

Gli strumenti del fisioterapista per la valutazione dell'impatto ambientale della demenza

Paola Gioia, Federica Melles, Silvia Mostioli, Mariangela Vendramin, Lorenzo Lui

Istituto Geriatrico "C. Golgi" Abbiategrasso (MI)

INTRODUZIONE

L'ambiente familiare ha un significato anche affettivo e non solo spaziale o geografico per tutte le persone; per la persona con demenza l'ambiente acquista un significato particolare poiché racchiude riferimenti, ricordi, situazioni affettive che permettono alla persona di soddisfare il proprio bisogno di appartenenza, e la necessità di non disorientarsi (Vitali e Guaita, 2000).

All'origine dei disturbi più "difficili" delle persone con demenza, quelli non cognitivi, vi sono quasi sempre degli errori di rapporto fra le capacità di risposta della persona malata e gli stimoli ambientali (Colombo et al., 1998). Se nelle fasi medio-gravi della demenza non siamo più in grado di modificare la capacità di risposta, dobbiamo recuperare e valorizzare tutte le performance modificando l'ambiente, costruendo quello che si chiama secondo Moyra Jones un "ambiente protesico" (Jones, 1996). Uno spazio che impone compiti troppo difficili porta infatti allo stress, mentre un ambiente troppo semplificato o facilitato può portare ad un eccesso di disabilità, fisica e cognitiva. Per costruire un ambiente adatto dobbiamo perciò valutare sia funzioni del malato che permettono di conoscere e interpretare i messaggi ambientali, sia la qualità dell'ambiente su cui tali facoltà si esercitano: gli strumenti di valutazione sono quindi riferiti alla persona e all'ambiente. Il risultato atteso è un miglioramento dei livelli funzionali e di iniziativa del paziente, in assenza di reazioni da stress (cioè aumento del benessere).

LA PERSONA

Il quadro clinico della demenza di Alzheimer, come per altre demenze, comporta diverse difficoltà di lettura ambientale, ciascuna delle quali ha un impatto sull'interazione uomo/ambiente:

- a) dal punto di vista cognitivo soprattutto la perdita della memoria esplicita e il mantenimento di quella implicita, nonché la perdita precoce del linguaggio e in generale della semantica;
- b) dal punto di vista sensoriale i deficit di campo visivo, di percezione della luminosità, di contrasto fra i colori, di movimento, nonché i deficit di accomodazione, si possono aggravare con le difficoltà somatognosiche, stereognosiche e prassiche. Le conseguenze ambientali sono chiare: un esempio può essere l'illuminazione in relazione ai disturbi visivi (Kosse e Gilmore, 1998) o i segnali ambientali per l'orientamento;
- c) dal punto di vista motorio le difficoltà sono tardive, almeno quelle delle prestazioni più semplici e automatiche come il cammino (Colombo et al., 2001).

LA VALUTAZIONE

La valutazione è connessa prevalentemente con gli aspetti funzionali che, tuttavia, non sono separabili da quelli sensoriali, cognitivi e comportamentali, valutati con tutta l'équipe di lavoro, che va intesa in modo assolutamente ampio, comprendendo in essa i familiari.

ASPETTI CLINICO-ASSISTENZIALI

- a) Gli strumenti cognitivi di valutazione sono sia quelli classici della valutazione neuropsicologica – dal MMSE (Folstein et al., 1975) al MODA (Cossa et al., 1999) – sia quelli più informali, ma essenziali, della conoscenza del comportamento spontaneo del soggetto. Da non sottovalutare l'importanza della valutazione della percezione dello schema corporeo, per le conseguenze sui programmi di stimolo della propriocettività.
- b) La valutazione sensoriale incontra molti ostacoli nella non collaborazione del paziente per cui dobbiamo avere capacità interpretative sul comportamento spontaneo laddove gli esami specialistici non ci aiutino. In questo, la conoscenza di disturbi più comuni e diffusi ci può aiutare. Maggiori dubbi vi sono sull'udito, che sembra perda soprattutto direzionalità, mentre sappiamo che in tutti gli anziani si tende a perdere la chiarezza di percezione dei toni acuti o dei suoni troppo ravvicinati.
- c) La valutazione degli aspetti motori deve tener conto della "qualità" del cammino e dell'equilibrio, usando le scale semiquantitative molto diffuse e semplici come il Tinetti Balance and Gait (Tinetti, 1986). Nella valutazione della dipendenza nelle attività della vita quotidiana le scale più usate sono: indice ADL di Katz (Katz, 1963) e indice di Barthel (Shah e Vanclay, 1989). Le attività strumentali, presenti nelle fasi iniziali della demenza hanno meno significato nella fase medio-grave: molto usate le IADL di Lawton (Lawton e Brody, 1969).
- d) La valutazione dei sintomi non cognitivi e psichico-comportamentali costituisce un indicatore indiretto molto utile per valutare gli effetti del nostro intervento sulla qualità di vita della persona. Se l'intervento è ben fatto il risultato è una diminuzione di intensità e frequenza di questi disturbi, senza aumento di terapie sedative. Lo strumento oggi più usato è il Neuro-Psychiatric Inventory di Cummings, validato in italiano (Binetti et al., 1995), che permette una traduzione quantitativa del disturbo comportamentale; nella versione "NPI - stress" è associata ad ogni disturbo anche la rilevazione del livello di stress del caregiver. La diminuzione dello stress del caregiver è un altro importante outcome dell'intervento ambientale, che può essere misurato anche in modo indipendente, ad esempio con la Relative's Stress Scale di Greene (Greene et al., 1982).

Inoltre, è di grande utilità la versione "narrativa" della giornata del malato e di chi lo cura, l'analisi del diario che ci aiuta a capire i tempi e i ritmi del malato, la collocazione temporale oltre che geografica di determinati adattamenti ambientali (per es.: illuminazione notturna e di che livello; quali percorsi facilitare o nascondere in differenti momenti della giornata).

Vengono poi valutate le attività terziarie o "avanzate", attraverso una scheda redatta dai familiari che raccoglie la biografia della persona al fine di conoscerla meglio attraverso attività significative (passatempi, relazioni sociali, lavori) e che quindi consente di avere informazioni sulle attività gradite dal malato.

LA VALUTAZIONE AMBIENTALE

Gli strumenti del fisioterapista per la valutazione dell'ambiente in cui vive la persona con demenza, sono in funzione degli obiettivi che ci si prefigge sul malato e su chi lo assiste.

Una volta valutata la persona ci si chiede se l'ambiente sia funzionale alle competenze, ed anche alla disponibilità della famiglia a modificarlo, dal momento che gli oggetti non hanno un significato affettivo solo per il malato (che può perderne la cognizione), ma anche per chi gli sta vicino. Per alcune persone la casa è vissuta come una parte del proprio corpo, e certe modifiche sono vissute come amputazioni.

Analizzando quindi ogni spazio vitale dobbiamo aver presente il contesto, cercando però di mettere al primo posto quel malato con la sua malattia, la sua storia, le sue capacità/incapacità, i suoi desideri/piaceri e, soprattutto, la possibilità residua di esercitare la sua volontà.

Analiticamente:

- *La sicurezza*: ad un aumento di sicurezza ambientale corrisponde un aumento dello spazio di libertà del malato e una minore necessità di sorveglianza o contenimento.
- *L'accessibilità e la mobilità* (barriere interne ed esterne all'abitazione): bisogna valutare non solo le "barriere" tradizionali, ma anche il significato di spazi e ambienti chiusi: dove tenere aperte e dove chiuse le porte, ad esempio, o addirittura dove mascherarle. In altri luoghi sono utili segnali "facilitanti": ad esempio, vasi di fiori e piante vicino all'uscita per il giardino.

- *La chiarezza e la funzionalità*: è necessario evitare messaggi ambientali ambigui per non scatenare disturbi comportamentali: l'ambiente deve suggerire la funzione. Evitare i messaggi ambientali ambigui è fondamentale per non favorire comportamenti sociali disturbanti (una sala visita asettica, piastrellata e bianca, può suggerire l'aspetto di un bagno, con le conseguenze facilmente immaginabili). Così vale per i colori: sapendo che vi è una precoce perdita della visione dei contrasti, vanno evitati colori che possano essere fattori di confusione per il malato; oppure disegni o poster che possano essere fonti di paura o di allucinazioni.
- *Familiarità e personalizzazione*: riferite al tempo (storia) in cui il malato si riconosce. È importante che i messaggi infrastrutturali che inseriamo, per personalizzare una stanza di residenza o uno spazio della casa, siano testati con la persona, per verificare la sua capacità di riconoscerlo (ad esempio la propria fotografia vicino alla porta della stanza: se il paziente sta facendo un "viaggio nel tempo" e pensa di avere 40 anni, non riconoscerà una foto dove ne ha ottanta!).
- *Flessibilità ed elasticità*: il malato muta nel tempo e più le soluzioni sono compensatorie rispetto alla gravità e alle perdite subite, più la persona troverà un ambiente sempre adatto a lui. Una soluzione che poteva essere considerata ideale dopo poche settimane, può essere in un altro momento del tutto inadatta. 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 (pensate a come muta la stanza di un bimbo che cresce).
- *Comfort*: l'obiettivo della protesì 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.
- 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, modificazioni stagionali).

CONCLUSIONE

La valutazione non è fine a se stessa, ma un modo per migliorare la vita del malato e di chi lo cura.

Alla valutazione deve quindi seguire un intervento di miglìoria, i cui effetti possono essere a loro volta rivalutati.

Quindi le modifiche ambientali proposte dovranno essere:

- personalizzate, adeguate alla "signora Maria": non esistono protesi preconfezionate, ma tutto va personalizzato;
- semplici, perché più facili da capire e anche da attuare, oltre che meno costose;
- flessibili, adattabili, per i motivi già detti di continuo mutamento del quadro clinico;
- condivisibili, da coloro che vivono con il malato, anche per il rispetto dei significati affettivi e storici, spesso condivisi profondamente da chi deve usare lo stesso spazio di vita;
- affidabili, sicure: senza esagerare i timori, spesso immotivati (non abbiamo mai proibito di usare il coltello a chi ne è capace), ogni elemento che non comporta, nel suo uso la sorveglianza diretta del caregiver può essere un'occasione di autointrattenimento che "libera" sia il tempo del malato che di chi lo assiste (su questo ci sono anche interessanti esercizi di tecnologia applicata, di interazione con il computer) (Colombo, 2000).

Per poter attuare questo progetto, per riuscire a "sistemare un ambiente" a misura del malato, e di chi convive con lui, bisogna aver presente quindi che gli obiettivi non sono solo da raggiungere per il malato, ma anche per i caregiver:

- ritorno informativo ed educativo circa le competenze del malato;
- valutazione della necessità di controllo del malato e delle reali possibilità di passaggio dal controllo alla supervisione (riduzione dello stress per chi assiste e promozione dell'autodeterminazione);
- riorganizzazione in funzione sostitutiva rispetto alle abilità perdute e facilitante rispetto a quelle mantenute.

Questa dimensione condivisa ed "educativa" all'uso proprio dell'ambiente, che coinvolge la famiglia nel progetto di cura, è l'atto finale di un percorso che, se è rivolto principalmente all'ambiente, trova il suo significato solo nella vicinanza professionale ed affetti-

ASPETTI CLINICO-ASSISTENZIALI

va con le persone che vivono le conseguenze della malattia. Nel momento in cui entriamo in un ambiente di vita a valutare e a suggerire, dobbiamo avere anche la consapevolezza che entriamo a far parte di un flusso affettivo, cui non possiamo e non dobbiamo rimanere indifferenti come freddi osservatori. In questo non vi deve essere alcuna differenza di stile di intervento fra setting domiciliare o istituzionale. In modo significativo, nella prima pagina delle "linee guida" del nostro istituto (Trabucchi et al., 1998) c'è scritta una frase, dettata da un malato residente in RSA: "Non sono io che vivo dove tu lavori, sei tu che lavori dove io vivo".

BIBLIOGRAFIA

- Binetti G., Magni E., Rozzini L., Trabucchi M., Cummings I.L. *Neuropsychiatric Inventory: validazione italiana di una scala per la valutazione psicopatologica della demenza*, *Giorn. Gerontol.* 43: 864 - 865, 1995.
- Colombo M., Vitali S., Molla G., Gioia P., Milani M. *The home environment modification program in the care of demented elderly: some examples*, *Archives of Gerontology and Geriatrics*, (supplement 6): 83-90, 1998.
- Colombo M., *I vantaggi per l'utente perno di valutazione delle nuove tecnologie*, *De Sanitate*; 3 (n14): 22-27, 2000.
- Colombo M., Vitali S., Cairati M., Perelli Cippo R., Bessi O., Gioia P., Guaita A. *Wanderers: features, findings, issues*, *Arch. Gerontol Geriatr*; suppl. 7: 99 - 106, 2001.
- Cossa F.M., Sala S.D., Musicò M., Spinnler H., Ubezio M.C. *The Milan Overall Dementia Assessment and the mini-mental state examination compared: an epidemiological investigation of dementia*, *Eur. J. Neurol.*; 6:289-94, 1999.
- Folstein M.F., Folstein S.E., Mc Hugh P.R. *Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive of patients for the clinician*, *J. Psychiat. Res.*; 12: 189-198, 1975.
- Greene J.G., Smith R., Gardiner M., Timbury G.C. *Measuring Behavioural Disturbance of Elderly Demented Patients in the Community and Its Effects on Relatives: a Factor Analytic Study*, *Age and Ageing*; 11:121-126, 1982.
- Jones M. *GentleCare: changing the experience of Alzheimer's disease in a positive way*, *Moyra Jones Resources*, Burnaby, B.C., Canada, 1996.
- Katz S., Ford A.B., Moskowitz R.W., Jackson B.A., Jaffe M.W. *Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function*, *JAMA*; 185: 914-919, 1963.
- Koss E., Gilmore G.C. *Environmental interventions and functional ability of AD patients*. In: Vellas B., Fitten J., Frisoni G. *Research and practice in Alzheimer's disease 1998*, Serdi, Paris; Spring P.C. New York; 185-192, 1998.
- Lawton M.P., Brody E.M. *Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living*, *Gerontologist*; 9:179-186, 1969.
- Nolan B.A.D., Mathew R.M., Harrison M. *Using external memory aids to increase room finding by older adults with dementia*, *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias*; 16:251-54, 2001.
- Shah S., Vanclay F. *Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation*, *J. Clin. Epidemiol.*; 42: 703-709, 1989.
- Tinetti M. *Performance-oriented assessment of mobility problems in elderly patient*, *J. Am. Geriatr. Soc.*; 34: 119-136, 1986.
- Trabucchi M., Casale G., Bonaccorso O., Guaita A., *Assistenza e riabilitazione geriatrica: linee guida per Istituti di Riabilitazione, Residenze Sanitarie Assistenziali, Day Hospital*, Franco Angeli, Milano 1998.
- Vitali S., Guaita A. *Il significato dell'ambiente protesico nella cura della persona con demenza in fase severa*, *Dementia Update*; (7): 24-29, 2000.