

D DEMENZE

TRIMESTRALE - ANNO III NUMERO 1/2 GIUGNO 2000

Sped. in abb. post. 45%, Art. 2, Comma 20/b, Legge 662/96 - Filiale di Roma



CIC EDIZIONI INTERNAZIONALI

DEMENZE

Direttore
Marco Trabucchi

Direttore responsabile:
Andrea Salvati

Segreteria di redazione
Lorenza M. Saini

Ufficio pubblicità
Patrizia Arcangioli (coordinamento),
Giulio Bertolaccini (Roma)
Marco Blisa, Antonietta Garzonio (Milano)

Progetto grafico
Grazia Mannoni

Autorizzazione Tribunale di Roma
n. 384 del 30/7/1998

Prezzo a copia L. 10.000
Abbonamento annuo L. 40.000
c/c postale n. 77628006
E-mail: abbonamenti@gruppic.it

Il giornale viene anche inviato in omaggio ad un indirizzario di specialisti predisposto dall'Editore. L'IVA condensata nel prezzo di vendita, è assolta dall'Editore ai sensi dell'art. 74, primo comma, lett. c), D.P.R. 633/720, M29/12/89. È vietata la riproduzione parziale o totale di quanto pubblicato con qualsiasi mezzo senza l'autorizzazione scritta dell'Editore.

Finito di stampare il 26/5/2000

Stampa LITOGRAFICA 79 - Roma

Gli articoli esprimono esclusivamente l'opinione degli Autori.

Garanzia di riservatezza. L'editore garantisce la massima riservatezza dei dati custoditi nell'archivio elettronico del CIC EDIZIONI INTERNAZIONALI Srl e la possibilità di richiederne gratuitamente la rettifica o la cancellazione. Le informazioni custodite in tale archivio elettronico verranno utilizzate al solo scopo di inviare la testata e gli allegati, anche pubblicitari, di interesse pubblico (legge 675/96 sulla tutela dei dati personali).

CIC EDIZIONI INTERNAZIONALI S.r.l.
C.so Trieste, 42 - 00198 Roma
Tel. 068412673 (r.a.) - Fax 068412688
E-mail: info@gruppic.it

Ufficio di Milano
V.le Caldara 35/a - 20122 Milano
Tel. 0255187057 - Fax 0255187061

© Copyright 2000



CIC EDIZIONI INTERNAZIONALI

A.N.E.S.
ASSOCIAZIONE NAZIONALE EDITORI
STAMPATORI E PUBBLICISTI

Anno III, Numero 1-2, Giugno 2000

SOMMARIO

EDITORIALE

I costi e l'autonomia del medico
Marco Trabucchi

3

IN QUESTO NUMERO

4

REVIEW

Stato nutrizionale e demenza:
una interazione complessa
Angelo Bianchetti, Stefano Boffelli

5

CASO CLINICO

Cristina Geroldi

14

STRUMENTI DI LAVORO

Anosognosia questionnaire-dementia (AQ-D)
Alessandra Pezzini

19

FORUM DELLE RIVISTE

Neurology - Giovanni Frisoni

23

LAVORO ORIGINALE

Dalle parole ai fatti: il "Progetto Arcobaleno".
Un approccio multidisciplinare all'assistenza
per il demente
Piero Bonati e Patrizia Valla

24

LA PULCE

31

DALLE PAROLE AI FATTI: IL "PROGETTO ARCOBALENO". UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE ALL'ASSISTENZA PER IL DEMENTE

P.A. Bonati, P. Valla*

Settore Anziani AUSL Reggio Emilia, *Architetto, Milano

INTRODUZIONE

La malattia di Alzheimer è la più comune forma di demenza (oltre il 50% dei casi) e nei paesi occidentali si colloca al quarto o quinto posto come causa di morte per gli ultrasessantacinquenni (1). Essa rappresenta non solo una malattia grave per il paziente, ma anche per chi la "subisce", in primis i famigliari (circa l'80% dei malati vive al domicilio ed è a totale carico della famiglia o della rete informale) e poi la società.

In Italia è stato calcolato che tra la popolazione con età superiore ai 65 anni il 6% sarebbe affetto dalla malattia di Alzheimer (2), e l'attuale condizione dei pazienti e dei rispettivi famigliari è ancora troppo spesso insufficiente per affrontare le complesse problematiche poste quotidianamente dalla malattia. Esiste, di fatto, una latitanza da parte del Servizio Sanitario Nazionale: l'accesso agli ospedali è di gran lunga limitato ad una fase diagnostica e spesso è mal tollerato in caso di scompenso e/o riacutizzazione di una patologia d'organo correlata.

Anche a livello dei presidi socio-assistenziali (si calcola che in Italia la prevalenza della demenza di Alzheimer negli Istituti per non autosufficienti vari dal 15 al 60% (3, 4)) esistono problemi di accoglienza a causa soprattutto della impreparazione tecnica ed organizzativa delle strutture.

Il dolore e l'ansia che la malattia suscita nel coniuge o nei figli, che non riconoscono più il loro parente, ed al tempo stesso, non ottengono soluzioni soddisfacenti dalla medicina, richiedono una risposta urgente.

È in quest'ottica che si inserisce il ricovero di sollie-

vo, risorsa per ridurre lo stress del caregiver ed i relativi costi diretti ed indiretti che la malattia determina (5).

I dati della letteratura ci indicano tuttavia come tale tipo di risorsa sia veramente efficace quando essa viene metabolizzata da parte dei famigliari grazie ad un supporto educativo, culturale e psicologico (6). È tuttavia importante che tale tipo di ricovero possa avvenire in ambienti modellati sulle caratteristiche o meglio sulle capacità residue di tale tipologia di malati.

L'idea di porre l'ambiente al centro del paziente, come supporto terapeutico è stata, recentemente, più volte riportata in letteratura (7-12). Tale risorsa è stata ritenuta in grado di migliorare la qualità di vita del paziente e delle famiglie e rappresenta a tutt'oggi uno dei pochi strumenti con i quali ottenere risultati realmente terapeutici per la demenza (10).

IL PROGETTO TERAPEUTICO MULTIDISCIPLINARE DELL'AMBIENTE

Sulla scorta di queste considerazioni, si è voluto progettare un ambiente che per la prima volta fosse realmente in funzione del paziente: la tesi sostenuta è che solo un progetto integrato (architettura - design - tecnologie avanzate) specifico per l'assistenza al malato di Alzheimer possa realizzare un ambiente protesico (compensare, per quanto possibile, i deficit cognitivi e funzionali e stimolare le abilità residue) e quindi terapeutico.

Si è costituita, quindi, una équipe multidisciplinare (architetto, esperto di tecnologia, geriatra, gestore) che ha valutato ogni singola soluzione progettuale senza mai perdere di vista l'obiettivo del nostro modello ambientale denominato "Progetto Arcobaleno": garantire la massima libertà nel massimo controllo con soluzioni non coercitive: un'architettura senza barriere fisiche e percettive.

IL PRIMO PROTOTIPO AMBIENTALE

L'occasione per un prototipo del modello teorico del "Progetto Arcobaleno" ci è stata offerta dal Pensionato San Giuseppe a Quattro Castella, una delle principali case di riposo della provincia di Reggio Emilia, che in fase di ristrutturazione ed ampliamento ha voluto creare un reparto protetto per migliorare la qualità di assistenza agli anziani affetti da demenza di Alzheimer.

Il progetto è stato realizzato con variante in corso d'opera degli spazi interni e la creazione di spazi esterni protetti integrati.

Avvalendoci delle più recenti acquisizioni sui deficit cognitivi e funzionali causati dalla malattia di Alzheimer, abbiamo lavorato per 3 anni al progetto del nuovo reparto, con l'obiettivo di creare uno spazio architettonico congeniale al sistema alterato della percezione visiva e sensoriale dei pazienti.

La tipologia architettonica adottata coincide con il tentativo di realizzare un ambiente familiare, a scala domestica (sembra un appartamento!) con locali differenziati e quindi facilmente identificabili (la zona pranzo è molto simile ad una cucina di casa) e di minimizzare gli spazi di distribuzione (corridoi). Il risultato è un nucleo abitativo protetto di ca 160 mq di superficie netta utile per n. 7 posti letto composto da: n. 2 camere doppie, n. 3 camere singole con relativi bagni, una zona pranzo, un soggiorno, un bagno assistito, una postazione di controllo denominata Consolle Philips (CPH), un vano tecnico, un ripostiglio ed un collegamento - barriera con il resto della struttura.

Si è cercato di valorizzare al massimo il rapporto con l'esterno attraverso ampie vetrate non solo nei locali comuni, ma anche nelle camere (dal letto è possibile vedere il giardino!).

Per offrire una maggiore libertà di movimento e dare sfogo al wandering, anche in un ambiente all'aperto, ma sempre protetto, è stato realizzato sul lato ovest un vero e proprio "Giardino Alzheimer" (9) di mq. 280 in continuità con il soggiorno (un prolungamento del percorso di deambulazione interno) e sul lato est un'area pavimentata di mq. 70 che richiama un'aia ed a cui si accede dalla zona pranzo.

Il Giardino Alzheimer non richiede spazi troppo aperti: lo spazio troppo vuoto ed eccessivamente esteso crea effetti ansiogeni, al contrario uno spazio aperto, ma ben delimitato rappresenta una soluzione equilibrata (9), per cercare di ridurre lo stress e la tendenza ad evadere, a fuggire, tipica del malato.

Crediamo che la soluzione adottata nel reparto del Pensionato San Giuseppe crei un'atmosfera piacevole ed accogliente, pur nella sua funzionale semplicità compositiva.

Tali spazi sono liberamente accessibili 24 ore su 24 (quando il clima lo consente), e sono stati studiati appositamente per le esigenze del paziente (percorso, ritmo, pavimentazione, aree di sosta, vegetazione, profumi, ortoterapia, illuminazione).

Il Giardino Alzheimer è il luogo ideale per supportare un programma terapeutico di stimolazione sensoriale completa, ma è anche luogo di relax e di libertà.

ALCUNE SOLUZIONI INNOVATIVE

Sono stati inseriti dei veri e propri prototipi di serramenti interni ed esterni, progettati nel tentativo di migliorare la qualità della vita del malato: la "Porta Alzheimer" è stata ideata e disegnata proprio pensando al comportamento del malato e presenta alcune caratteristiche innovative: consente l'accesso a spinta in entrata da entrambi i sensi per facilitarne l'uso e chiudersi automaticamente (il malato si dimentica di chiuderla!). È inoltre dotata di un oblò per facilitare il controllo limitando l'intervento assistenziale ai soli casi di effettivo bisogno. Per quanto riguarda il colore dei serramenti è stato scelto un colore solare e ben visibile, il giallo dalia.

Le finestre delle camere hanno un'ampia superficie vetrata fissa ed antinfortunistica, per avere sempre

DALLE PAROLE AI FATTI: IL "PROGETTO ARCOBALENO". UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE

la vista sul giardino, ed aperture alte, ad uso degli operatori assistenziali.

Il numero delle porte, spesso fonte di stress per il malato, sono state ridotte al minimo indispensabile. Per stimolare e facilitare l'utilizzo del bagno da parte del malato è stato eliminato l'antibagno nelle camere.

Lo spazio messo a disposizione per la costruzione del reparto era influenzato dalla necessità di inserire ex novo questo reparto in una zona di terreno prospiciente la struttura già esistente.

Per recuperare, quindi, metri quadri di superficie, utili per altre destinazioni, si dovevano realizzare soluzioni armoniche ma al tempo stesso funzionali: è stato perciò, ad es., realizzato un modello di bagno a servizio di due camere, ma ad uso esclusivo sempre di una sola camera, grazie ad una soluzione tecnologica integrata messa a punto con Philips Project.

Ulteriore soluzione innovativa è stata la composizione del servizio igienico della zona giorno con il bagno assistito in un unico ambiente.

Una particolare attenzione è stata posta sull'interior design: le camere da letto sono tutte diverse per forma, localizzazione degli arredi, colore e finiture. In nessuno degli ambienti è stata prevista la presenza degli specchi.

La scelta degli arredi ha privilegiato la funzionalità e la componibilità: componenti fissati a parete, la cui composizione può essere variata a piacimento del malato, e letto regolabile in altezza con spondine a scomparsa.

Tra le soluzioni speciali vi è stata quella di non dotare le camere di armadi, preferendo attrezzare una parete con contenitori guardaroba chiusi a chiave in un'area comune, a gestione esclusiva degli operatori.

L'USO TERAPEUTICO DEI COLORI

Lo spazio-colore è stato concepito in funzione terapeutica rispetto ai deficit cognitivi del malato.

Le pareti sono tutte bianche ed i pavimenti in tonalità neutra chiara per non assorbire e alterare la luce e per far risaltare gli arredi e gli elementi colorati.

Evidenziare, perimetrare o contrastare gli elementi

attraverso un corretto utilizzo dei colori è importante per aiutare il malato di Alzheimer a vedere meglio e ad orientarsi.

Il colore infatti nel progetto ha anche un ruolo di segnaletica passiva: per esempio, tutte le porte dei bagni sono colore "sanguigna" per distinguerle da quelle d'ingresso alle camere che hanno una finitura in betulla lucidata.

La scelta dei colori deve sempre tenere presente il tipo di luce ed il tipo di finitura delle superfici: è noto, infatti, che molti problemi comportamentali del malato di Alzheimer siano causati da un'illuminazione ambientale inadeguata ed insufficiente.

Tutti gli ambienti, per tale motivo, sono stati dotati di illuminazione ad alta resa cromatica e con una temperatura colore per ottenere un effetto naturale, mentre le finiture di pavimenti ed arredi sono opache o semi-opache per evitare riflessi e/o abbagliamenti, essendo il livello di illuminamento molto alto per esigenze specifiche di sperimentazione.

UN SISTEMA DI TECNOLOGIE AVANZATE PER STIMOLARE L'AUTONOMIA DEL PAZIENTE

Le nuove tecnologie informatiche e telematiche possono dare un grande contributo all'assistenza dell'anziano ed in particolare al malato di Alzheimer.

La tecnologia, nel nostro progetto, è stata ideata per avere il ruolo di un "assistente invisibile" (quindi non coercitivo in quanto il paziente non lo avverte), ma sempre presente 24 ore su 24: massima libertà nel massimo controllo.

L'operatore assistenziale viene allertato in qualsiasi tipo di situazione a rischio e può valutare la reale necessità di intervento diretto.

Per la sicurezza dei pazienti, infatti, in tutti gli ambienti interni (esclusi i bagni) ed esterni sono state installate telecamere a circuito chiuso in grado di funzionare anche di notte grazie ad un sistema ad infrarosso.

Dalla CPH l'operatore controllerà sui monitor tutti gli ambienti e, se necessario, potrà programmare la videoregistrazione. Il sistema prevede anche dei microfoni di ascolto in tutte le camere e nei bagni (è possibile l'utilizzo di un microtelefono su CPH, ed il dialogo con il malato tramite vivavoce).

È previsto il controllo accessi sia interni che esterni (l'ingresso al reparto è controllato con un comando dalla CPH) e tutte le segnalazioni di allarme arrivano alla CPH.

È anche da sottolineare l'alto potenziale terapeutico che tale modello tecnologico offre: il sistema di supervisione appositamente sviluppato, infatti, ci consentirà un monitoraggio continuo, necessario per la valutazione ed interpretazione delle reazioni comportamentali, degli aspetti clinici e dell'efficacia delle terapie farmacologiche.

Fanno parte del sistema anche tutta una serie di automatismi per aumentare il più possibile il livello di autonomia del malato di Alzheimer ricoverato.

Sono state previste alcune soluzioni per garantire controllo, sicurezza ed armonizzazione dell'ambiente anche in momenti critici della giornata e della notte:

1. Luci notturne: una sequenza di rilevamento segnalerà che il paziente si è alzato dal letto, è entrato in bagno; ciò attiverà un'illuminazione graduale, antiabbagliamento, che lo seguirà fino al bagno; si ripristinerà lo stato iniziale al termine dell'operazione.
2. Ingressi bagni: nei bagni con accesso da due camere, quando un paziente entrerà dalla porta della propria camera, automaticamente l'altro ingresso verrà bloccato elettronicamente ed una spia rossa sulla porta di ingresso dell'altra camera segnalerà che il bagno è occupato; se il bagno è libero entrambi gli accessi saranno sbloccati.
3. Sistema di oscuramento: comando centralizzato di oscuramento delle finestre e oscuramento automatico in base alle condizioni ambientali esterne (anemometro e cellula solare all'esterno per il rilevamento). Quando le tende esterne si abbasseranno il sistema di illuminazione Helio (Philips Lighting) ripristinerà all'interno il livello di illuminamento programmato.
4. Illuminazione esterna: gli spazi esterni sono stati dotati sia di illuminazione ambientale che sia puntuale, che si attivano al crepuscolo. Nel Giardino Alzheimer sono stati, inoltre, installati a filo della pavimentazione dei riflettori schermati in grado di creare un'immagine di bolli luminosi e, quindi, di indicare il percorso.

Durante la progettazione è stata presa in considerazione anche l'importanza per il benessere del paziente della qualità del microclima. Il reparto è dotato di impianto di riscaldamento e di ventilazione (contrasta il ristagno di odori e di umidità); inoltre, tenendo presente i sintomi dell'Alzheimer, in tutti gli ambienti la temperatura può essere programmata e personalizzata, sempre dalla CPH.

Il sistema impiantistico è stato studiato anche per supportare varie attività terapeutiche, come la musicoterapia in tutti gli ambienti del reparto e anche in giardino.

UNA LUCE FISIOLÓGICA E TERAPEUTICA PER L'ALZHEIMER

La luce, a seconda delle sue caratteristiche (forte o debole, calda o fredda, intensa o diffusa, dinamica o statica) influenza notevolmente l'organismo umano sotto vari aspetti:

1. produzione di ormoni come la melatonina ed il cortisolo, che regolano il ritmo sonno/veglia;
2. la temperatura corporea;
3. l'attività cognitiva;
4. l'umore.

Esistono una serie di ricerche effettuate in luoghi di lavoro (14) che documentano come la luce, naturale o artificiale, influenzi l'equilibrio sia fisiologico che psichico.

È quindi facile intuire come un'illuminazione non appropriata per le esigenze specifiche del malato di Alzheimer possa essere dannosa e compromettere qualsiasi intervento terapeutico.

Con tali premesse siamo arrivati all'adozione del sistema di illuminazione Helio (Philips Lighting) che costituisce la dotazione tecnologica più innovativa del reparto.

Durante il giorno verrà garantita la regolazione dei livelli di luminosità in funzione della luce esterna, mentre nelle ore notturne saranno programmate specifiche condizioni di illuminazione con accensione automatica. In entrambi i casi si è prestata la massima attenzione al fine di evitare l'abbagliamento e le riflessioni, minimizzando i contrasti luminosi. Sarà, però, possibile programmare attraverso uno

specifico software il livello di illuminamento in qualsiasi momento della giornata nei vari locali, in base alle funzioni e/o esigenze (il malato di Alzheimer ha una percezione notevolmente alterata della luminosità rispetto ai valori medi, ed alcuni disturbi comportamentali sono specificamente dovuti a questo sintomo). L'operatore potrà effettuare qualsiasi modifica con un telecomando dalla posizione in cui si trova in quell'istante.

Questo ha permesso anche di eliminare nei diversi ambienti gli interruttori, spesso fonte di stress emotivo e/o funzionale per i malati di Alzheimer.

Tale sistema di illuminazione ci consentirà, secondo la nostra ipotesi, di individuare parametri e caratteristiche del tipo di luce ottimale ed anche un eventuale ciclo *fitobiologico* (la fitobiologia si è recentemente sviluppata negli Stati Uniti) per facilitare le attività del *daily living* ed il ritmo sonno/veglia.

VANTAGGI GESTIONALI

Tutti gli impianti e i sistemi tecnologici sono centralizzati in un'unica postazione di controllo: la CPH, che può essere gestita con facilità da un operatore assistenziale.

La gestione del reparto ne trae grandi benefici:

- riduzione dei costi fissi e variabili;
- riduzione dei fattori di rischio;
- ottimizzazione del funzionamento dei vari impianti;
- programmazione impiantistica in base alle esigenze specifiche.

UNA RISORSA DA NON SPRECARRE

Tali premesse tecno-ambientali sono state, quindi, proiettate sul versante operativo. La prima considerazione che emergeva era che una risorsa di sette posti letto, con uno sforzo progettuale e tecnologico di tale portata, nel mare magnum dei problemi assistenziali potesse essere "sprecata". Per tale motivo si è pensato di indirizzare il reparto verso un'utenza che avesse la necessità di un ricovero a carattere temporaneo (ricoveri di sollievo). Tale convinzione è ulteriormente cresciuta dopo che la

sezione di Reggio Emilia dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) ha evidenziato, attraverso un questionario inviato a tutti i soci a coloro che frequentavano corsi di aggiornamento o gruppi di sostegno, la necessità di una risorsa di tale tipo (13).

SCOPO DELLA SPERIMENTAZIONE

Il progetto nasce dalla necessità di creare "qualcosa" di incisivo ma al tempo stesso innovativo per quanto riguarda gli aspetti clinico-assistenziali rivolti non solo al malato affetto da demenza, ed in particolare dalla malattia di Alzheimer ma soprattutto ai loro famigliari.

Pertanto gli obiettivi perseguiti saranno:

- la creazione di un ambiente protesico e quindi terapeutico in grado di garantire al malato, con soluzioni non coercitive, la massima libertà nel massimo controllo;
- la verifica della bontà delle soluzioni ambientali e tecnologiche progettate;
- lo sviluppo del ricovero di sollievo come reale terapia alternativa allo stress dei famigliari;
- il presidio, attraverso la valutazione e lo studio, di tutte le manifestazioni cliniche e comportamentali, sia per il paziente che per il caregiver.

Per la messa in atto scientifica ed organizzativa e per la valutazione dei risultati che verranno ad essere raccolti durante le varie fasi del progetto, è stato rivolto un invito di collaborazione alla sezione AIMA di Reggio Emilia, che ha accolto con entusiasmo ed interesse la proposta mettendo a disposizione una équipe di tecnici (assistente sociale, assistente sanitaria, geriatra, neurologo, psicologo), "legati" all'associazione.

MATERIALI E METODI

I. LA DURATA

La durata prevista del progetto, all'interno della struttura, sarà di un anno.

TIPOLOGIA DELL'UTENZA E MODALITÀ DI ACCESSO

Potranno accedere pazienti affetti da malattia di Alzheimer probabile o possibile e l'accesso al reparto avverrà su indicazione dell'Unità di Valutazione Geriatrica. I ricoveri avranno la durata minima di un mese, massima di tre mesi e potranno essere ripetibili nel corso dell'anno.

2. LA VALUTAZIONE

Il malato ed il principale caregiver saranno sottoposti a valutazione multidimensionale con uno specifico protocollo, concordato con gli esperti del gruppo tecnico della sezione AIMA di Reggio Emilia, riguardante gli aspetti cognitivi, comportamentali, funzionali. Per il rapporto ambiente-malato, è stato creato un protocollo di valutazione ambientale nei riguardi del comportamento di ogni ospite verso tutti gli spazi progettati, i materiali approntati, le tecnologie utilizzate.

Tale indagini saranno effettuate nei tempi e nei modi previsti dal protocollo. Saranno, inoltre, effettuate una serie di valutazioni a distanza, dopo la dimissione, nei tempi e nei modi previsti dal gruppo di esperti. Alla popolazione inserita nel progetto sarà affiancata (e valutata con i medesimi protocolli) una popolazione di controllo con caratteristiche simili per quanto riguarda gli indici clinici, funzionali e sociali.

3. IL PERCORSO OPERATIVO

Dopo una specifica selezione orientata sulle capacità professionali e sulle motivazioni si procederà, alla formazione del personale su temi riguardanti la natura della malattia, le tecniche assistenziali, i risvolti psicologici.

L'équipe che opererà all'interno del reparto di sette posti letto sarà, quindi, composta stabilmente dai seguenti profili professionali:

- psicologo con funzioni di somministrazione di test neuropsicologici e di scale comportamentali rivolte al paziente, con funzioni di monitoraggio e di supporto dello stress e del vissuto pato-

logico dei familiari, con funzioni di supporto nei riguardi degli operatori coinvolti nella progettazione ed attuazione dei programmi di cura ed assistenza; sarà inoltre coinvolto nella valutazione psico-attitudinali al momento della creazione del gruppo degli operatori socio-assistenziali;

- operatori socio-assistenziali con funzioni di assistenza di base, osservazione delle attività della vita quotidiana, attività socio-relazionali;

- e da un "gruppo programmato" costituito dai seguenti profili professionali:

- geriatra con funzioni di consulenza e supervisione delle procedure e dei protocolli di valutazione concordati, di valutazione clinica all'ingresso, e nei casi di necessità, di supporto nei riguardi degli operatori coinvolti nella progettazione ed attuazione dei programmi di cura ed assistenza;

- fisiatra e fisioterapista con funzioni di valutazione funzionale all'ingresso, di riabilitazione e/o riattivazione nei casi di necessità, di supporto nei riguardi degli operatori coinvolti nella progettazione ed attuazione dei programmi di cura ed assistenza;

- animatore con funzioni di progettazione di programmi di recupero e/o stimolazione di capacità residue sul versante relazionale, di supporto tecnico nei confronti degli operatori socio-assistenziali e di tutti coloro che operano sugli obiettivi individuati;

- infermiera professionale con funzioni di sorveglianza sanitaria e somministrazione delle terapie farmacologiche in corso;

- caposala a presidio dei problemi organizzativi riguardanti il reparto ed i professionisti che operano in continuità od in maniera programmata;

- architetto per la valutazione etologica del paziente nei riguardi degli ambienti progettati e delle tecnologie individuate;

- esperto economico per la valutazione dei costi diretti e/o indiretti a carico della struttura, dei caregivers.

4. "SCUOLA DI ASSISTENZA"

Sulla scorta delle informazioni raccolte (13), una delle esigenze più urgenti emerse dal familiare è rap-

presentata dalla necessità di un confronto diretto con operatori sui problemi pratici dell'assistenza. Per tale motivo si creerà all'interno del progetto uno specifico momento strutturato di ascolto-offerta tra l'équipe operante ed il familiare del pz in quel momento ricoverato, allo scopo di fornire idee e linee guida pratiche sul "modus operandi" assistenziale.

5. CONSENSO INFORMATO

Prima dell'ingresso a tutti i pazienti e/o ai familiari sarà richiesta, attraverso un "consenso informato", l'adesione a tutte le procedure operative previste dal progetto sperimentale.

RISULTATI ATTESI

Per i familiari

- Miglioramento della qualità di vita.
- Riduzione degli eventi somatici acuti relativi al distress.
- Riduzione del consumo cronico di psicofarmaci.
- Procrastinamento e/o riduzione della richiesta di istituzionalizzazione del pz.

Per il paziente

- Individuazione di fattori di rischio in grado di peggiorare il livello di non autosufficienza.
- Individuazione di patologie organiche subcliniche in grado di condizionare lo stato cognitivo.

Per l'ambiente

- Verifica della correttezza del modello teorico ambientale.
- Valutazione dell'efficacia delle tecnologie previste.

RINGRAZIAMENTI

Ringraziamo il Pensionato San Giuseppe di Quattro Castella per aver creduto nel "Progetto Arcobaleno" e aver realizzato il primo prototipo ambientale, investendo in soluzioni progettuali innovative ed inoltre, per la costante ospitalità alle numerose delegazioni di professionisti, studenti e ricercatori in visita al reparto Alzheimer.

BIBLIOGRAFIA

1. Katzam R. The prevalence and malignancy of Alzheimer's disease, a major killer. *Arch. Neurol.* 1976; 33: 217.
2. Rocca W.A. et al. Epidemiology of clinically diagnosed Alzheimer's disease. *Ann. Neurol.* 1986; 19: 415-424.
3. Del Din G., Bonati P.A., Rossi P.L., Bagnasco M., Manferrari M., Marchesi M. Demenza e consumo farmacologico: una realtà in evoluzione. In: *Controversie clinico-terapeutiche in medicina geriatrica.* 1995; atti 143-145.
4. Berg L. et al. Special Care Unit for person with dementia. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1991; 39: 1229.
5. Lawton M.P. Respite for caregivers of Alzheimer patients: research and practice. New York: Springer-Verlag. 1991.
6. Lawton M.P., Brody E.M., Saperstein A.R.: A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *The Gerontologist.* 1989; 29: 8-16.
7. Benjamin L.C., Spector J. Environments for the dementing. *Int. J. Ger. Psych.* 1990; 5: 15-24.
8. Hiatt L.G. Design of the home environment for the cognitively impaired person. In: Mace N.L. (ed.), *Dementia care.* John Hopkins UP, Baltimore, 1990.
9. Mori F., Valla P. Il Giardino Alzheimer: Manuale teorico-tecnico per la progettazione e la realizzazione di spazi verdi per anziani affetti da demenza, Provincia di Milano, 1995.
10. Bianchetti A. Lo spazio per il demente. *L'Arco di Giano.* 1993; 3: 127-135.
11. Bonati P.A., Valla P. Materials, lights, colors and spaces: a therapeutic project. 1st Bologna International meeting on Cognitive and affective disorders in the elderly 1997; abs. book, 190-192.
12. Valla P., Harrington T.L. Designing for older people with cognitive and affective disorders. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 1998; suppl. 6: 515-518.
13. Aleotti F., Bonati P.A. Caregiver e ricovero di sollievo: indagine sulla conoscenza, atteggiamenti ed aspettative in una popolazione di familiari di pazienti con demenza. *Geriatrics.* 1998; suppl. X, 4: 86-87.
14. Ceregioli P. Illuminazione e benessere. *Progettare per la sanità.* Be-ma ed., Milano, 53, settembre/ottobre 1999: pp. 58-61.