

L'ambiente protesico come modello di cura

di Antonio Guaita, Silvia Francesca Vitali , Riccardo Perelli Cippo
Marco Fumagalli

“Istituto Geriatrico C.Golgi” Abbiategrasso
Piazza Golgi, 20081 Abbiategrasso (MI)
Tel 02 948521 fax : 02 94852911;

Riassunto : Lo spazio fisico riveste una grande importanza per il benessere della persona, non solo di chi ha una demenza. Ma il quadro clinico della malattia muta nel tempo, per cui occorre conoscere sia i cambiamenti indotti nella persona che le necessità di adattamento ambientale, e intervenire a stimolare le capacità residue anche attraverso uno spazio fisico reso adatto a tali capacità (ambiente “protesico”). Questo riguarda sia l’ambiente di casa che le residenze, con l’attenzione rivolta alla sicurezza, alla flessibilità, al comfort, alla chiarezza del messaggio ambientale. L’articolo illustra esempi di queste soluzioni , sottolineando la necessità di coniugare lo spazio con le persone e le attività che curano, per garantire una “protesi” globale della parte di intelletto che la persona ha perso.

Parole chiave : demenza, ambiente

Summary: Physical space is a main part of the well being of every person, but is of paramount importance for the people with dementia. A good balance between the environment requests and the person’s residual skills supports the well being of the person with dementia. Both the aspects, persons and environment, must be assessed, in order to stimulate the performance of the subject through a physical space adapted to the tested abilities (“prosthetic” environment). The environment adaptation may be necessary at home as well as in the institutional setting, and regards safety, flexibility, comfort, and the clearness of the room’s meaning. The author makes some examples and underlines the need of linking the physical space to the person and to the programs in order to build a “global prosthesis” of the lost mind of the person..

Key words : dementia, environment

Lo spazio, l'ambiente fisico è parte fondamentale della nostra identità, tanto che molti anziani vivono la propria casa come una parte del corpo e ne subiscono la perdita come un'amputazione. Nel rapporto con l'ambiente vengono costruiti i comportamenti, che la nostra specie tende il più possibile ad automatizzare, specializzando ad esempio lo spazio domestico (un luogo per riposare, uno per mangiare etc.) ma anche quello esterno, come luoghi di interazioni sociali sia privati che collettivi, sia non pubblici che pubblici (1). Questo rapporto uomo/ambiente , critico per la definizione stessa della autonomia personale, ma anche per altri aspetti emozionali e cognitivi, viene messo a dura e precoce prova da patologie come la demenza.

La demenza, e la demenza di Alzheimer in modo paradigmatico, presenta un insieme di disturbi e problemi , cognitivi e non cognitivi, medici e sociali, molto complessi , cui è difficile rispondere con i tradizionali strumenti clinici e assistenziali. Tale complessità è ulteriormente aggravata dal mutare nel tempo dei sintomi e dei bisogni della malattia, tale per cui le soluzioni di cura valide nelle fasi iniziali possono essere addirittura controproducenti in fasi più avanzate della malattia. Nessuno ieri come oggi, costruisce case o sviluppa città tenendo conto dei bisogni propri dei malati di demenza: così lo spazio fisico che circonda il malato, con l'aggravarsi della malattia, diviene progressivamente da luogo di protezione e di sicurezza un luogo infido, pericoloso e alle volte anche sconosciuto. Occorre un intervento che riequilibri questo rapporto. Le possibilità di riequilibrio attraverso il recupero funzionale e cognitivo del malato hanno effetti limitati sia nel tempo che nelle dimensioni, anche se in fasi iniziali tale intervento non va trascurato (2). Ma la maggior parte del tempo il malato di Alzheimer lo trascorrerà nelle fasi moderate severe e avanzate della malattia, dove i tradizionali paradigmi clinici e riabilitativi non hanno facile applicazione. In questi casi l'applicazione di un paradigma "protesico", come proposto nel "Gentlecare" di Moyra Jones (3), consente di recuperare indicatori di qualità e obiettivi dell'intervento, fornendo un quadro metodologico di riferimento che risulta utile anche nella fasi molto avanzate(4). L'ambiente, le persone che curano, le attività sono un tutt'uno che deve fornire un sostegno dall'esterno alla persona con demenza per permetterne le funzioni, esattamente come un arto artificiale per la deambulazione. Il fine di questa protesi non è però la prestazione, ma il benessere , inteso come miglior livello funzionale possibile in assenza di stress(5) .

E' quindi fondamentale conoscere da una parte i danni che la malattia provoca che possono alterare il rapporto con lo spazio fisico, dall'altra immaginare quali soluzioni possibili sono da praticare e per quali obiettivi : molti disturbi della demenza non sono dovuti alla malattia, ma a un errato rapporto fra domande ambientali e competenza della persona con demenza.

Il ripensamento "spaziale" va fatto sia per gli ambienti domestici che per le istituzioni di cura, specie le residenze per anziani e i centri diurni, poiché la demenza comporta un rischio di ricovero istituzionale molto elevato (⁶).

Conoscere gli effetti della demenza per la persona, in rapporto alla fruizione dello spazio

I disturbi della visione sono in realtà abbastanza precoci nella malattia di Alzheimer, anche se alle volte non così eclatanti o altre volte scambiati per disturbi cognitivi.

Nella variante visiva della Malattia di Alzheimer (⁷) precoci sono, in rapporto al danno delle aree integrative del crocicchio temporo-parieto-occipitale, le alterazioni del campo visivo e le alterazioni dei movimenti di verticalità e lateralità dello sguardo. Il campo visivo si fa limitato ed asimmetrico e la riduzione dei movimenti dello sguardo condiziona una conseguente difficoltà nello scanning e nell'esplorazione dello spazio circostante: la localizzazione degli oggetti diventa difficoltosa; la complessità degli stimoli e l'interferenza tra stimoli diversi può acuire queste difficoltà. (⁸) A ciò può aggiungersi un'alterazione del senso di profondità con percezione distorta dei rapporti spaziali e incapacità a distinguere il particolare dallo sfondo. Un'alterazione della sensibilità ai contrasti è stata documentata anche in forme lievi, in alcuni studi solo per frequenze spaziali basse, in altri anche per frequenze spaziali più elevate (⁹). Tali alterazioni sono state attribuite non tanto a lesioni delle aree visive primarie, quanto al danno di aree visive associative. L'identificazione dei colori sembrerebbe rimanere accurata fino alle fasi avanzate della malattia, con una perdita solo della sensibilità ai contrasti. La presenza di metamorfopsie visive porta taluni malati a misinterpretazioni di stimoli ambientali con conseguenti erronee attribuzioni di significato, a loro volta alla base di possibili alterazioni del comportamento.

Questi in sintesi i principali problemi :

- Campo visivo limitato e asimmetrico
- difficoltà nello scanning
- alterazione del senso di profondità
- percezione distorta dei rapporti spaziali
- minor percezione della luce
- ridotto sensibilità ai contrasti
- minor capacità di percepire il movimento

E' chiaro che disposizioni ambientali "normali" possono risultare del tutto inintelligibili per questi malati. Si pensi ai segnali " a bandiera" collocati in alto, vicino alle porte negli ospedali o negli uffici, per indicare la funzione della stanza ; si pensi ai segnali indicatori (es. "toilette") nei luoghi collettivi, come stazioni aeroporti o ancora , quando ci sono, negli ospedali, a che altezza sono collocati : per chi fatica a vedere tutto ciò che sta sopra al metro e mezzo da terra, come spesso per le persone con demenza, sono del tutto inutili e non facilitano affatto l'orientamento. Oppure l'uso di tovaglie bianche con piatti bianchi, con magari la pasta al burro : per chi ha perso il senso dei contrasti fra colori simili è un problema riuscire a capire dove mangiare. Oppure , associando l'alterazione del senso di profondità con la incapacità di vedere come diversi colori simili, le persone che camminano fino a scontrarsi con il muro, perché lo "vedono" come una continuazione del pavimento.

Altri elementi, non visivi, che possono creare problemi di uso dello spazio sono :

- Perdita delle informazioni legate al linguaggio
- perdita di olfatto
- perdita tardiva di capacità motorie

In realtà moltissimi messaggi ambientali sono affidati al linguaggio, specie la parola scritta o a simboli semantici numerici, anche negli ambienti di cura, così come negli oggetti domestici (ad esempio il telefono o il forno con i numeri). La perdita di olfatto può parere un problema molto secondario, ma non quando ad esempio non scattano reazioni di allarme per l'odore del gas o del fumo. La perdita tardiva delle capacità motorie, quando quelle cognitive sono già molto compromesse, pone seri problemi di vagabondaggio, ma anche di cadute, per perdita della critica rispetto alle proprie reali capacità (e forse anche, come per altre situazioni critiche, perché l'equilibrio dinamico è meno difficile da mantenere di quello statico, si pensi ad esempio alla bicicletta).

Analizzando infatti quali siano le capacità funzionali che tengono maggiormente, fino alle fasi avanzate della malattia, troviamo che cammino e alimentazione, rappresentano le due abilità che si perdono per ultime⁽¹⁰⁾. Proprio nelle fasi avanzate, quando ogni altra capacità comunicativa è seriamente compromessa, il movimento rappresenta allora l'unica modalità di rapporto con l'ambiente che il malato è ancora in grado di utilizzare. Questo non sorprende se consideriamo la "retrogenesi" o corrispondenza inversa evidenziata tra le fasi della malattia secondo la stadiazione di Riesberg (Global Deterioration Scale)⁽¹¹⁾ e le fasi dello sviluppo psicomotorio secondo Piaget⁽¹²⁾. Le fasi GDS 5-6 della demenza, vale a dire quelle del declino severo, corrisponderebbero agli stadi 3-4 del periodo senso-motorio e pre-operazionale dello sviluppo piagetiano, periodi in cui l'esplorazione dell'ambiente attraverso la motricità, rappresenta la base su cui vengono costruite le successive capacità logico-interpretative. L'enfasi posta sull'importanza dell'ambiente dal punto di vista terapeutico è allora non eccessiva. A questo bisogna aggiungere però l'influenza dell'ambiente su di un altro corteo di sintomi non cognitivi. La facilità alle allucinazioni, ad esempio, comporterà grande attenzione ad evitare fonti allucinatorie come la televisione, i riflessi di luce creati da illuminazioni incongrue, gli allarmi ambientali (pensate ai campanelli notturni dei nostri ospedali...; Il silenzio, specie da parte dello staff, che spesso usa calzature improprie, è fondamentale durante la notte); la presenza di falsi riconoscimenti o di prosapagnosia obbliga alla limitazione nell'uso degli specchi; la retrogenesi comporterà di usare foto o oggetti che si accordino con l'età "percepita" dal soggetto con demenza.

Costruire uno spazio adatto alle modificazioni indotte dalla demenza

Gli elementi caratteristici dell'ambiente per la demenza¹³ sono la sicurezza, la familiarità, l'elasticità, il comfort, la chiarezza del messaggio d'uso dello spazio, tenendo conto dei frequenti disturbi anche della visione che affliggono le persone con demenza. Insomma un ambiente di tipo semplice, domestico, non hi-tec.¹⁴ Alle volte per coniugare elementi fra loro contrastanti, come sicurezza e libertà, occorre anche usare una alta tecnologia, ma in questo caso occorre mascherarla (es : letti variabili in altezza ma di legno, sistemi di allarme silenziosi etc.)¹⁵.

Sicurezza : ogni elemento di sicurezza ambientale si traduce in uno spazio di libertà per il malato e in una minor necessità di sorveglianza o contenimento (minor stress per malato e care giver). Infatti le alterazioni della cognitività, la perdita di critica e di

giudizio proprie della malattia, fanno sì che le persone con demenza, soprattutto in fase avanzata, tendano a mettersi in situazioni di rischio. In relazione a ciò, quello che più frequentemente si verifica nei carers è la nascita di un bisogno di stretto controllo nei confronti del malato (16). Tale atteggiamento pone di per sé problemi di natura etica, relativi al rispetto del principio di autodeterminazione, ma al tempo stesso diviene particolarmente faticoso per i carers nei quali si ingenera uno stato di continuo allarme. Il problema della sicurezza riguarda sia le persone in situazione di residenzialità, sia i malati al proprio domicilio. Obiettivo del design in ambito residenziale, e quando possibile anche in ambito domiciliare, è quindi quello di creare spazi interni ed esterni, protetti e sicuri, così che il malato possa godere del massimo di libertà, nel pieno della sicurezza. Utile, anche se non sovrapponibile tout court, può essere il parallelismo con i concetti ispiratori del design proprio degli spazi dedicati all'infanzia, nell'ambito del quale è comunemente accettato che l'ambiente debba promuovere la motricità e l'esplorazione dello spazio di vita, salvaguardando al tempo stesso la sicurezza del bambino. Le misure di sicurezza adottate dovranno avere un carattere di non invasività: allarmi rumorosi, sensori da indossare, vanno evitati a favore di una tecnologia meno intrusiva e se necessario, mascherata. La scelta deve ogni volta considerare i diversi problemi di natura etica che insorgono quando si debba da un lato rispettare il diritto all'autodeterminazione dell'individuo, dall'altro rivolgersi a persone nelle quali la malattia stessa mina in misura variabile tale capacità. Va sempre inoltre considerata l'eticità delle alternative possibili alle singole misure adottate o adottabili e va ricordato che pur essendo la sicurezza un diritto, non deve tuttavia privare il malato di un'esperienza di vita significativa, ma al contrario promuoverne autonomia e dignità.

Flessibilità, Plasticità: il malato muta continuamente nel tempo; una soluzione che poteva essere considerata ideale dopo poche settimane può essere del tutto inadatta. La lunga durata della malattia, il mutare dei bisogni del malato, e di quelli che il malato si occupa, impongono all'ambiente di avere una flessibilità sufficiente ad accogliere e soddisfare questi mutamenti. Avendo sempre presente come obiettivo centrale della cura il potenziamento delle abilità residue del malato, il compenso di quelle perdute e la realizzazione di situazioni di comfort, anche nelle fasi avanzate l'enfasi dovrà essere posta su quelle soluzioni che promuovono la capacità di movimento del malato. Più le soluzioni ambientali sono in grado di seguire il percorso di gravità e il modificarsi dei sintomi, più facilmente il malato si troverà sempre in un ambiente adatto a lui. Ancora una volta può essere utile il parallelismo con l'infanzia: si

pensi a come muta la stanza di un bimbo che cresce! E come si trovi naturale il modificare via via l'ambiente, gli arredi, lo spazio disponibile in funzione delle mutate capacità funzionali del bimbo. Una delle difficoltà maggiori nelle modifiche ambientali al domicilio è rappresentato dalla accettazione da parte di altri conviventi; è quindi fondamentale la partecipazione attiva di tutti i conviventi ai progetti di modifica dell'ambiente di casa. Analoghe difficoltà vi sono in ambito istituzionale, vuoi per rigidità burocratica di molte organizzazioni, vuoi per la convivenza allargata ad un grosso numero di persone associata con la carenza di spazi privati.: in questi casi occorre spazio sufficiente per far convivere, senza disturbo, soluzioni diverse per i diversi livelli di capacità di interazione ambientale.

Comfort: l'obiettivo della protesica di cura non è evitare problemi, ma dare benessere. Non basta quindi che l'ambiente sia sicuro, occorre che sia anche possibile viverlo come piacevole. La conseguenza di ambienti non confortevoli è che in realtà non verranno usati spontaneamente e occorrerà il continuo intervento dello staff perché le persone si trovino a loro agio. Infatti il rapporto che esiste fra lo spazio, le persone e le attività è molto stretto. Ogni carenza dell'uno si traduce in una necessità di aumento di impegno per gli altri. Si raccomanda perciò di porre molta attenzione alle "infrastrutture" ambientali, semplici oggetti di uso comune o interessanti che facilitano l'attività e l'interazione con la persona (di queste infrastrutture tutte le case normali sono ricche : libri, giornali, cestino da lavoro, soprammobili, telefono, armadi, cassettoni, oggetti da cucina, cestini di frutta, attaccapanni, quadri, poster etc.)

Chiarezza del messaggio : evitare i messaggi ambientali ambigui e' fondamentale per non favorire comportamenti sociali disturbanti (una sala visita ben asettica, magari piastrellata e bianca, può suggerire l'aspetto dell'ambiente bagno, con le conseguenze facilmente immaginabili). Così l'uso dei colori, sapendo che vi è precoce perdita della visione dei contrasti, deve guidare ad evitare errori che possono essere fattori di confusione per il malato ; oppure disegni o poster che possano essere fonti di paura o di allucinazioni, eccesso nel gioco luci/ombre che diventano ostacoli insormontabili o ancora fonte di allucinazioni. Ad esempio Luci soffuse, musica, e suoni della natura simulati possono migliorare il comportamento alimentare per le persone con demenza⁽¹⁷⁾

Un particolare elemento protesico è costituito dallo spazio esterno, possibilmente da un giardino. Il contatto con elementi naturali e vivi è una preziosa fonte di stimoli al giusto livello, e per alcuni anche di messaggio anti stress. Questo spazio va pensato con gli stessi elementi di sicurezza dello spazio interno (piante non urticanti, non

velenose) senza complicarlo troppo nei percorsi e cercando di assicurare tutte le fonti di informazioni che può dare (colori, profumi, sensazioni tattili, le modificazioni stagionali).

Esempi applicativi in spazi specifici

La stanza : si è discusso sulla opportunità o meno di stanze singole. Solo il 10 % degli intervistati dice di non preferire la stanza singola, nelle residenze per anziani. In più la stanza singola permette una personalizzazione molto più spinta , non solo ambientale ma anche in riferimento agli orari e al rapporto con lo staff di cura. Non è vero che aumenta i tempi di assistenza, anzi permette interessanti riorganizzazioni dei momenti cruciali dell'assistenza , ad esempio il primo mattino (¹⁸). Anche gli elementi di sicurezza e sorveglianza possono essere più facilmente adattati al bisogno del singolo.

Il bagno : è un luogo difficile, pieno di ostacoli e oggetti tecnologici spesso in uno spazio insufficiente , che nei luoghi di cura diventa ancor più inospitale per la cronica mancanza di spazio viene usato come magazzino. Inoltre spesso le aperture delle porte "in serie" o direttamente sul corridoio, non garantiscono privacy sufficiente ha chi ha talvolta difficoltà a stare con le porte chiuse .Occorre trasformarlo in un luogo più sereno e amichevole , ma anche grande attenzione va posta alla temperatura, spesso troppo fredda (molti anziani con demenza hanno un difficile controllo della temperatura corporea, spesso sentono molto più freddo degli altri malati, altri possono all'opposto avere sensazione di caldo fastidioso e per questo spogliarsi continuamente). L'uso dei bagni annessi alla stanza sarebbe preferibile in molti casi, sia perché si può personalizzare anche il bagno, ma anche perché è più facile associare il fare il bagno con lo spogliarsi (quindi al mattino o alla sera, in relazione al sonno) .

Il soggiorno : spesso identificato nelle strutture come una specie di "non spazio" a metà fra la sala d'aspetto e la mensa aziendale. È importante sia arredato in modo immediatamente riconoscibile, che siano creati spazi, anche piccoli, diversificati usando anche l'arredo come elemento non pesante di separazione. Altrettanto è importante che vi sia la possibilità di largo accesso allo spazio "living" meglio se concepito come uno slargo di un percorso logico (un po' come le piazze e le vie di un borgo).

Il corridoio : è uno spazio poco usabile ed ambiguo, che va riempito di infrastrutture e , se lungo, trasformato in luogo di passeggio.

Fra le raccomandazioni contenute nel “ Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology “ vi è :”.....assicurare uno spazio esterno, rimodellare i corridoi per farli assomigliare alle case, cambiare l'aspetto dei bagni.”.

Conclusioni

Il difficile rapporto fra persona con demenza e ambiente crea molti problemi, ma, come si è cercato di dimostrare, genera anche moltissime possibilità di soluzione. Questo è possibile se al modello clinico tradizionale che ascrive i problemi posti dal malato solo alla malattia, sostituiamo un ragionamento più complesso che pone la generazione e la soluzione dei problemi all'interno di un triangolo costituito dalla persona , dall'ambiente, dalla malattia. Se quindi non possiamo modificare la malattia, possiamo intervenire valorizzando le parti funzionali non compromesse della persona (ad esempio la memoria procedurale e la capacità di muoversi), e modificando in senso protesico tutto l'ambiente. In questo non è possibile separare lo spazio fisico dall'ambiente umano di supporto (¹⁹), e la convivenza fra un edificio ben disegnato in senso protesico e persone che curano in modo non protesico è estremamente contraddittorio, portando di fatto al fallimento del significato di sostegno delle scelte ambientali. Quindi l'attenzione alle persone, allo staff, alla famiglia deve essere primario anche nella progettazione ambientale, creando spazi piacevoli anche per loro. Il concetto stesso di “benessere”, primo obiettivo dell'ambiente protesico, è un concetto sistemico, che coinvolge il malato allo stesso modo di chi lo cura, che, altrimenti, non può donare ciò che ha.

¹ Micheli G.A. : Lo spazio incubatrice in Micheli G.A. la Nave di Teseo: la condizione anziana e l'identità nel cambiamento FrancoAngeli, Milano 2002, pagg 91 – 112

² Zanetti O., Metitieri T. : La riabilitazione cognitiva e cognitivo comportamentale nel paziente demente in : Trabucchi M. Le Demenze 3° edizione, UTET Periodici, Milano, 2002, pagg : 561 – 583

³ Jones M. : GentleCare : Changing the Experience of Alzheimer's Disease in positive way Hurlley & Marks, Vancouver, Canada, 1999

⁴ Molla G. : Obiettivi possibili e indicatori di risultato nelle fasi avanzate della demenza . Atti dei IX Congresso Nazionale SICP, Roma 1999.

⁵ Guaita A., Jones M. : Il progetto GENTLE CARE G Gerontol 2000; 48 : 781 – 786

-
- ⁶ Agüero-Torres H., Von Strauss E., Viitanen M., Winblad B., Fratiglioni L. : Institutionalization in the elderly : the role of chronic diseases and dementia. Cross-sectional and longitudinal data from a population based study
J Clin Epidemiol 2001; 54:795 – 801
- ⁷ Levine DN. : The visual variant of Alzheimer's disease: a clinicopathologic case study. Neurology 43:305-313, 1993.
- ⁸ Shuren J, et al. : Visual Field Loss in Alzheimer's Disease. J Am Geriatr Soc 1993 ; 41:1114-1115.
- ⁹ Hutton IT, et al. : Contrast sensitivity dysfunction in Alzheimer's disease. Neurology 1993 ; 43:2328-2330.
- ¹⁰ Hill RD, Backman L, Fratiglioni L. : Determinants of functional abilities in dementia. J Am Geriatr Soc 1995; 43:1092 – 1097
- ¹¹ Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. : The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982; 139:1136-1139.
- ¹² Matteson MA, Linton AD, Barnes 5J, et al. : The relationship between Piaget and cognitive levels in persons with Alzheimer's disease and related disorders. Aging Clin Exp Res 1996; 8:61-69
- ¹³ Judd S., Marshall M., Phippen P. : Design for Dementia (suppl. Journal of Dementia Care) , Hawker Publications, London 1998
- ¹⁴ Colombo M., Vitali S., Molla G., Gioia P., Milani M. : The Home Environment Modification Program in the Care of Demented Elderly : Some Examples Arch. Gerontol. Geriatr. 1998; 6 (Supplement) : 83 - 84
- ¹⁵ Browley E.C. : Environmental design for Alzheimer's disease : a quality of life issue Aging & Mental Health 2001 ; 5 (supplement) : s79 – s83
- ¹⁶ Sweep MAJ. : Technology for people with dementia, user requirements. Research Part of the European Project Technology, Ethics and Dementia (TED), 1998.
- ¹⁷ Doody R.S., Stevens JC, Beck C, Dubinsky, et al : Practice parameter . management of dementia (an evidence based review) Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology Neurology 2001; 56:1154 – 66
- ¹⁸ Bessi O. I luoghi della cura
- ¹⁹ Charness N., Holley P. : Human factors and environmental support in Alzheimer's disease Aging & Mental Health 2001 ; 5(supplement 1) : s65- s73