

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).

