gill, D., & Berg-Weger, M. (2014). Meaningful activities in the nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*, *15*(2), 79–81. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.11.022>
- Pierce, D., Adler, K., Baltisberger, J., Fehring, E., Hunter, E., Malkawi, S., & Parr, T. (2010). Occupational science: A data-based American perspective. *Journal of Occupational Science*, *17*(4), 204–215. <https://doi.org/10.1080/14427591.2010.9686697>
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, *139*(9), 1136–1139. <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
- Savaskan, E., Bopp-Kistler, I., Buerge, M., Fischlin, R., Georgescu, D., Giardini, U., Hatzinger, M., Hemmeter, U., Justiniano, I., Kressig, R. W., Monsch, A., Mosimann, U. P., Mueri, R., Munk, A., Popp, J., Schmid, R., & Wollmer, M. A. (2014). [Recommendations for diagnosis and therapy of behavioral and psychological symptoms in dementia (BPSD)]. *Praxis*, *103*(3), 135–148. <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a001547>
- Shin, J. H. (2015). Doll therapy: An intervention for nursing home residents with dementia. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, *53*(1), 13–18. <https://doi.org/10.3928/02793695-20141218-03>
- Società Italiana di Psicologia dell'Invecchiamento. (n.d.). *Invecchiamento e Longevità*. Recuperato 23 agosto 2021, da <https://docplayer.it/8289972-Invecchiamento-e-longevita.html>
- Torres-Castro, S., Rabaneda-Bueno, R., López-Ortega, M., Gutiérrez-Robledo, L. M., & Guzmán, A. (2022). Multicomponent Staff Training Intervention to Improve Residential Dementia Care (PROCUIDA-Demencia): A Mixed-Methods 2-Arm Cluster Randomized Controlled Pilot and Clinical Outcomes Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, *23*(3), 350-358.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.09.035>
- Travers, C., Brooks, D., Hines, S., O'Reilly, M., McMaster, M., He, W., MacAndrew, M., Fielding, E., Karlsson, L., & Beattie, E. (2016). Effectiveness of meaningful occupation interventions for people living with dementia in residential aged care: A systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, *14*(12), 163–225. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-003230>
- Vaccaro, R., Ballabio, R., Molteni, V., Ceppi, L., Ferrari, B., Cantù, M., Zaccaria, D., Vandoni, C., Ardito, R. B., Adenzato, M., Poletti, B., Guaita, A., & Pezzati, R. (2020). Doll therapy intervention for women with dementia living in nursing homes: A randomized single-blind controlled trial protocol. *Trials*, *21*(1), 133. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-4050-8>

Vikström, S., Josephsson, S., Stigsdotter-Neely, A., & Nygård, L. (2008). Engagement in activities: Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*, 7(2), 251–270. <https://doi.org/10.1177/1471301208091164>

Woods, B. (2010). National dementia plan—Wales. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(9), 923–924. <https://doi.org/10.1002/gps.2599>

10. ALLEGATI

10. 1. Allegato 1: Piramide dei bisogni di Maslow



Fonte: <https://www.cam.tv/liveyourdream/blog/piramide-di-maslow/PID06FEBE>

10.2. Allegato 2: Bambole Empatiche (Empathy Dolls) di marchio Joyk



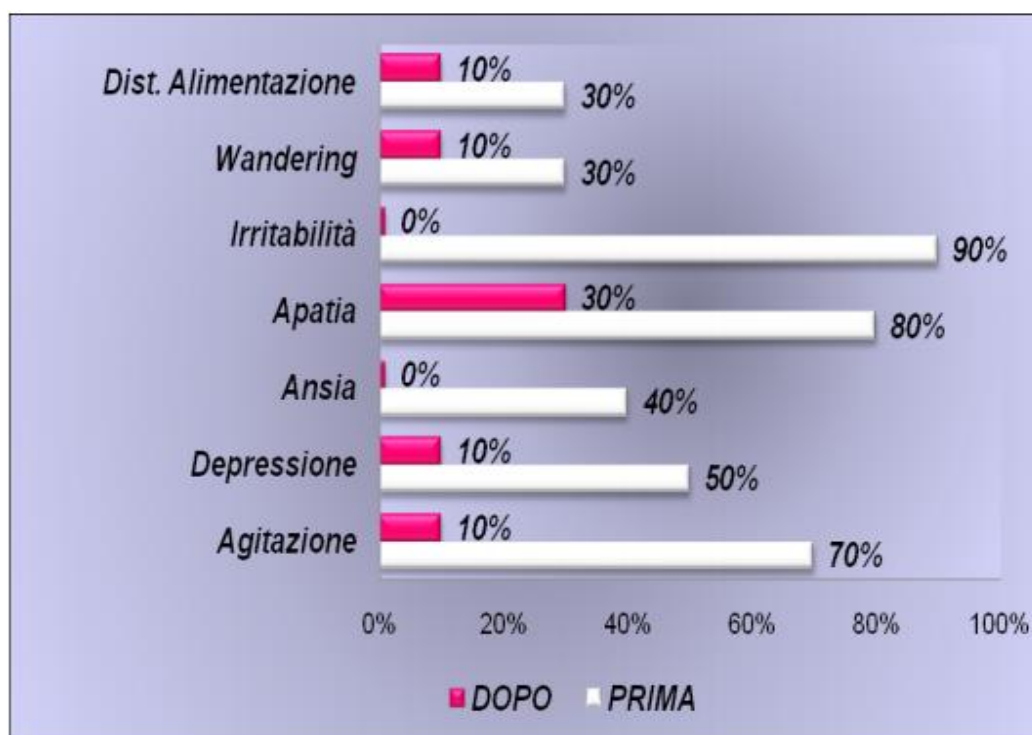
Fonte: <https://www.greenme.it/lifestyle/bambini/therapy-dolls-bambole-empatiche/>





Fonte: http://www.ortopedia-sanremese.com/catalogo_cat/emphaty-dolls-linea-prodotti/

10.3. Allegato 3: Riduzione dei disturbi comportamentali nelle persone affette da demenza dopo 2 mesi dall'inizio della Doll Therapy (Schiraldi, 2009)



Fonte: <https://www.villagiovanni23.org/index.php?mod=news&m2id=194&navId=194&idp=36>

10.4. Allegato 4: Scheda di osservazione e analisi dei disturbi comportamentali redatta e approvata da Gruppo Doll Therapy Ticino

1.

Gruppo Doll Therapy Ticino

SCHEDA DI OSSERVAZIONE E ANALISI DEI DISTURBI COMPORTAMENTALI

Nome e Cognome G.F. Periodo osservazione dal 13/10 al 14/10

Disturbi comportamentali emersi dal NPI

1. Delirio 2. Allucinazioni 3. Agitazione 4. Depressione/distoria 5. Ansia 4 x 2
 6. Disinibizione 7. Euforia/esaltazione 8. Apatia/indifferenza 9. Irritabilità/abilità 4 x 3 10. Insonnia
 11. Attività motoria 4 x 2 12. Disturbi dell'alimentazione 13. Altro _____

Segnala nella casella il numero corrispondente al disturbo del comportamento

Ora	08 ⁰⁰	08 ³⁰	09 ⁰⁰	09 ³⁰	10 ⁰⁰	10 ³⁰	11 ⁰⁰	11 ³⁰	12 ⁰⁰	12 ³⁰	13 ⁰⁰	13 ³⁰	14 ⁰⁰	14 ³⁰	15 ⁰⁰	15 ³⁰	16 ⁰⁰	16 ³⁰	17 ⁰⁰	17 ³⁰	18 ⁰⁰	18 ³⁰	19 ⁰⁰	19 ³⁰	20 ⁰⁰	20 ³⁰	21 ⁰⁰	21 ³⁰	22 ⁰⁰	22 ³⁰	23 ⁰⁰	23 ³⁰	24 ⁰⁰					
13/10								11	115	115	5	59	9			5,11																						
14/10								115				5	59	59		5,11																						
15/10								5	5	115	5	59	59		5																							11
16/10	11	115						5				5	119	119		5																						

Antecedenti: Hai osservato prima e durante la manifestazione del disturbo del comportamento situazioni specifiche che potrebbero essere associate?

Redatto e approvato da: GRUPPO DOLL THERAPY TICINO e M.D. | Data creazione: OTTOBRE 2015 | Ultima revisione: _____ | Pagina 1 di 2

2.

Gruppo Doll Therapy Ticino

SCHEDA DI OSSERVAZIONE E ANALISI DEI DISTURBI COMPORTAMENTALI

Comportamento: Come si è manifestato il comportamento registrato? Qual era lo stato d'animo del residente?

RICHIESTE CONTINUE "VIENI QUI" "CIAO SEI BELLISSIMA" "VENI VIENI" "ANDIAMO ANDIAMO"

PERINAMENTO VERBO GIUSTE ORIZZONTI AFFONDI E SPALLO DI COSTI

SE NON TROVA RISPOSTA ALLE RICHIESTE AUMENTA IL VOLUME QUANDO TROVA E' IPERALLINEARE

OCCHI SCORRENTI, POSTURA RIGIDA INAVANTI, IL TONO DELLA VOCE E' SEMPRE PIU' ALTO

INSISTE ALTO ESPR. CON CIRCOLAZIONE "FA VETI"

Conseguenze: Come si è intervenuti e con quali effetti?

ALTO ESPR. NEVE VIBRANTE IMPASTIRI, ALCUNI RIBELLANO E INSISTONO A UOMO VOLTA

INTERVENTI: ARROCCOLO 1-1, LA SI ACCOMPAGNA IN UNA STANZA LE SI PROPONE UNA RIVISTA

CON INTERACTIONS E BAMBINI RICCHI, SI RIVOLTA, RIDUCE LE RICHIESTE

ARROCCOLO 2-1 LA SI ACCOMPAGNA IN STANZA, ARROCCOLO CON CANTORI MELEI HA SEMPRE ASCOLTATO DA

DETTA SI RINSE, BENEFICIO URBATO ALTRIMODO IN SU CUI FOTON LOW LET

ARROCCOLO 1-1 SI ESSE DAL REPORTO, SI PREVA SUONA PANDOLINA NON SI RIBELLANO, RIFUGIO NEVITA 30 ANNI,

VEICOLI/ROD NON CONTENUTI POSTURA, CANTA

Fonte: Pezzati, R., Molteni, V., Ballabio, R., Ceppi, L., & Vaccaro, R. (2020). *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza*. Maggioli Editore.

10.5. Allegato 5: Griglia di registrazione Terapia della Bambola Empatica redatta e approvata da Gruppo Doll Therapy Ticino

Gruppo Doll Therapy Ticino																																			
SCHEDA ANAGRAFICA																																			
Cognome Nome: <u>A. B.</u>	Data di nascita: <u>18/04/1921</u>																																		
CpA: <u>L.Q.</u>	Reparto: <u>2° piano</u> Ammissione in Cpa: <u>GIUGNO 2006</u>																																		
Diagnosi principali: <u>DECADIMENTO COGNITIVO DI GRADO MEDIO</u> <u>DEMENZA MISTA</u>																																			
Terapie (per i disturbi del comportamento)																																			
FARMACO	DOSAGGIO																																		
/	/																																		
Terapie riserva (Per disturbi comportamentali)																																			
FARMACO	DOSAGGIO																																		
<u>OLANZAPINA</u>	<u>1,25 mg</u>																																		
<u>PRIMAZINA CLORIDRATO</u>	<u>125 mg</u>																																		
Limitazione della libertà: SI <input type="radio"/> NO <input checked="" type="radio"/>																																			
Mezzo:	Frequenza:																																		
Mezzo:	Frequenza:																																		
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th style="width: 15%;">Indicatore</th> <th style="width: 15%;">Punteggio</th> <th style="width: 15%;">Data</th> <th style="width: 55%;">Osservazioni</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>MMSE</td> <td><u>6/30</u></td> <td><u>8/3/18</u></td> <td></td> </tr> <tr> <td>GDS</td> <td><u>6/7</u></td> <td><u>8/3/18</u></td> <td></td> </tr> <tr> <td>NPI - NH TOT.</td> <td><u>54/114</u></td> <td><u>8/3/18</u></td> <td></td> </tr> <tr> <td>NPI-NH-DISTRESS TOT.</td> <td><u>20/60</u></td> <td><u>8/3/18</u></td> <td></td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> <tr> <td> </td> <td> </td> <td> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table>				Indicatore	Punteggio	Data	Osservazioni	MMSE	<u>6/30</u>	<u>8/3/18</u>		GDS	<u>6/7</u>	<u>8/3/18</u>		NPI - NH TOT.	<u>54/114</u>	<u>8/3/18</u>		NPI-NH-DISTRESS TOT.	<u>20/60</u>	<u>8/3/18</u>													
Indicatore	Punteggio	Data	Osservazioni																																
MMSE	<u>6/30</u>	<u>8/3/18</u>																																	
GDS	<u>6/7</u>	<u>8/3/18</u>																																	
NPI - NH TOT.	<u>54/114</u>	<u>8/3/18</u>																																	
NPI-NH-DISTRESS TOT.	<u>20/60</u>	<u>8/3/18</u>																																	
Chi sono i familiari presenti? <u>FIGLIA e NIPOTE</u>																																			
Vengono a fare visita? SI <input checked="" type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Se sì ogni quanto? <u>TUTTI I GIORNI</u>																																			
N° di figli <u>1</u> Vengono a fare visita? SI <input checked="" type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Se sì ogni quanto? <u>TUTTI I GIORNI</u>																																			
Il residente riconosce i figli? <input checked="" type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO																																			

SCHEDA ANAGRAFICA

Su quali disturbi del comportamento si vuole intervenire?

ANSIA, AGITAZIONE, ATTIVITA' MOTORIA, DISTURBO DEL SONNO

Modalità di consegna:

BAMBOLA indicare quale	"MANDY" GENERE FEMMINILE MEDIA GRANDEZZA
Luogo di somministrazione	
Orario consegna e ritiro	1) CONSEGNA - ORE 19.30 2) RITIRO - ORE 20.30
Osservazioni / indicazioni utili all'utilizzo della bambola	SE LA SIGNDRA SI ADDORMENTA CON LA BAMBOLA, LASCIARLA TUTTA NOTTE E RITRARLA AL MATTINO

Indicatori di rivalutazione nel tempo:

Indicatore	Frequenza della valutazione	Data	Data	Data	Data	Data
		8/3/18	9/9/18	9/7/18	1/1	1/1
MMSE	Quando occorre	6/30				
GDS	Quando occorre	6/7				
NPI (TOTALE)	Ogni 3 mesi	54/144	20/144	8/144		
NPI (STRESS TOT)	Ogni 3 mesi	20/60	4/60	1/60		

Fonte: Pezzati, R., Molteni, V., Ballabio, R., Ceppi, L., & Vaccaro, R. (2020). *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza*. Maggioli Editore.

10.6. Allegato 6: Griglia di registrazione Terapia della Bambola Empatica compilata

Gruppo Doll Therapy Ticino

GRIGLIA DI REGISTRAZIONE TERAPIA DELLA BAMBOLA EMPATICA

Griglia di registrazione dei comportamenti della persona affetta da demenza durante la presentazione della bambola empatica
DACOMPILARE OGNI VOLTA PER 30 GIORNI

NOME COMPILATORE : C. B. FIRMA : [firma]
NOME RESIDENTE : A. C. data 27/3/18 ora 19.30

1. CONSEGNA
DIREZIONE DELLO SGUARDO AL MOMENTO DELLA CONSEGNA :
 FISSO ALL'OPERATORE FISSO ALL'OGGETTO SI MUOVE TRA OGGETTO E OPERATORE GUARDA ALTROVE DA SUBITO SI MUOVE TRA OGGETTO E OPERATORE E POI GUARDA ALTROVE ALTRO

RISPOSTA AL MOMENTO DELLA CONSEGNA :
 ACCETTA RIFIUTA EVITA IL CONTATTO CON L'OGGETTO/BAMBOLA
 FA AFFERMAZIONI FA DOMANDE ALL'OPERATORE DI RICHIESTA DI SENSO

2. SEPARAZIONE DALL'OPERATORE
 ACCETTA PROTESTA SI PREOCCUPA E' INDIFFERENTE

3. SEQUENZA DELLE DIVERSE FASI DI INTERAZIONE CON LA BAMBOLA EMPATICA
Attiva un comportamento di esplorazione SI NO PER QUANTO TEMPO 30 MINUTI
COMPORAMENTI DI ESPLORAZIONE: LO TOCCA LO ANNUSA LO GUARDA LO MUOVE LO SPOSTA ALTRO _____

Attiva un comportamento di accudimento SI NO PER QUANTO TEMPO 30 MINUTI
COMPORAMENTI DI ACCUDIMENTO :
 LO STRINGE AL PETTO LO ACCAREZZA LO CULLA GLI PARLA GLI SORRIDE
 CI GIOCA ALTRO _____

4. FASE DELL'ABBANDONO -SEPARAZIONE
LO ABBANDONA SI NO DOPO QUANTO TEMPO DALLA CONSEGNA _____

COMPORAMENTO : VA A CERCARE L'ALTRO ? CHIAMA L'ALTRO RIMANE SEDUTO

NOTE : SI ADDORMENTA CON LA BAMBOLA DOPO 30 MINUTI

Fonte: Pezzati, R., Molteni, V., Ballabio, R., Ceppi, L., & Vaccaro, R. (2020). *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza*. Maggioli Editore.

10.7. Allegato 7

Gentili ,

Sono Irina Poroshina Gandola, una studentessa al terzo anno del Bachelor di Ergoterapia presso la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI), per la realizzazione del mio lavoro di tesi avrei bisogno della vostra preziosa collaborazione.

Lo scopo principale della mia tesi è quello di comprendere le esperienze degli ergoterapisti/terapisti occupazionali, appartenenti al contesto italofono, cioè della Svizzera italiana e dell'Italia, inerente all'applicazione pratica del metodo Doll Therapy, in particolare con le persone affette da demenza di stadio medio-grave istituzionalizzate che manifestano la sintomatologia neuro-comportamentale.

Sarebbe di mio grande interesse svolgere una ricerca qualitativa raccogliendo le esperienze dei professionisti attraverso un questionario online rivolto agli ergoterapisti/terapisti occupazionali che lavorano presso le strutture dove tale metodo è stato implementato. Per questo motivo vi chiedo gentilmente se foste disposti a inoltrare il link del suddetto questionario ai vostri soci e colleghi.

Il link per rispondere on-line al questionario è il seguente:

<https://www.surveio.com/survey/d/N4Q3K2I5M3K3F9C7E>

Vi ringrazio in anticipo per il vostro prezioso contributo e vi auguro una buona giornata

Cordialmente,

Poroshina Gandola Irina

10.8. Allegato 8

Gentili ,

Sono Irina Poroshina Gandola, una studentessa al terzo anno del Bachelor di Ergoterapia presso la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI), per la realizzazione del mio lavoro di tesi avrei bisogno della vostra preziosa collaborazione.

Lo scopo principale della mia tesi è quello di comprendere le esperienze degli ergoterapisti/terapisti occupazionali, appartenenti al contesto italofono, cioè della Svizzera italiana e dell'Italia, inerente all'applicazione pratica del metodo Doll Therapy, in particolare con le persone affette da demenza di stadio medio-grave istituzionalizzate che manifestano la sintomatologia neuro-comportamentale.

Sarebbe di mio grande interesse svolgere una ricerca qualitativa raccogliendo le esperienze dei professionisti attraverso un questionario online rivolto ai terapisti occupazionali che lavorano presso le strutture dove tale metodo è stato implementato.

Sono venuta a conoscenza, attraverso le informazioni disponibili sul vostro sito, che presso la vostra struttura si utilizza la Doll Therapy. Vorrei gentilmente chiedervi se presso la vostra struttura è attivata la figura del terapeuta occupazionale? Se sì, sareste così gentili da mandarmi il suo contatto (indirizzo e-mail) o inviargli direttamente un link con l'indirizzo del mio questionario:

<https://www.surveio.com/survey/d/N4Q3K2I5M3K3F9C7E>

Vi ringrazio in anticipo per il vostro prezioso contributo e vi auguro una buona giornata

Cordialmente,

Poroshina Gandola Irina

10. 9. Allegato 9

Gentili ,

Sono una studentessa al terzo anno del Bachelor di Ergoterapia presso la SUPSI, per la realizzazione del mio lavoro di tesi avrei bisogno della vostra preziosa collaborazione.

Lo scopo principale della mia tesi è quello di comprendere le esperienze degli ergoterapisti/terapisti occupazionali, appartenenti al contesto italofono, cioè della Svizzera italiana e dell'Italia, inerente all'applicazione pratica del metodo Doll Therapy, in particolare con le persone affette da demenza di stadio medio-grave istituzionalizzate che manifestano la sintomatologia neuro-comportamentale.

Sarebbe di mio grande interesse svolgere una ricerca qualitativa raccogliendo le esperienze dei professionisti attraverso un questionario online rivolto agli ergoterapisti che lavorano presso le strutture dove tale metodo è stato implementato. Per questo motivo vi chiedo gentilmente se foste disposti a inoltrare il link del suddetto questionario ai vostri soci e colleghi.

Il link per rispondere on-line al questionario è il seguente:

<https://www.surveio.com/survey/d/N4Q3K2I5M3K3F9C7E>

Vi ringrazio in anticipo per il vostro prezioso contributo e vi auguro una buona giornata

Cordialmente,

Poroshina Gandola Irina

La Terapia della Bambola Empatica

Questionario

Poroshina Gandola Irina

Lavoro di Bachelor in Ergoterapia

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana

Vivere oltre la demenza: le esperienze dell'applicazione pratica del metodo Terapia della Bambola Empatica, con le persone affette da demenza di stadio medio-grave che presentano i disturbi psico-comportamentali, raccontate dagli ergoterapisti del contesto italofono

Questo questionario serve per poter espandere le mie conoscenze in merito alla Terapia della Bambola Empatica e a raccogliere le esperienze e la percezione dell'utilità del metodo da parte degli ergoterapisti/terapisti occupazionali appartenenti al contesto italofono (Svizzera italiana e Italia). Inoltre, vorrei comprendere l'importanza dell'integrazione di tale metodo all'interno della presa a carico interdisciplinare con questa casistica.

Chiedo gentilmente di rispondere al questionario entro e non oltre il 15 marzo 2022.

Ricordo che il questionario è anonimo

Ringrazio per la sua preziosa e gentile collaborazione

1 In quale nazione esercita attualmente la sua professione?

Istruzioni domanda: Scegli una risposta

Svizzera Italia

2 Presso quale istituto/università ha eseguito la formazione in Ergoterapia/Terapia Occupazionale?

3 Da quanti anni lavora come ergoterapista/terapista occupazionale in ambito geriatrico?

4 In quale tipo di struttura lavora?

Istruzioni domanda: Scegli una o più risposte

- Casa per anziani Residenza Sanitaria Assistenziale Studio privato Centro Diurno Integrato
 Altro...

5 Quali figure professionali sono coinvolte presso la struttura in cui lavora?

Istruzioni domanda: Scegli una o più risposte

- Medici Ergoterapisti/Terapisti Occupazionali Animatori/Specialisti in attivazione Fisioterapisti Assistenti di cura
 Infermieri Educatori Psicologi Operatori socio-sanitari
 Altro...

6 Presso la struttura in cui lavora si utilizza la Doll Therapy?

Istruzioni domanda: Scegli una o più risposte

- Sì No

7 Quando e come ha conosciuto il metodo Doll Therapy?

8 Presso la struttura in cui lavora vi sono operatori che hanno svolto la formazione specifica nella Doll Therapy?

Istruzioni domanda: *Scegli una risposta*

Sì No

9 Quali sono i criteri di scelta dei soggetti che potrebbero trarre i benefici da questo tipo di terapia?

Istruzioni domanda: *Scegli una o più risposte*

Diagnosi di demenza
 Decadimento cognitivo di grado moderato-severo attestato da una valutazione
 Presenza dei disturbi del comportamento
 Altro...

10 Nella struttura in cui lavora viene utilizzata la valutazione multidimensionale (biomedica, i bisogni e gli interessi, le abilità cognitive e funzionali) della persona affetta da demenza?

Istruzioni domanda: *Scegli una risposta*

Sì No

11 Presso la struttura in cui lavora viene adoperato lo strumento Neuropsychiatric Inventory (NPI) per la valutazione preliminare, osservazione e analisi dei disturbi comportamentali?

Istruzioni domanda: *Scegli una risposta*

Sì No

12 Secondo lei, quali progressi e/o cambiamenti nella vita quotidiana delle persone con demenza apporta questa terapia?

Istruzioni domanda: Scegli una o più risposte

- | | | | |
|---|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Riduzione oggettiva dei sintomi comportamentali | <input type="checkbox"/> Aumento della socializzazione | <input type="checkbox"/> Incremento dei livelli di attività che provengono dal mondo esterno | <input type="checkbox"/> Aumento del livello di autonomia
Ha ripercussioni positive sull'alternanza sonno-veglia
Favorisce una riduzione delle terapie farmacologiche |
| <input type="checkbox"/> Miglioramento dell'umore della persona con demenza | <input type="checkbox"/> Rilassa e favorisce il benessere personale | <input type="checkbox"/> Consente di allentare l'attenzione su sé stessi e sui propri disturbi | <input type="checkbox"/> Altro... |
| <input type="checkbox"/> Aiuta a rispondere ai bisogni emotivo-affettivi | <input type="checkbox"/> Promuove lo scambio tra le storie di vita | <input type="checkbox"/> Migliora la qualità di vita sia del paziente sia dell'operatore sia del familiare | |
| <input type="checkbox"/> Miglioramento della stimolazione sensoriale attraverso l'uso del tatto | <input type="checkbox"/> Stimolazione delle abilità cognitive e quelle prassiche | <input type="checkbox"/> Si rivela utile nel momento dell'igiene, dove alcune persone con demenza mostrano un picco di aggressività o di rifiuto dell'intervento assistenziale | |
| <input type="checkbox"/> Favorisce l'autostima | <input type="text"/> | | |

13 In che modalità avviene l'interazione tra l'utente e la bambola presso la sua realtà lavorativa?

Istruzioni domanda: Scegli una o più risposte

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Su scelta autonoma della persona | <input type="checkbox"/> In situazioni di disagio emotivo della persona con demenza | <input type="checkbox"/> Come intervento riabilitativo volto a migliorare le abilità residue della persona con demenza |
| <input type="checkbox"/> Altro... | <input type="text"/> | |

14 Basandosi sulle sue osservazioni dirette e facendo una stima delle situazioni vissute, come avviene l'interazione dell'anziano con la bambola?

Istruzioni domanda: Scegli una o più risposte

- | | | | |
|---|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Utilizza come oggetto transizionale per ottenere uno stato di maggior tranquillità | <input type="checkbox"/> Si addormenta con la bambola | <input type="checkbox"/> Mostra comportamento di accudimento verso la bambola che viene riconosciuta come un bambino vero | <input type="checkbox"/> Esplora la bambola con curiosità
Mostra indifferenza verso la bambola |
| <input type="checkbox"/> Comunica verbalmente con la bambola | <input type="checkbox"/> Svolge le attività della vita quotidiana con la bambola | <input type="checkbox"/> Rifiuta la bambola | |
| <input type="checkbox"/> Altro... | <input type="text"/> | | |

15 Per quali motivi la persona con demenza può rifiutare la bambola?

Istruzioni domanda: *Scegli una o più risposte*

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> La bambola viene riconosciuta come oggetto inanimato e quindi non viene considerata come elemento di attaccamento | <input type="checkbox"/> La bambola viene presentata all'anziano in maniera scorretta da parte degli operatori | <input type="checkbox"/> Non viene rispettato l'intervallo tra una somministrazione della bambola e l'altra |
| <input type="checkbox"/> Altro_ <input style="width: 200px; height: 20px;" type="text"/> | | |

16 Quale setting ritiene sia più adatto per poter ottimizzare l'interazione del cliente con la bambola?

Istruzioni domanda: *Scegli una risposta*

- Camera della persona
 Salone del reparto
 Locale di ergoterapia/terapia occupazionale
 Altro_

17 Quali obiettivi/finalità a suo parere può avere l'approccio della bambola empatica per la persona con demenza?

Istruzioni domanda: *Scegli una o più risposte*

- | | | | |
|--|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Aiuta ad alleviare i comportamenti mutevoli | <input type="checkbox"/> Risveglia i ricordi piacevoli legati ai momenti felici della vita passata | <input type="checkbox"/> Offre un'occasione per dare assistenza piuttosto che riceverla | <input type="checkbox"/> Incrementa la socializzazione |
| <input type="checkbox"/> Fornisce un'opportunità per un'interazione significativa con l'ambiente di vita | <input type="checkbox"/> Provvede un'opportunità di impegnarsi in un'attività che rifletta i ruoli passati | <input type="checkbox"/> Fornisce un'opportunità di assumere una nuova identità occupazionale | |
| <input type="checkbox"/> Altro_ <input style="width: 200px; height: 20px;" type="text"/> | | | |

18 Per ottenere risultati efficaci, il percorso della Doll Therapy necessita di un supporto da parte di tutta l'equipe interdisciplinare? Per quale motivo?

19 A seguito della sua esperienza in questo ambito, quali sono le sue considerazioni rispetto alla Terapia della Bambola? Se le chiedessero un parere, la proporrebbe ad altre strutture?



Questa pubblicazione, “Vivere oltre la demenza: le esperienze dell'applicazione pratica del metodo Terapia della Bambola Empatica, con le persone affette da demenza di stadio medio-grave che presentano i disturbi psico-comportamentali, raccontate dagli ergoterapisti del contesto italofono”, scritta da Irina Poroshina Gandola, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.

