

# **Oltre all'azione di cura: il prendersi cura...**

L'incremento degli indicatori di felicità come  
esito terapeutico

Ramona Guarino

RSD «Arvedi» Brescia, Fondazione Sospiro ONLUS

---

- “il termine curare ha due accezioni... la prima (e più antica) riguarda il prendersi cura, la seconda si riferisce letteralmente all’azione di curare in una prospettiva medica (terapia). In ogni epoca entrambe le accezioni hanno avuto la loro parte ma, a partire dal XVII secolo, la seconda è andata prevalendo sulla prima e ciò in virtù degli straordinari progressi della scienza... sono altresì convinto che non sempre sia possibile curare senza prendersi cura e che quindi occorra spesso “curare oltre la scienza”. G. Moretti 1996



# Curare oltre la scienza

---



- ... la cura strettamente medica (terapia) ha luogo come una procedura fattuale, in genere biologica, che cerca di eliminare o abbattere le cause patogene intervenendo su un individuo pienamente contrattuale o soltanto temporaneamente ipocontrattuale...in tutte le altre condizioni, quelle che riducono la piena contrattualità della persona la terapia comunque non basta: occorre prendersi cura “esistenzialmente” dell’individuo poiché la patologia interferisce con la vita...” G. Moretti 1996
- 







JOURNAL OF APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS

1996, **29**, 67–78

NUMBER 1 (SPRING 1996)

*DEFINING, VALIDATING, AND INCREASING INDICES OF  
HAPPINESS AMONG PEOPLE WITH PROFOUND MULTIPLE DISABILITIES*

CAROLYN W. GREEN AND DENNIS H. REID

ROSEWOOD SCHOOL, CAROLINA BEHAVIOR ANALYSIS AND SUPPORT CENTER, LTD.

MORGANTON, NORTH CAROLINA AND

LOUISIANA STATE UNIVERSITY MEDICAL CENTER

# Incipit

---

- “... promuovere una desiderabile qualità di vita per persone con autismo e con disabilità intellettive importanti è una sfida importante ma insoddisfatta nel nostro campo...” Green & Reid '96
  - Qualsiasi tentativo di migliorare la QdV... necessita di una valutazione della QdV soggettiva....Per le persone che non sono in grado di compilare strumenti o questionari in maniera indipendente, l'approccio tipico consiste nell'utilizzo di qualche forma di report di altri. **Per persone con autismo e disabilità intellettiva grave tuttavia, un report di eterovalutazione è di dubbia attendibilità e validità (Grove et al., 1999)...**”
-





**La felicità come obiettivo  
ed esito**

---

- La felicità è un evento privato che viene studiato indirettamente mediante un comportamenti pubblici che si presume siano correlati con quegli eventi privati. È necessaria perciò sempre una grande cautela (p.e. parlare di indici di felicità e non di felicità)
- In alcuni casi gli studi hanno assunto misure indirette di tipi “affettivo” come ad esempio la presenza di comportamenti problema come l’autolesionismo
- “... nessuno studio si è focalizzato sulla felicità come variabile dipendente per se o sullo sviluppo di interventi progettati per incrementare direttamente la felicità...” Green & Reid ‘96

# **Cautele iniziali e stato dell'arte**

---



# Le quattro sfide degli studi sugli indicatori di felicità

**Incremento**

**Attendibilità  
indici di felicità**

**Validità indici di felicità**

**Definizione indici di felicità**



- Il primo passo da assumere è di definire in modo operativo i comportamenti che per le persone, concordemente, sono indicatori di felicità vs infelicità

Iwata, 1991



# La prima sfida: operazionalizzare

---



- a. “La felicità venne definita a come una qualsiasi espressione facciale o vocalizzazione tipicamente considerata essere un indicatore di felicità tra le persone senza disabilità intellettiva includendo: *il sorridere, il ridere, piccole urla accompagnate dal riso.*
- b. “infelicità venne definita a come una qualsiasi espressione facciale o vocalizzazione tipicamente considerata essere un indicatore di infelicità tra le persone senza disabilità intellettiva includendo: *aggrottare le ciglia, smorfie del viso, piangere ed urlare senza sorriso.*

Green & Reid '96

# Gli indici comportamentali di felicità ed infelicità

- In persone con basso funzionamento e con limitate o nulle espressioni emotive gli indicatori di Green e Reid possono non essere sensibili...



# Indicatori complessi di felicità

---



- “... i caregiver si costruiscono gradualmente una conoscenza pratica nel riconoscimento e nell’interpretazione di lievi segnali comportamentali. Questa conoscenza, tuttavia, rimane prevalentemente intuitiva, frammentaria e inutilizzata e finisce poi per perdersi quando le persone significative escono dalla vita del cliente...” (B. Maes, 2006)



- Lo strumento utilizzato per condurre sia l'intervista con i caregiver sia con i familiari è stata una versione modificata della **tassonomia proposta da Van der Matt (1992)**
- Questo strumento modificato includeva 14 categorie comportamentali
- La domanda che veniva fatta ai partecipanti era quella di **selezionare le 5 categorie** comportamentali con cui la persona, secondo loro, esprime i propri stati d'animo negativa o positivi. La categoria che secondo loro appariva più spesso avrebbe avuto un rango 5, quella un po' meno un rango 4 e così via

## **Dagli indicatori di felicità al profilo individuale di felicità**

---



| <u>Categoria</u>                                                 | <u>Definizione Operazionale</u>                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <u>1. Direzione dello sguardo</u>                                | Si riferisce alla direzione in cui la persona guarda (mantiene lo sguardo, distoglie lo sguardo)                                                                      |
| <u>2. Mimica facciale</u>                                        | si riferisce all'espressione del livello della faccia (sorrisi, smorfie, tirare su il labbro...)                                                                      |
| <u>3. Suoni e vocalizzi</u>                                      | Si riferisce alla voce della persona (mugola, grida, urla, ride, piange, piagnucola, borbotta...)                                                                     |
| <u>4. Postura del capo</u>                                       | Si riferisce alla posizione del capo, allineata o meno con altre parti del corpo (facciondolare il capo, inclinare il capo...)                                        |
| <u>5. Movimento del capo</u>                                     | Si riferisce ad un movimento separato del capo (muove il capo in direzione di un suono, di una persona, di un oggetto, lo gira, annuisce, scuote il capo...)          |
| <u>6. Postura del corpo</u>                                      | si riferisce alla postura generale del corpo (seduto, in piedi, coricato, postura tesa...)                                                                            |
| <u>7. Movimenti degli arti inferiori</u>                         | Si riferisce ai movimenti separati dei piedi e delle gambe non aggressivi (autolesivi) (batte il piede, lo muove, calcia con il piede...)                             |
| <u>8. Movimento degli arti superiori verso la persona stessa</u> | Si riferisce ai movimenti separati di mani e braccia verso la persona stessa, che non sono autolesivi (si massaggia, si gratta, si accarezza...)                      |
| <u>9. Movimenti degli arti superiori verso un oggetto</u>        | Si riferisce ai movimenti separati di mani e braccia verso un oggetto, che non sono autolesivi (distruuttivi) (si sporge verso, tocca, spinge, afferra un oggetto...) |
| <u>10. Movimento degli arti superiori verso una persona</u>      | Si riferisce ai movimenti separati di mani e braccia verso una persona, che non sono aggressivi (si sporge verso, tocca, spinge, afferra una persona...)              |
| <u>11. Movimenti della bocca</u>                                 | Si riferisce ad un movimento della bocca non per produrre un suono (si succhia un dito, una mano, digrigna i denti...)                                                |
| <u>12. Reazioni fisiologiche</u>                                 | Si riferisce alle reazioni fisiologiche del corpo (arrossisce, suda...)                                                                                               |
| <u>13. Comportamento aggressivo, autolesionistico</u>            | Si riferisce ad un comportamento aggressivo diretto ad un'altra persona o ad un oggetto...                                                                            |

- La validità presuppone che attraverso questi indici si misuri quello che si intende misurare



## **La seconda sfida: validità degli indici di felicità ed infelicità**

---



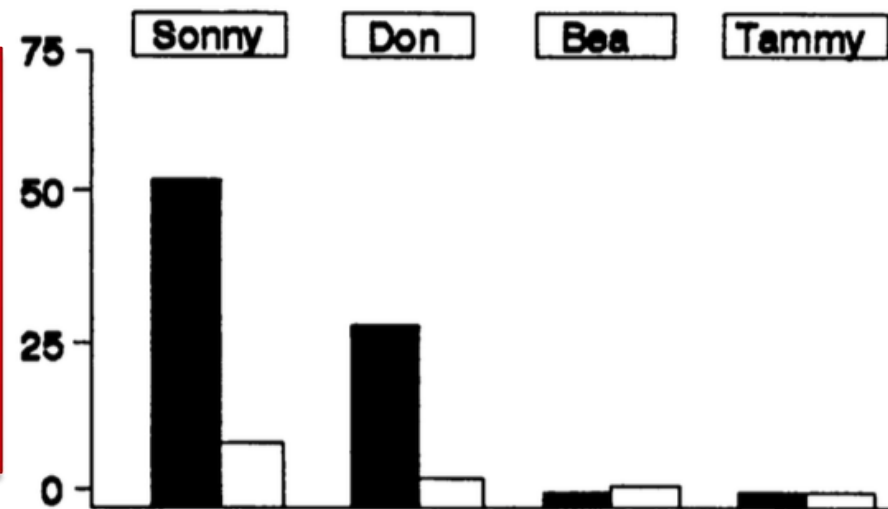
# Il percorso di validazione

- Il proposito della prima fase di validazione consisteva nel verificare se gli indici di felicità fossero maggiori con gli stimoli maggiormente preferiti e gli indici di infelicità, specularmente, fossero maggiori nella condizione in cui era presente lo stimolo meno preferito

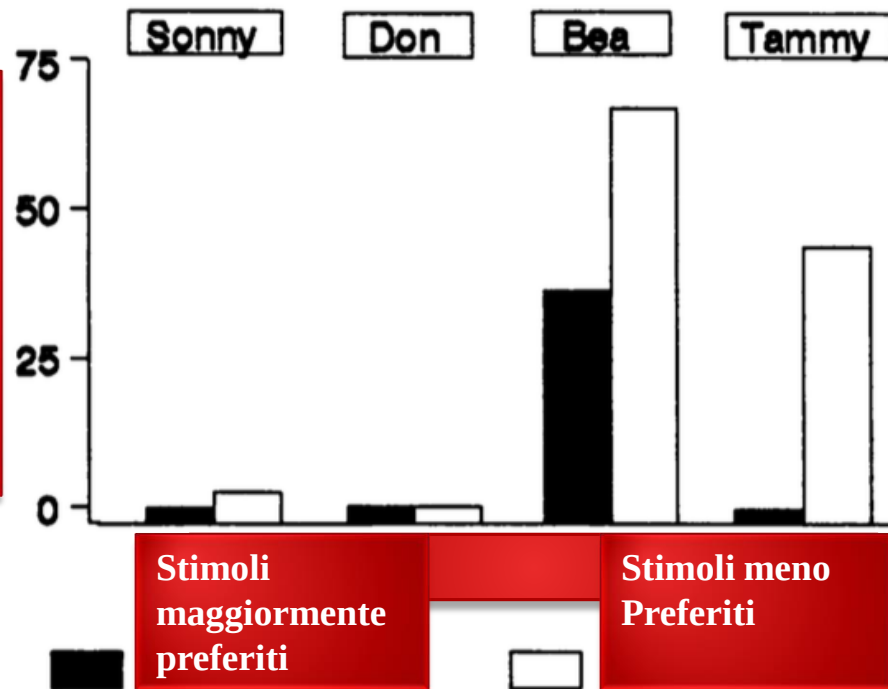


# I risultati

Indici di felicità



Indici di infelicità

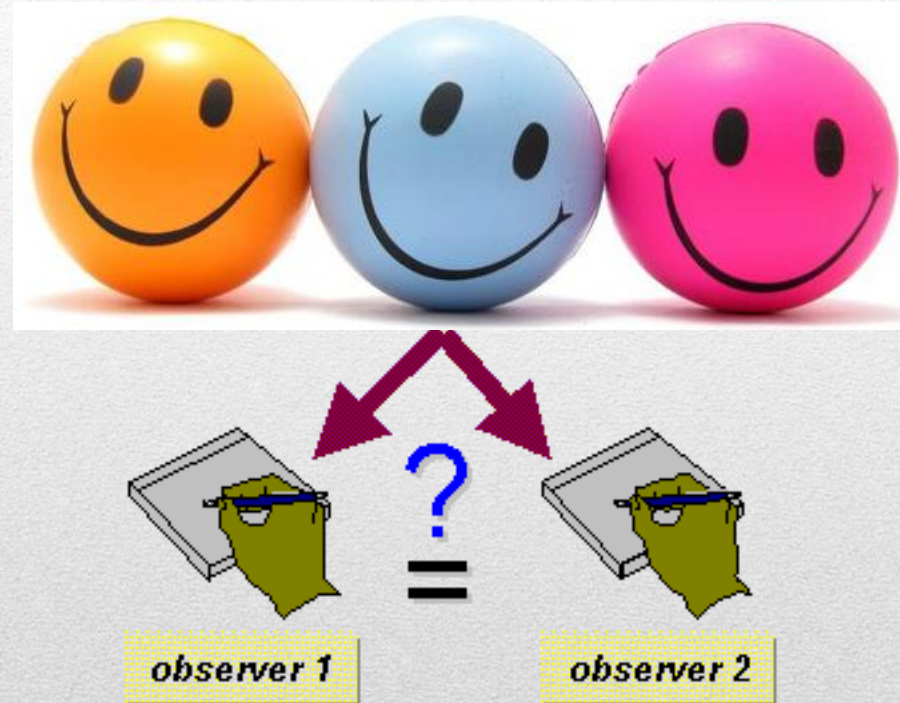


Stimoli  
maggiormente  
preferiti

Stimoli meno  
Preferiti



- Complessivamente la concordanza media inter-osservatori fu del **98% per gli indici di felicità** e del **99% per gli indici di infelicità**
- L'osservazione di tali indici è pertanto attendibile avendo ottenuto un ottimo coefficiente di inter observer agreement



## **La terza sfida: l'attendibilità**

- Se è importante disporre di indicatori validi di felicità ed infelicità è altrettanto e forse più importante capire se possiamo fare qualcosa per modificare questi indici
- L'ultimo step dello studio è stato pertanto quello di comprendere se e come è possibile incrementare gli indici di felicità.



**La quarta sfida: è possibile  
incrementare gli indici di felicità?**



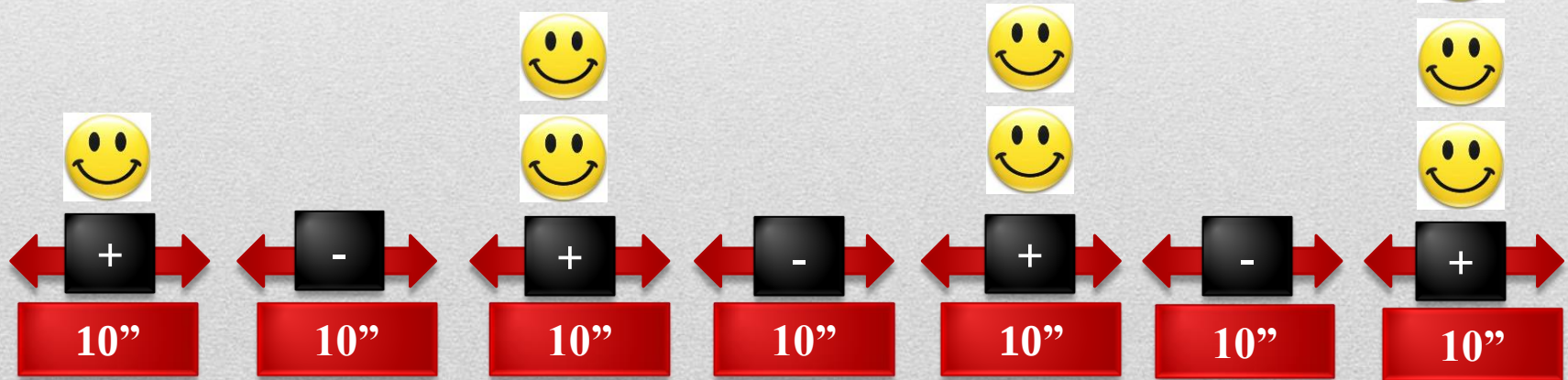
- **Venne tracciata una linea di base** della presenza degli indici di felicità/infelicità su campioni temporali di 10 minuti attraverso il sistema del partial interval a 10” in un contesto “ordinario” di attività. **Vennero rilevate almeno tre situazioni tipiche.**



# Incrementare gli indici di felicità



$4/7 \times 100$   
57%



# Misura di base line



- Venne messa a punto una condizione sperimentale di **“tempo divertente”** (Fun time) che consisteva in un **programma a tre componenti** dalla **durata di 10’**



# **Incrementare gli indici di felicità**

---

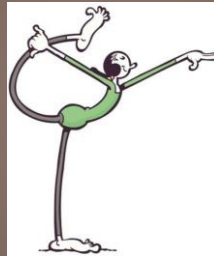
**Preferenze**



**interazioni**



**flessibilità**



# **Tre componenti del programma**



1. Venivano presentati ai partecipanti gli stimoli ed attività che erano stati valutati come maggiormente preferiti nel precedente assessment delle preferenze. Questi venivano presentati in modo intermittente da 1 a 3 minuti nel corso della sessione



# 1° componente

---



2. Gli operatori inoltre interagivano con le persone nelle forme che essi ritenevano fossero piacevoli per le persone: interazioni verbali; aria calda del phon sulle braccia; forme di leggero solletico. Nei 10 minuti di durata della sessione “tempo piacevole” si alternavano presentazione di stimoli ed attività valutate piacevoli nell’assessment e interazioni giudicate piacevoli dal personale. Ciascuna delle due modalità di interazione durava da 1 minuto a tre minuti

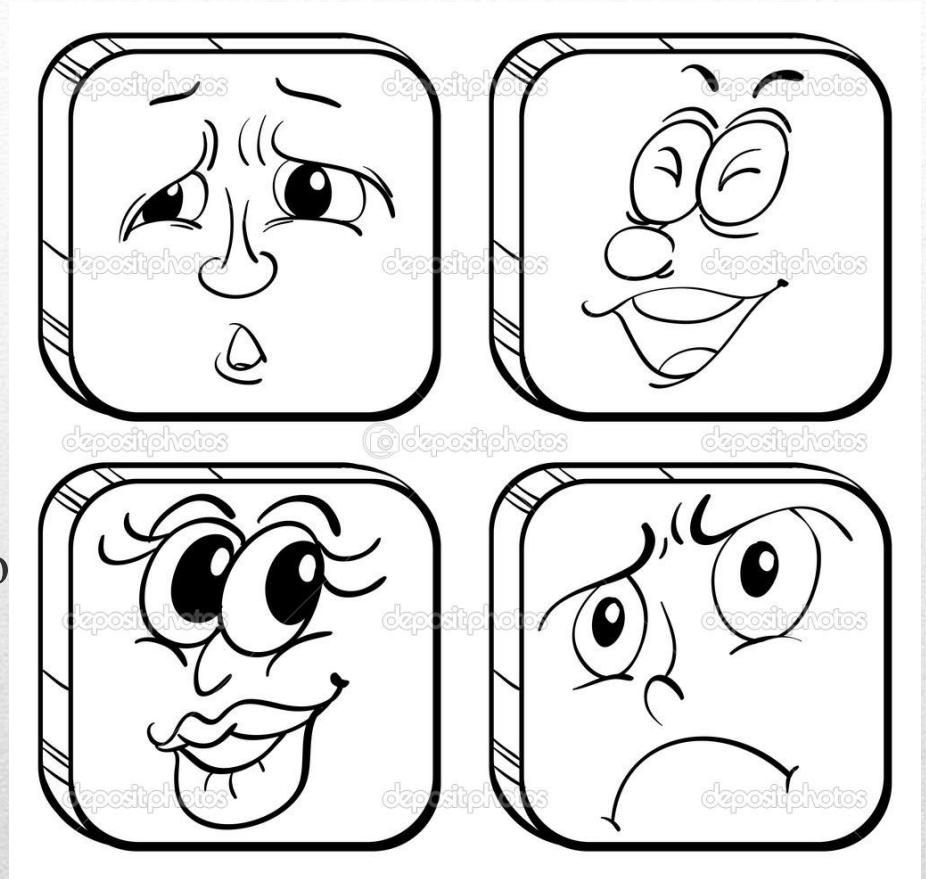


---

## 2° componente



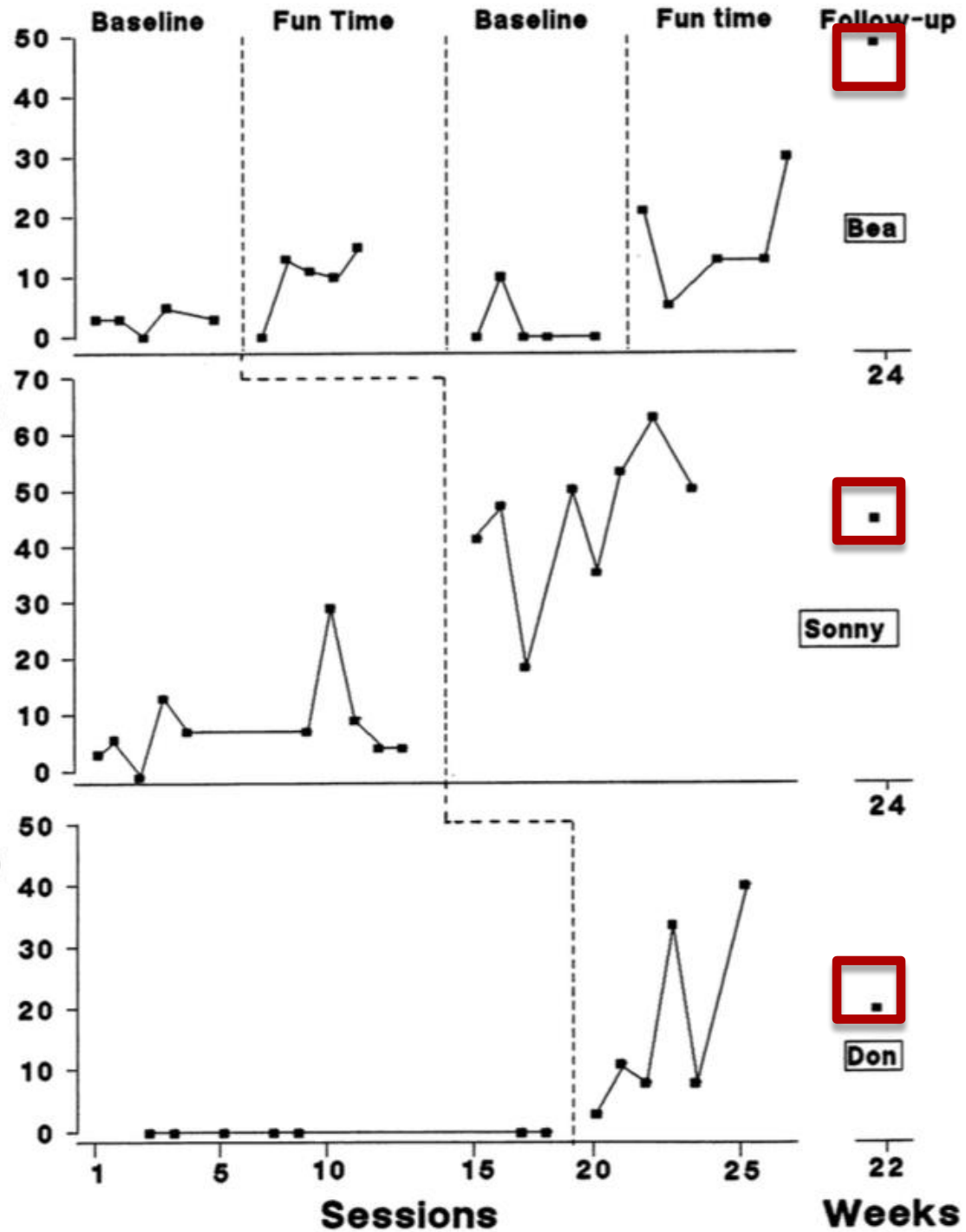
3. Le proposte venivano modulate sulla base degli indicatori di felicità/infelicità:
- L'attività proposta veniva bloccata se si registravano degli indici di infelicità e se ne proponeva un'altra
  - L'attività proposta veniva allo stesso modo sospesa e rimpiazzata con un'altra se dopo ca 1 minuto non si registrava più alcun indice di felicità.



# **3° componente**

---

# Risultati





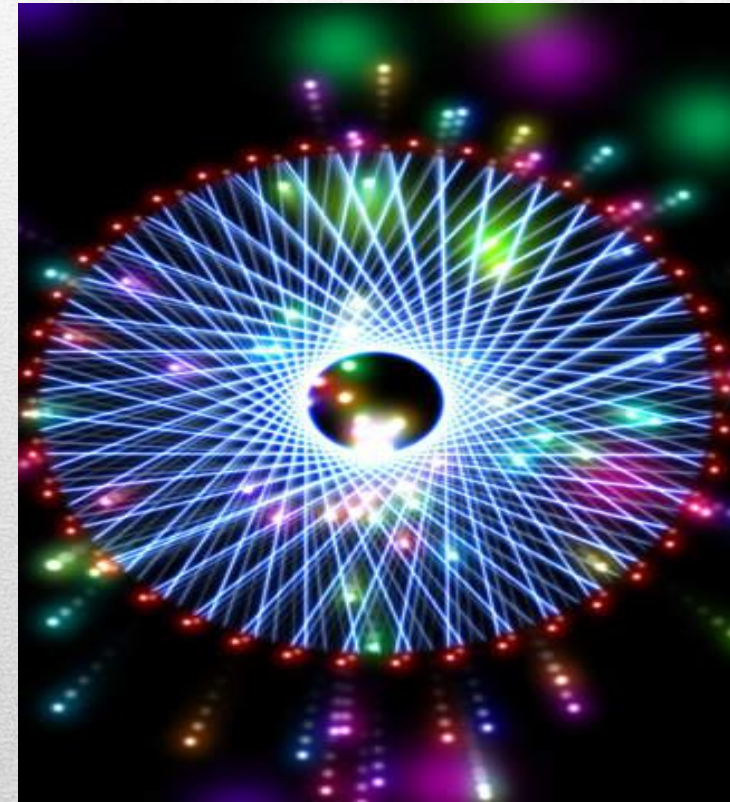
# **Direzioni successive della ricerca**

**Ridurre gli indici di infelicità e i comportamenti di oppositività (Resistenza) nei compiti e nelle attività clinicamente e terapeuticamente necessarie**

C. W. Green, D.H. Reid,  
1999, 2005

# Programma a 4 componenti per la riduzione degli indici di infelicità

1. Presentazione dello stimolo o attività preferita prima di iniziare gli esercizi di routine. L'accesso alla attività preferita o allo stimolo aveva una durata in genere di 5 minuti (**momentum**)
2. La seconda componente (**pairing**) consisteva nella presentazione dello stimolo o attività preferita per 5/10 secondi dopo 1 minuto di attività





3. La terza componente prevedeva che al ripetersi di indici di infelicità ci fosse un breve sospensione della attività di routine e un re-indirizzamento verso gli stimoli e le attività preferite per 30". Se gli indici di infelicità occorreivano durante un particolare step di un esercizio, dopo la presentazione delle attività/stimolo preferite, lo step interrotto veniva ripresentato. In questo modo gli esercizi previsti erano praticati al completo.

4. La quarta componente prevedeva che al termine degli esercizi di routine fosse immediatamente resa accessibile l'attività/stimolo preferito per 10' (**rinforzamento**)

---

The figure consists of three vertically stacked line graphs, each representing the unhappiness level of a different individual over 55 observations. The x-axis for all graphs is labeled 'Observations' and ranges from 1 to 55. The y-axis represents the unhappiness level, with scales varying by graph: 0-100 for Ms. Burne, 0-40 for Ms. Tucker, and 0-90 for Ms. Rose.

**Ms. Burne's Graph:** The graph is divided into three phases by vertical dashed lines. The first phase, 'Baseline (Traditional Exercise)', covers observations 1 to 17, with unhappiness levels fluctuating between approximately 25 and 85. The second phase, 'Unhappiness Reduction Program', covers observations 18 to 33, with levels fluctuating between 5 and 95. The third phase, 'Unhappiness Reduction Program (different preferred stimuli)', covers observations 34 to 55, with levels dropping significantly to near zero.

**Ms. Tucker's Graph:** This graph also shows three phases. The 'Baseline (Traditional Exercise)' phase (observations 1-17) shows levels between 0 and 15. The 'Unhappiness Reduction Program' phase (observations 18-33) shows levels between 0 and 15. The 'Unhappiness Reduction Program (different preferred stimuli)' phase (observations 34-55) shows a sharp increase to 35 at observation 38, followed by a drop and then fluctuation between 0 and 10.

**Ms. Rose's Graph:** This graph includes an 'Alternating Treatments' phase between observations 6 and 31. The 'Baseline (Traditional Exercise)' phase (observations 1-5) shows levels between 65 and 85. The 'Alternating Treatments' phase shows two series: 'Traditional Exercise' (solid line with filled circles) and 'Unhappiness Reduction Program' (dashed line with open circles). The 'Traditional Exercise' series fluctuates between 0 and 55, while the 'Unhappiness Reduction Program' series fluctuates between 0 and 25. The final 'Unhappiness Reduction Program' phase (observations 32-55) shows levels fluctuating between 0 and 55.



# Riduzione dei comportamenti di “resistenza” e di infelicità

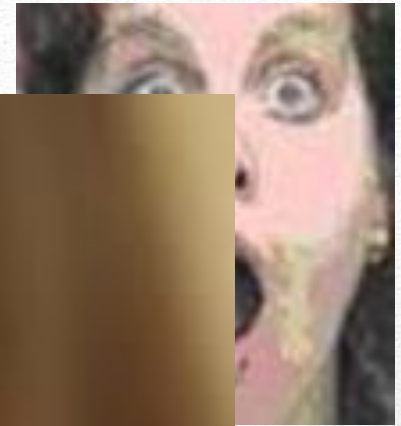
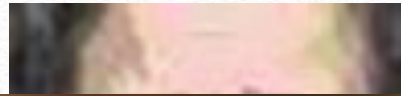
- Potremmo definire la “resistenza” espressa da questa popolazione come un comportamento problema?
  - **Per alcuni versi si...** nel senso che interferisce con lo svolgimento di attività che per quanto invasive e non piacevoli rappresentano aspetti irrinunciabili di un piano di trattamento... **per altri, come vedremo, no**
-

- Non esige alcuna tecnologia sofisticata
- Non esige risorse umane e finanziarie esorbitanti
- ... è un'opportunità concreta



**Aumentare gli indici di felicità  
è possibile ... e fattibile**





Singh et al. 2004

# Essere nel momento presente

- Nel breve itinerario che abbiamo visto si è fatto uso di:
  - operationalizzazioni
  - misure
  - manipolazione di variabili indipendenti (interventi)
  - esiti
- Aspetti questi che afferiscono a procedure che sono proprie della scienza



# Curare oltre la scienza?

---



- Forse non è necessario fare ricorso ad una razionalità extra scientifica del prendersi cura come pensava vent'anni fa G. Moretti... abbiamo bisogno di una scienza che sia fascinata dall'uomo e però capace, nel contempo, di portare il valore di questa fascinazione sul necessario terreno della evidenza



# **Le dimensioni di senso dell'intervento**

Federica Piu

Infermiera

RSD «Arvedi» Brescia, Fondazione Sospiro ONLUS

---



# Struttura o Casa?

RSD «Arvedi» è una casa per persone con disabilità intellettiva e disturbi del comportamento

Età residenti: da 21 ad 83 anni

Numero residenti: 40



Donne: 6

Uomini: 34

---

- Ognuno ha bisogni specifici e personali
- Ognuno ha sue caratteristiche, problematiche e punti di forza
  - Ognuno ha preferenze

# Ognuno è una persona unica

---





La giornata viene suddivisa in attività che la scadenzano

L'infermiere viene a contatto coi residenti, in particolare, in quattro momenti della giornata:

- Somministrazione terapia
  - Esecuzioni di rettoclismi/clismi
  - Rilevazione parametri vitali
    - Prelievo ematico
-

# Somministrazione della terapia

Quattro macromomenti



Risveglio e colazione: dalle ore 7.30

Pranzo: ore 12

Cena: ore 19.00

Terapia «fuori orario»: ore 21

---



# MARZIA

*«Ognuno ha proprie caratteristiche, problematiche e punti di forza»*

Momento critico: Pasto



Coincidenza con assunzione terapia

Punto di forza: è rinforzante stare in ambulatorio col personale

---



# **Marzia – pre intervento**

---





**Marzia – post intervento**

---

# GIOVANNI

*«Ognuno ha proprie caratteristiche, problematiche e punti di forza»*

Momento critico: assunzione terapia orale ed aerosol

Punto di forza: rinforzato da accesso a stimolo gradito

---





# **Giovanni – Aerosol tp**

---

# MAURIZIO

*«Ognuno ha proprie caratteristiche, problematiche e punti di forza»*

Momento critico: esecuzione rettoclismi/clismi evacuativi

Punto di forza: mediazione col personale

---





# **Maurizio - colloquio**

---



