

GIANLUCA DARVO

e-mail_ gianluca.darvo@unifi.it

Università degli Studi di Firenze

DIDA - Dipartimento di Architettura

Via della Mattonaia, 8 - 50121 Firenze

Tutti i diritti riservati – 2018



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE

DOTTORATO DI RICERCA IN ARCHITETTURA
Curriculum in Tecnologie dell'Architettura

CICLO XXX

COORDINATORE Prof. Giuseppe De Luca

TITOLO

**CDA: Centri Diurni Adeguati, Abilitanti, Amichevoli.
Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.**

Settore Scientifico Disciplinare ICAR / 12

Dottorando

Dott. Gianluca Darvo

Tutore

Prof.ssa Alessandra Cucurnia

Coordinatore

Prof. Giuseppe De Luca

Anni 2014 / 2017

SINTESI

Quadro di riferimento

Alla luce del progressivo invecchiamento della popolazione, dell'incremento delle malattie croniche e degenerative e del cambiamento demografico che sta modificando l'assetto dei nuclei familiari, il sistema socio-sanitario e la rete dei luoghi per la cura non sempre riescono a fornire risposte efficaci.

A questo proposito, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sottolinea come il rapido aumento dei casi di demenza nella popolazione mondiale rappresenti una priorità di salute pubblica: nel mondo le persone affette da demenza sono 47 milioni, con 9,9 milioni di nuovi casi ogni anno e si prevede che nel 2050 questo dato possa triplicare, arrivando a 132 milioni. Per questo, l'OMS raccomanda di investire nei sistemi sanitari e sociali per migliorare l'assistenza e i servizi per i pazienti e i loro familiari.

A livello internazionale molti Stati stanno promuovendo politiche sanitarie finalizzate al rinnovamento della rete dei servizi per la demenza, anche attraverso lo sviluppo di approcci e progetti innovativi; nel contesto nazionale, la recente pubblicazione del primo Piano Nazionale Demenze (2014) dimostra l'attenzione delle istituzioni nei confronti del problema, sebbene l'applicazione concreta del Piano nelle varie Regioni sia ancora disomogenea.

Tuttavia, in considerazione della dimensione epidemiologica del fenomeno e del carico economico indotto sui servizi socio-sanitari, le politiche regionali non potranno ulteriormente rimandare l'attuazione di strategie efficaci e sostenibili per potenziare, integrare e rivedere l'attuale rete dei servizi.

La ricerca, in questo scenario di tipo evolutivo, ha come specifico settore di indagine quello delle architetture e degli spazi dedicati all'assistenza e all'accoglienza delle persone affette da demenza.

Problema scientifico

Tra le varie problematiche che la demenza genera, la presenza dei disturbi del comportamento - come evidenziato in più occasioni da numerosi studi internazionali - rappresenta l'elemento di maggior criticità sia in termini di qualità della vita della persona affetta sia relativamente al carico assistenziale che tale patologia induce sul familiare e sul *caregiver*. Questo inoltre provoca un progressivo incremento di richieste inappropriate di istituzionalizzazione dell'ammalato, generando disfunzioni nella gestione economica e sociale delle prestazioni sanitarie.

Nell'ambito dei servizi della rete, attualmente il Centro Diurno rappresenta la struttura deputata al trattamento e alla gestione del disturbo del comportamento, finalizzato a ritardarne il più possibile l'istituzionalizzazione.

Ricerche internazionali evidenziano come le connotazioni ambientali e spaziali abbiano diretta influenza sul comportamento e sul benessere delle persone con demenza. Pertanto, analizzare e valutare la correlazione che si instaura tra caratteristiche dello spazio delle architetture per la

demenza e comportamento dei pazienti è fondamentale per migliorare la qualità della vita delle persone e contrastare ulteriori determinanti di insorgenza sintomi comportamentali.

Anche nell'ambito del processo di riorganizzazione dei servizi in atto a livello centrale e regionale, risulta indispensabile predisporre strumenti di rilevazione e valutazione delle caratteristiche ambientali e spaziali che impattano positivamente e negativamente sulla persona con demenza.

Obiettivo

L'obiettivo generale della ricerca è acquisire e diffondere informazioni utili a migliorare la fruizione dello spazio da parte delle persone con demenza attraverso l'indagine degli effetti che le caratteristiche connotanti l'ambiente costruito determinano sul loro benessere.

Obiettivo specifico è valutare se e in quale misura alcune caratteristiche ambientali e spaziali contribuiscano a migliorare la qualità di vita di tali individui e, conseguentemente, ridurre il carico di lavoro dei *caregiver* professionali e informali.

Solo attraverso la conoscenza, l'analisi e la gerarchizzazione dell'impatto di tali caratteristiche è possibile orientare le scelte verso interventi spaziali prioritari ed efficaci.

Parte prima: fase istruttoria

La fase istruttoria prevede lo svolgimento di alcune attività di ricognizione finalizzate a inquadrare il tema di indagine relativamente a cinque aspetti:

- la patologia, rispetto alla rilevanza del fenomeno a livello globale e all'efficacia dei trattamenti farmacologici e psico-sociali disponibili e attuati;
- i servizi per la presa in carico della persona malata e della sua famiglia, in termini di politiche, reti, strutture;
- le architetture per la demenza sia in ambito italiano, con riferimento alla regolamentazione normativa nazionale, alla copertura territoriale, sia all'estero, selezionando esempi rilevanti per qualità e innovazione;
- la ricerca sulle relazioni tra spazio e persona con demenza, sia nell'ambito delle neuroscienze che in quello della psicologia clinica e ambientale;
- gli strumenti per la progettazione e valutazione, linee guida, buone pratiche e tecniche di valutazione dello spazio costruito.

La costruzione dello stato dell'arte ha consentito di individuare gli elementi sui quali focalizzare l'attenzione per lo sviluppo della successiva fase analitica. Da una parte emerge con chiarezza che il disturbo del comportamento rappresenta il principale elemento di criticità per la persona e per la gestione della malattia e che la struttura deputata al trattamento e alla gestione dei sintomi comportamentali è il Centro Diurno; dall'altra, risulta evidente che lo spazio gioca un ruolo chiave nel miglioramento del benessere e del comportamento.

Parte seconda: fase di analisi

La fase di analisi ha previsto lo svolgimento di indagini di tipo indiretto e di attività dirette di rilevazione sul campo.

Le indagini indirette sono state finalizzate all'esame e sistematizzazione delle informazioni acquisite mediante l'analisi del quadro normativo nazionale di tipo autorizzativo e lo studio della letteratura scientifica (studi scientifici, ricerche, linee guida, linee di indirizzo, buone prassi).

La lettura critica delle prescrizioni del sistema autorizzativo nazionale ha consentito di costruire la matrice delle unità spaziali minime richieste dai Requisiti Strutturali delle normative regionali, allo scopo di prefigurare il programma edilizio di un Centro Diurno ideale, da assumere come riferimento nello strumento di valutazione.

L'analisi degli studi scientifici di settore ha permesso di elaborare la matrice relazionale inerente il rapporto caratteristiche dello spazio/ricadute sulla persona con demenza che associa gli effetti di ciascuna categoria spaziale (Contesto e layout; Attributi ambientali; *Ambience*; Orientamento; Tecnologie e domotica) ai corrispondenti ambiti di ricaduta, (Aspetti comportamentali, Aspetti cognitivi, Aspetti funzionali, Abilità sociali, Benessere, Orientamento, *Care outcomes*).

Questo ha consentito di individuare i fattori rispetto ai quali la comunità scientifica ha raggiunto una sostanziale convergenza, quelli sui quali esistono conflitti e quelli relativi ad aspetti ancora da approfondire.

I fattori di non convergenza sono stati sviscerati nell'ambito delle indagini dirette, condotte, con il supporto di un team multidisciplinare con l'obiettivo di integrare competenze nel settore tecnologico e architettonico con competenze in quello medico-assistenziale.

Gli esiti delle analisi indirette sulla pratica operativa di assistenza, cura e gestione della persona nel Centro Diurno, sono stati validati mediante sperimentazione su due casi campione, uno italiano e uno estero e interviste a professionisti esperti.

I risultati conseguiti hanno contribuito a completare la matrice risolvendo i dubbi riscontrati in letteratura.

Un sistema di pesatura degli ambiti di ricaduta, elaborato con il supporto di un team multidisciplinare di esperti, ha consentito di individuare gli aspetti maggiormente determinanti rispetto al livello di qualità dello spazio percepito.

I contenuti della matrice, gerarchizzati e tradotti in *item*, hanno costituito la base per la messa a punto dello strumento di analisi e valutazione della qualità dello spazio.

Parte terza: fase propositiva

Lo strumento si compone di un manuale di utilizzo, una scheda anagrafica e 15 schede di valutazione per ciascun spazio a uso dell'ospite di un Centro Diurno ideale identificato in fase analitica. Queste ultime restituiscono, sotto forma di checklist, *item* affermativi a risposta binaria (si/no) che rappresentano i contenuti della matrice articolati nelle categorie spaziali definite.

Gli *item* sono specificati con ulteriori informazioni che precisano gli obiettivi sottesi, forniscono esempi e suggeriscono prassi operative.

Si presentano distinti per grado di rilevanza in prescrittivi e raccomandativi, al rilevatore non è visibile il peso corrispondente che verrà attribuito successivamente dal tecnico nella formalizzazione degli esiti.

Sono prescrittivi gli *item* che derivano dai risultati di ricerche scientifiche; sono raccomandativi quelli che provengono da linee guida, documenti di indirizzo e buone prassi diffuse e condivise.

Il procedimento è stato testato su un caso studio per verificarne operatività, completezza ed efficacia e per validare il sistema di pesatura adottato.

Risultati

Il prodotto della ricerca è uno strumento di valutazione preliminare delle caratteristiche ambientali e spaziali di Centri Diurni persone con demenza, in base al loro grado di interferenza con benessere e qualità della vita.

Oltre a rappresentare un valido supporto per i gestori che potranno orientare consapevolmente gli interventi da attuare, il prodotto contribuisce a migliorare la percezione dello spazio da parte degli ospiti, promuovendo l'eccellenza delle strutture deputate alla loro accoglienza e cura.

L'approccio integrato di competenze e strumenti provenienti da ambiti multidisciplinare, utilizzato nella ricerca, ha rappresentato di per sé un fattore rilevante sia ai fini della messa a punto di strumenti e metodologie di indagine condivise, sia rispetto alla contaminazione e al trasferimento delle conoscenze.

Destinatari e sviluppi futuri

Destinatari privilegiati della ricerca sono gli enti e i soggetti coinvolti nelle fasi di gestione e ristrutturazione dei Centri Diurni.

Potranno inoltre usufruirne progettisti e ricercatori specializzati nel settore, nonché enti coinvolti nella programmazione e riorganizzazione della rete delle architetture per la demenza (Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute, Regioni, Enti Locali), con particolare riferimento all'implementazione dei requisiti minimi di autorizzazione all'esercizio e alla predisposizione di documenti raccomandativi quali Linee di Indirizzo.

Beneficeranno direttamente dei risultati dell'applicazione gli ospiti dei Centri Diurni, che potranno sperimentare nuove modalità di fruizione dello spazio, e i *caregiver* professionali e familiari, che verificheranno gli impatti positivi sul benessere psicologico e lavorativo derivanti dalle trasformazioni.

Con l'obiettivo di massimizzarne diffusione, operatività e facilità di utilizzo, e configurarlo quale vero e proprio strumento di valutazione, in una fase successiva, il prodotto della tesi dovrà essere trasferito su piattaforma informatizzata (portale o applicazione), in grado di restituire punteggi ed evidenziare le aree maggiormente critiche in maniera automatica. La piattaforma digitale ne agevolerebbe altresì l'implementazione mediante l'inserimento di ulteriori informazioni acquisite in nuove rilevazioni sul campo o derivanti da successive ricerche scientifiche.

L'impiego potrebbe infine essere esteso a ulteriori servizi della rete destinati ad accogliere persone con demenza, allo scopo di elaborare strumenti ad hoc di analisi e valutazione.

RINGRAZIAMENTI

In ricordo del prof. Romano Del Nord, che ringrazio per il tempo, la passione e la profonda esperienza con la quale ha saputo guidarmi in questo percorso di ricerca.

Ringrazio la prof.ssa Alessandra Cucurnia, per la disponibilità e il costante supporto.

Ringrazio tutti coloro che hanno contribuito allo sviluppo di questo lavoro: Nicola Vanacore (Istituto Superiore di Sanità), Manuela Berardinelli (Alzheimer Uniti Italia Onlus), Elena Razzi e David Simoni (Associazione Italiana Psicogeriatra).

Un ringraziamento a tutti gli ospiti e gli operatori dei due Centri Diurni oggetto di studio, in particolare a Emilio Devrel della Fondazione Tusculum e a Fabiola Pacassoni del Centro Diurno Margherita.

Infine, ringrazio tutti i ricercatori del gruppo nazionale sui "Centri Diurni Alzheimer", diretto dal prof. Giulio Masotti, per il costante scambio di informazioni e idee durante le giornate di studio e i convegni annuali.

SOMMARIO

SINTESI	I
RINGRAZIAMENTI	V
I. PARTE PRIMA: FASE ISTRUTTORIA	1
Introduzione	2
I.1 La patologia	3
I.1.1 Aspetti epidemiologici e dati statistici	3
I.1.1.1 Dimensione del fenomeno e trend evolutivi	3
I.1.1.2 Profilo socio-demografico	6
I.1.2 Principali caratteristiche della patologia	7
I.1.2.1 Le diverse forme di demenza	9
I.1.2.2 I disturbi cognitivi e funzionali	11
I.1.2.3 I disturbi psicologici e comportamentali	12
I.1.2.4 Le sindromi geriatriche	15
I.1.2.5 Il benessere percepito e la qualità di vita	17
I.1.3 Strumenti di valutazione neuropsicologici	18
I.1.3.1 Funzioni cognitive	19
I.1.3.2 Valutazione dello stato funzionale	20
I.1.3.3 Sintomi comportamentali	22
I.1.3.4 <i>Burden del caregiver</i>	24
I.1.3.5 Valutazione complessiva	24
I.1.3.6 Limiti e opportunità	25
I.1.4 Trattamenti	25
I.1.4.1 Terapie farmacologiche	25
I.1.4.2 Interventi psico-sociali	27
I.1.4.3 Approcci globali per la cura	30
I.2 I servizi	35
I.2.1 Politiche sanitarie e sociali	35
I.2.1.1 Situazione internazionale	36
I.2.1.2 Situazione nazionale	37
I.2.2 Rete dei servizi	39
I.2.2.1 Assistenza formale	40
I.2.2.2 Assistenza informale	41
I.3 Le architetture	44
I.3.1 Le strutture italiane	44
I.3.1.1 I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)	44
I.3.1.2 I Centri Diurni	45
I.3.1.3 Le strutture residenziali	47
I.3.1.4 I percorsi ospedalieri	48

I.3.2 La copertura territoriale	48
I.3.3 Innovazioni nelle architetture e nei servizi	51
I.3.3.1 Il panorama internazionale	52
I.3.3.2 Il contesto italiano	54
I.4 Lo spazio e la persona	56
I.4.1 La percezione dell'ambiente	56
I.4.1.1 Neuroscienze e architettura: la neuroarchitettura	56
I.4.1.2 Applicazioni al campo degli spazi per la demenza	58
I.4.1.3 L' <i>Evidence Based Design Approach</i>	59
I.4.2 Relazione ambiente / persona: evidenze scientifiche	60
I.4.3 Aspetti caratteristici dello spazio	62
I.4.1.1 Esigenze delle persone con demenza	62
I.4.1.2 Esigenze dei <i>caregiver</i>	66
I.4.1.3 Caratteristiche del <i>dementia-friendly environment</i>	67
I.5 Progettazione e valutazione	69
I.5.1 Linee guida	69
I.5.1.1 Contesto nazionale	69
I.5.1.2 Contesto internazionale	70
I.5.2 Strumenti di valutazione dello spazio	74
I.5.2.1 Esempi nazionali	74
I.5.2.2 Esempi internazionali	75
I.6 Considerazioni conclusive	82
II. PARTE SECONDA: FASE ANALITICA	85
Introduzione	86
II.1 Le indagini indirette: Centri Diurni	87
II.1.1 Obiettivo	87
II.1.2 Requisiti minimi strutturali	87
II.1.2.1 I sistemi normativi regionali	87
II.1.2.2 Matrice delle unità spaziali	88
II.1.3 Gli spazi del Centro Diurno per persone con demenza	90
II.2 Le indagini indirette: studi scientifici	92
II.2.1 Obiettivo	92
II.2.2 Rapporto tra spazio e persona	92
II.1.3.1 Categorie spaziali, ambientali e tecnologiche	95
II.1.3.2 Ricadute sulla persona	96
II.1.3.3 Categorie spaziali e ambiti di ricaduta	97
II.1.3.4 Matrice relazionale del rapporto spazio / persona	134
II.2.3 Risultati	134
II.3 Le indagini dirette	137
II.3.1 Obiettivo	137
II.3.2 Impostazione metodologica	137

CDA: Centri Diurni Adeguali, Abilitanti, Amichevoli.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.

II.3.2.1 Strumenti di indagine: <i>focus group</i> e interviste.....	137
II.3.2.2 Selezione dei casi campione	138
II.3.2.3 Selezione degli esperti.....	142
II.3.3 Sintesi delle indagini	142
II.3.3.1 <i>Focus group</i>	142
II.3.3.2 Interviste semi-strutturate	144
II.3.4 Risultati	147
II.4 Connotazione dei Centri Diurni	151
II.4.1 Caratteristiche, spaziali, ambientali e tecnologiche.....	151
II.4.2 Rilevanza sugli ambiti di ricaduta	154
II.5 Considerazioni conclusive	157
III. PARTE TERZA: FASE PROPOSITIVA	159
Introduzione.....	160
III.1 Stesura dello strumento	161
III.1.1 Lo strumento	161
III.1.2 Verifica.....	162
III.1.2.1 Fase di sperimentazione operativa	162
III.1.2.2 Esito della simulazione	164
III.1.2.3 Criticità e punti di forza	165
III.1.3 Integrazioni e calibratura	165
III.2 Lo strumento di valutazione: Centri Diurni “Adeguati”, “Abilitanti” e “Amichevoli”	167
III.3 Considerazioni Conclusive.....	276
BIBLIOGRAFIA	278
SITOGRAFIA	291
ABBREVIAZIONI	292
APPENDICE A.01_ MATRICE DELLE UNITÀ SPAZIALI DEL CENTRO DIURNO	295
APPENDICE A.02_ TABELLA DI SISTEMATIZZAZIONE DEGLI ESITI DELL'ANALISI	297
APPENDICE A.03_ MATRICE RELAZIONALE SPAZIO / PERSONA CON DEMENZA	325

I.

PARTE PRIMA:
FASE ISTRUTTORIA



Introduzione

Obiettivo della parte istruttoria è conoscere la patologia, sia dal punto di vista dei servizi a supporto che da quello degli effetti che determina sulla persona.

Il primo aspetto, connesso con la dimensione che il fenomeno e i trend evolutivi stanno assumendo a livello internazionale, consente di individuare le strategie attuate, programmate e il relativo livello di priorità in termini di politiche sanitarie per rispondere in maniera adeguata alle esigenze dei diversi profili di utenza coinvolti. Uno degli obiettivi intermedi della ricerca è conoscere le attuali risposte sia di tipo medico, in termini di efficacia di terapie e trattamenti disponibili, che di tipo socio-assistenziale, in relazione a presenza, diffusione e adeguatezza di reti, servizi e strutture per la presa in carico e la cura.

Il secondo aspetto, che riguarda le dinamiche evolutive e i sintomi della malattia, è strumentale a comprendere come si modificano percezione e modalità di interazione con gli altri e con l'ambiente, per poter definire in che modo lo spazio possa contribuire a migliorare la qualità di vita.

In questa sede viene fotografato lo stato delle conoscenze derivanti dal campo della ricerca e dai sistemi di regolamentazioni, linee di indirizzo, buone prassi e strumenti a supporto della progettazione e della valutazione dello spazio.

I.1

LA PATOLOGIA

I.1.1 Aspetti epidemiologici e dati statistici

L'incremento della qualità di vita e i progressi in campo medico hanno determinato un significativo innalzamento dell'età media che, se nei primi del '900 si attestava sui 43 anni per entrambi i sessi, nel 2010 raggiunge i 79 anni per gli uomini e gli 84 per le donne. Tale fenomeno, sintomo appunto di un generale miglioramento dello stato di salute, è in costante evoluzione; nell'ultimo decennio infatti ambedue i generi hanno visto aumentare ulteriormente l'aspettativa di vita, 1 anno le donne e 1,5 anni gli uomini.

L'Italia con 82,8 anni si classifica al quarto posto nei Paesi OCSE¹ anche se la previsione in buona salute si ferma a 65; all'invecchiamento infatti si associa l'insorgenza di malattie cronicodegenerative.

Fra queste patologie, la demenza colpisce a livello mondiale circa il 6,4% della popolazione ultra65enne e si stima possa costituire entro il 2030 la sesta causa di morte dei paesi economicamente più ricchi (Mathers et al., 2006).

Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)² nel mondo le persone affette da demenza sono 47 milioni, con 9,9 milioni di nuovi casi ogni anno: questo significa che ogni 3 secondi in qualche parte del mondo una persona si ammala di demenza³.

Sulla base delle previsioni di evoluzione, l'OMS prevede che la prevalenza raggiungerà circa 75 milioni nel 2030 e triplicherà quasi nel 2050, arrivando a 132 milioni.

Come riportato dall'Istituto Superiore di Sanità, in Italia, il numero di persone affette da demenza è stimato in oltre un milione, di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer. La dimensione globale del fenomeno è però molto più ampia e comprende anche le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari⁴ che sono circa 3 milioni.

I.1.1.1 Dimensione del fenomeno e trend evolutivi

Nella definizione fornita dall'OMS la demenza è «*a syndrome – usually of a chronic or progressive nature – in which there is deterioration in cognitive function (i.e. the ability to process thought)*

¹ OCSE: Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economic.

² Definizione da <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>, consultato nel Luglio 2016.

³ Da <https://www.alz.co.uk/about-dementia>.

⁴ Dati da <http://www.iss.it/demenze/index.php?lang=1&tipo=17>, consultato nel Luglio 2016.

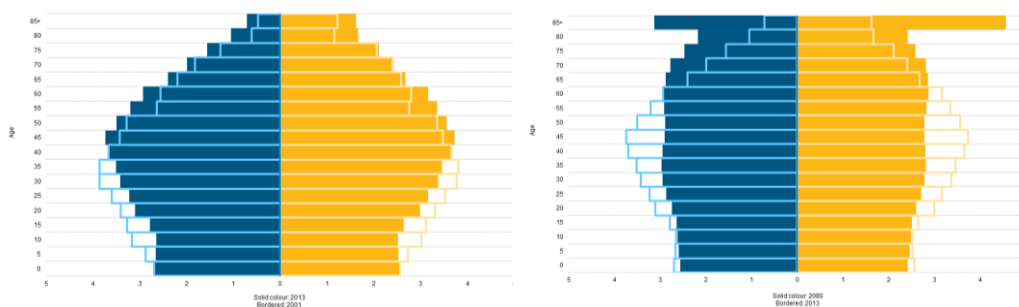
*beyond what might be expected from normal ageing. It affects memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language, and judgement. Consciousness is not affected. The impairment in cognitive function is commonly accompanied, and occasionally preceded, by deterioration in emotional control, social behaviour, or motivation*⁵». La caratteristica prevalente della patologia è la complessità del quadro clinico della persona affetta, determinata dall'interazione fra problemi cognitivi, disturbi psichiatrici e comportamentali, nell'ambito di una più generale situazione di comorbidità⁶. Nonostante la forma più diffusa e conosciuta sia la demenza di Alzheimer, esistono numerose tipologie di demenza che, sebbene presentino differenze anche sostanziali nei sintomi e nell'evoluzione, ricadono tutte nella famiglia delle demenze neurodegenerative. L'elevata variabilità dei sintomi, spesso comporta ritardi nella formulazione della diagnosi e nella conseguente attuazione delle soluzioni terapeutiche, comportamentali e farmacologiche finalizzate a ritardarne l'evoluzione e limitarne i sintomi.

L'incremento dell'età è considerato il maggiore fattore di rischio. Si tratta di una tendenza che ebbe origine alcuni decenni fa in Europa e che, secondo una recente *Review* (Sosa-Oriz et al., 2012), tenderà a crescere nei prossimi 30 anni.

Il progressivo invecchiamento della popolazione è legato a due diversi fenomeni concomitanti:

- l'aumento della longevità, definito "*ageing at the top of the population pyramid*" (invecchiamento all'apice della piramide della popolazione);
- la riduzione della fertilità che ha portato alla diminuzione della percentuale di giovani, definita come "*ageing at the bottom of the population pyramid*" (invecchiamento alla base piramide della popolazione).

Secondo i dati Eurostat, aggiornati al Maggio 2014, i giovani da 0 a 14 anni rappresentano il 15,6% della popolazione dell'UE-28, le persone considerate in età attiva (tra i 15 ei 64 anni) corrispondono al 66,5% della popolazione mentre gli anziani (oltre i 65 anni) costituiscono il 17,9%. Le proiezioni a lungo termine (2080) restituiscono uno scenario nel quale la popolazione attiva diminuirà in maniera costante a fronte di un progressivo aumento dei giovani e degli anziani; dove questi ultimi dal 18,2% del 2013 nel 2080 raggiungeranno il 28,7%.



Piramide della popolazione EU-28 (uomini: blu, donne: giallo). A destra la situazione tra il 2001 e il 2013, a sinistra la situazione prevista tra il 2013 e il 2080 (Fonte: Eurostat)

⁵ Ibid.

⁶ La comorbidità è la sovrapposizione e influenza reciproca di patologie fisiche o psichiche in un soggetto (definizione da Garzanti Linguistica, <http://www.garzantilinguistica.it>, consultato nel Luglio 2016).

Le due piramidi rappresentano chiaramente la situazione in atto.

Nel tempo la seconda assumerà sempre più la fisionomia di blocco, evidenziando la progressiva diminuzione delle fasce di popolazione attive (persone in età lavorativa e produttrici di reddito) in favore di un incremento di anziani e bambini. Questo inevitabilmente determinerà un aggravio economico non trascurabile del quale la popolazione dovrà farsi carico per far fronte alle spese correlate; Eurostat stima un raddoppio del tasso di dipendenza (dal 27,5% del 2013 al 51,0% stimato per il 2080) delle persone anziane dalle fasce attive.

È ormai diffusamente condiviso che l'estensione della patologia sia correlata con il fenomeno della transizione demografica. Dal punto di vista geografico infatti, i problemi socio-assistenziali cronici e degenerativi sono particolarmente frequenti nei Paesi in cui l'indice di vecchiaia⁷ è elevato. L'Italia è uno dei paesi con transizione demografica piuttosto avanzata: secondo dati ISTAT (2014), il 27% della popolazione ha una età superiore a 60 anni (che corrisponde a 17 milioni di persone), con un rapporto di 144 anziani ogni 100 giovani. Secondo le proiezioni tale differenza è destinata ad aumentare fino a raggiungere nel 2051 288 anziani ogni 100 giovani. Lo sviluppo delle patologie croniche invalidanti, per effetto dei costi diretti e indiretti che comportano sul singolo individuo, sulla famiglia e, più in generale, sulla società, è destinato a influenzare in modo significativo le scelte politiche, sociali ed economiche delle nazioni economicamente più ricche (Bavazzano et al., 2016). Nel contesto economico europeo, dove i tassi di crescita dell'economia sono quasi irrilevanti, il problema della sostenibilità economico-finanziaria connessa con le prestazioni assistenziali e i servizi correlati diventa cruciale.

Anche l'OMS sottolinea l'elevato impatto che, la demenza induce non solo sul sistema sociale e familiare, ma anche su quello economico legato alla gestione e all'erogazione dei servizi: *«Dementia is one of the major causes of disability and dependency among older people worldwide. It is overwhelming not only for the people who have it, but also for their carers and families. There is often a lack of awareness and understanding of dementia, resulting in stigmatization and barriers to diagnosis and care. The impact of dementia on carers, family and societies can be physical, psychological, social and economic⁸»*.

Oltre ai costi umani in termini di sofferenza per i pazienti e per i loro familiari, che non è possibile quantificare, l'impatto economico-sociale delle demenze è particolarmente rilevante.

Nel 2013 l'Alzheimer's Disease International, ha stimato intorno ai 600 miliardi di dollari il costo globale dell'assistenza, che corrisponde a circa l'1% del PIL mondiale (Prince et al., 2013).

⁷ L'indice di vecchiaia è il rapporto percentuale tra la popolazione con età superiore a 65 anni e la popolazione con età inferiore a 15 anni.

⁸ Definizione da <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>, consultato nel Luglio 2016.

Uno studio (Wimo et al., 2010) basato su dati estrapolati dal progetto EuroCoDe⁹ ha registrato per l'Europa (27 Paesi) un impatto economico complessivo pari a 160 miliardi di euro, fra costi diretti (prestazioni e servizi assistenziali) e costi indiretti o informali (ore di assistenza e sorveglianza monetizzati). È emerso inoltre che nei Paesi del Sud Europa la consistenza degli ultimi rappresenta la componente prevalente, contrariamente di quanto avviene al Nord dove prevalgono quelli diretti.

Negli Usa (Hurd M.D et al., 2013) il costo monetario annuo per paziente affetto da demenza è stimato intorno a 41.689 e 56.290 dollari.

L'indagine AIMA/Censis¹⁰ condotta in Italia nel 2006 (anno in cui secondo le stime più recenti i malati di Alzheimer erano circa 520.000) ha individuato un costo globale (diretti e indiretti) annuo per paziente pari a circa 60.000 euro rispetto al quale i costi diretti, pari a circa 15.000 euro, incidono sul totale per circa il 25% e sono sostenuti per la maggior parte (circa il 71%) dalle famiglie. La componente prevalente, costituita dai costi indiretti, è quasi interamente associabile all'assistenza prestata dai *caregiver* formali e informali. La stessa indagine, condotta a distanza di 10 anni¹¹, mostra un incremento del costo medio annuo per paziente che raggiunge i 70.587 euro.

Alla luce di questo quadro epidemiologico, sociale ed economico, si comprende per quale motivo la OMS titoli il rapporto 2012 sulle demenze "Dementia: A Public Health Priority", raccomandando la messa in atto di una serie di azioni politiche e sociali finalizzate a far fronte all'"epidemia silenziosa". Tra cui, la promozione della consapevolezza, della disponibilità della società a prendersi cura delle persone affette; l'attuazione di politiche sanitarie e assistenziali dedicate e prioritarie; gli investimenti in servizi sanitari e socio sanitari per i pazienti e coloro che li assistono.

1.1.1.2 Profilo socio-demografico

L'analisi di 3 indagini Censis condotte negli anni 1999, 2006 e 2016¹² restituisce numerose informazioni sulla dimensione del fenomeno dal punto di vista epidemiologico e sull'evoluzione dello stesso nel territorio nazionale.

In termini epidemiologici, la demenza risulta più diffusa tra le donne (65,9%) che rappresentano anche la categoria di popolazione con un'aspettativa di vita maggiormente elevata. Comparando gli esiti, si riscontra un progressivo aumento dell'età media dei malati (73,6 anni nel 1999, 77,8

⁹ Il progetto EuroCoDe (European Collaboration on Dementia), è stato sviluppato nel biennio 2006-2008 con l'obiettivo di mettere assieme un network di organizzazioni operanti a livello europeo per lavorare congiuntamente su sei temi chiave: prevalenza della demenza, diagnosi e trattamento, interventi psico-sociali, strategie di prevenzione, impatto socio-economico della malattia, supporto sociale.

¹⁰ AIMA – Censis, "La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer", 2006.

¹¹ AIMA – Censis, "L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer", 2016.

¹² AIMA – Censis, "La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer", 1999.

nel 2006 e 78,8 nel 2015) e dei *caregiver* che li assistono (53,3 anni nel 1999, 54,8 nel 2006 e 59,2 nel 2015).

Negli anni il profilo risulta variato con aumento di pazienti (50,1% nel 2006 e 72,0% nel 2015) e *caregiver* (3,2% nel 2006 e 10,0% nel 2015) senza occupazione o in pensione, denunciando peraltro una importante consistenza di *caregiver* in condizione non professionale pur in età lavorativa (40% circa).

Nel corso degli anni muta anche la tipologia di *caregiver* informali: sebbene i figli rappresentino ancora la componente prevalente, aumentano (25,2% nel 2006 e 37,0% nel 2015) i partner soprattutto se il malato è di genere maschile. Questo fattore spiega in parte l'incremento della percentuale di malati che vivono a casa propria, da soli con il coniuge (22,9% nel 2006 e 34,3% nel 2015) o da soli con la badante (12,7% nel 2006 e 17,7% nel 2015).

I.1.2 Principali caratteristiche della patologia

Quando si parla di patologia di demenza ci si riferisce ad un complesso di malattie cronico degenerative che determina, con progressioni più o meno rapide nelle diverse forme, deficit cognitivi, disturbi del comportamento e danni funzionali, con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza. La patologia di demenza, producendo un progressivo declino delle capacità cognitive e funzionali della persona, incide in maniera determinante sulla capacità della stessa di svolgere attività della vita quotidiana e lavorative, ma anche sulla capacità di interazione sociale, determinando un livello crescente di disabilità e di dipendenza.

Esistono diverse forme di demenza, che si distinguono in base alla modalità di manifestazione dei sintomi e alla progressione della malattia.

Nonostante siano ad oggi conosciute e distinte oltre 100 forme di demenza, con il termine "patologia di demenza" vengono accomunate le sindromi cerebrali progressive che colpiscono la memoria, il pensiero, il comportamento e le emozioni. Sebbene ciascun individuo colpito dalla patologia sia unico, sia nella modalità di affrontare la malattia che nell'evoluzione dei sintomi, nell'ambito di questa complessa e variegata famiglia di patologie, possono essere individuati alcuni tratti comuni.

La progressiva compromissione delle funzioni cognitive, che riguarda la memoria, il ragionamento, il linguaggio, la capacità di orientarsi e di svolgere compiti complessi, pregiudica per la persona affetta la possibilità di condurre una vita autonoma.

Ai deficit cognitivi sono sempre associati sintomi che riguardano le alterazioni della personalità e del comportamento: aspetti psichici, quali ansia, depressione, deliri, allucinazioni, irritabilità e aggressività, apatia, comportamenti aberranti e ripetitivi.

A tali sintomi si aggiunge una progressiva alterazione delle capacità funzionali sia di tipo strumentale, ridotta capacità di comunicazione, di utilizzo di mezzi di trasporto, di gestione dei beni personali che quotidiane e individuali, alterazione del ritmo sonno/veglia, ridotta capacità nello svolgimento di attività di igiene personale, abbigliamento, nutrizione, mobilità, continenza.

Sebbene l'evoluzione dei sintomi, sia diversa da paziente a paziente e pertanto difficilmente generalizzabile, la progressione della malattia è stata suddivisa in 4 fasi (Bianchetti et al., 2003), scandite più che da intervalli temporali, dalla manifestazione di alcuni sintomi o dall'aggravamento degli stessi.

La prima fase –demenza lieve- si caratterizza per la presenza di un possibile disorientamento topografico, associato a una modesta perdita di memoria a breve termine e alla difficoltà di svolgimento di problemi complessi. In questa fase spesso sono presenti stati di ansia e depressione legati alla percezione della presenza di anomalie nella propria capacità cognitiva e alla negazione di malattia, mentre sono quasi del tutto assenti deficit di tipo funzionale.

Nella seconda fase –demenza moderata- il disorientamento si estende alla sfera spaziale e temporale, la perdita di memoria si accentua e si manifesta un chiaro disturbo del linguaggio; le alterazioni comportamentali si intensificano e diventano maggiormente ricorrenti. Le compromissioni di tipo funzionale, insonnia, inappetenza, incapacità di svolgere in autonomia attività personali quali l'igiene e l'abbigliamento, rendono impossibile l'autonomia fuori casa.

La terza fase -demenza grave- è caratterizzata da una perdita di memoria importante che comporta la difficoltà di riconoscere volti o luoghi familiari e da una severa compromissione del linguaggio fino al mutismo, con presenza di comportamenti stereotipati, affaccendamento, vagabondaggio o *wandering*¹³, vocalizzazione persistente e agitazione. Le capacità funzionali residue sono minime, con perdita quasi completa dell'autosufficienza nell'igiene personale, nell'abbigliamento e nell'alimentazione.

Nell'ultima fase – demenza severa- la persona è spesso allettata, incontinente, richiede una alimentazione di tipo artificiale ed è quasi del tutto incapace di comunicare. Recenti studi¹⁴ dimostrano però che, anche se la maggior parte delle capacità cognitive e comunicative vengono meno, alcune funzioni di tipo percettivo ed emotivo si conservano: la persona è infatti ancora in grado di riconoscere la gioia e il disgusto, di percepisce e reagire -a suo modo- a tutte le emozioni. Dal punto di vista percettivo, mentre l'olfatto scompare completamente, il tatto è il senso che permane più a lungo; gli altri sensi, sebbene alterati, restano presenti. Si rileva una grande vulnerabilità all'abbigliamento, oltre a notevoli difficoltà nel riconoscimento dei volti, una quasi totale perdita della capacità di cogliere alcuni sapori e importanti difficoltà a localizzare le fonti sonore.

¹³ Letteralmente: vagante, errante.

¹⁴ Manni, B., Fabbo A., (2017). *Le attività per la demenza grave: mission impossible?*, 8° Convegno Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer, 16-17 Giugno, Pistoia.

1.1.2.1 Le diverse forme di demenza

Fatta eccezione per rare forme potenzialmente reversibili¹⁵ (idrocefalo normoteso, deficit vitaminici, infezioni, neoplasie primitive dell'encefalo eccetera), la maggior parte delle demenze è di tipo irreversibile e non esistono a oggi terapie di tipo farmacologico capaci di guarirle.

Mentre nella fase iniziale e in quella intermedia i sintomi (le cui caratteristiche specifiche vengono approfondite nel paragrafo successivo) sono abbastanza diversi e distinguibili tra loro, nella fase avanzata le differenze sintomatologiche si riducono fino a scomparire del tutto.

Le demenze irreversibili si distinguono in forme primarie e secondarie. Le forme primarie sono di tipo degenerativo e includono la malattia di Alzheimer -la più diffusa e conosciuta-, la demenza Fronto-Temporale e la malattia a Corpi di Lewy; fra le forme secondarie la più frequente è la demenza vascolare.

Dementia subtype	Early symptoms	Tissue damage	% of dementia cases
Alzheimer's Disease	Impaired memory, apathy and depression, gradual onset	Cortical amyloid plaques and neurofibrillary tangles	50-75%
Vascular Dementia	Similar to AD but memory less affected, mood fluctuations more prominent; physical frailty, stepwise onset	Blood supply to critical regions of brain, or more diffusely.	20-30%
Lewy Body Dementia	Marked fluctuation in cognitive ability; visual hallucinations; Parkinsonism	Cortical Lewy bodies	<5%
Fronto-temporal Dementia	Personality changes; mood changes; dishibition; language difficulties	No single pathology – damage limited to frontal and temporal lobes	5-10%

Le diverse forme di demenza

(Fonte: Dementia and Cognitive Decline Evidence Review Oct 2014, Sujata Ray and Dr Susan Davidson)

_ La malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è la più comune forma di demenza e rappresenta circa il 50-75% della totalità dei casi. Il nome della patologia deriva dallo psichiatra e neuropatologo tedesco¹⁶ che per primo la individuò e ne descrisse i sintomi.

¹⁵ Le forme reversibili rappresentano una piccola percentuale del totale; in questi casi i deficit sono secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Tra queste le principali sono le forme derivanti da idrocefalo normoteso, da deficit vitaminici, da infezioni o da neoplasie primitive dell'encefalo (Bavazzano et al., 2016).

¹⁶ Aloysius "Alois" Alzheimer è stato uno psichiatra e neuropatologo tedesco che seguì e descrisse il caso della signora Auguste D., che presentava disorientamento, allucinazioni, perdita di memoria e ossessioni e che risultò

Dal punto di vista clinico la patologia è dovuta a una diffusa distruzione dei neuroni, accompagnata dalla diminuzione dei neurotrasmettitori che consentono di trasmettere gli impulsi che, col tempo, provoca la progressiva atrofia del cervello.

Le caratteristiche cliniche possono variare molto da un individuo all'altro e i sintomi iniziali sono subdoli e difficilmente distinguibili perché attribuiti all'invecchiamento: perdita di memoria, modificazioni del carattere, ridotta capacità di eseguire ragionamenti.

Il disturbo della memoria (soprattutto a breve termine) costituisce il sintomo cardinale della malattia, manifestandosi prima di altri che coinvolgono linguaggio, capacità cognitive, capacità di giudizio o cambiamento di personalità.

Nelle fasi più avanzate, alla progressione del decadimento cognitivo (compromissione anche della memoria remota, disorientamento spazio-temporale, perdita della capacità di linguaggio) si affiancano deficit di tipo funzionale, difficoltà di cammino, di deglutizione, incontinenza.

_ La demenza con corpi di Lewy

Questa forma, la più diffusa "non Alzheimer", ha con quest'ultima numerose somiglianze in quanto causata anch'essa da degenerazione e morte delle cellule nervose nel cervello ed presenta una stretta relazione con la malattia di Parkinson. Prende il nome dalla caratteristica presenza dei corpi di Lewy, depositi anomali di proteina fibrillare che si formano nelle cellule nervose e si localizzano nei nuclei della corteccia cerebrale.

Sebbene molto diversi nelle persone colpite, i sintomi sono caratterizzati da variazioni dell'attenzione, allucinazioni visive, tremori e i disturbi del movimento, caratteristici del Parkinson.

_ La demenza fronto-temporale

La demenza frontotemporale, o malattia di Pick, è una malattia cerebrale degenerativa relativamente rara con esordio precoce, intorno ai 50 anni. Dal punto di vista clinico, è caratterizzata dall'atrofia del lobo frontale del cervello, che è deputato alla regolazione dell'umore e del comportamento.

L'esordio può combaciare con un episodio depressivo grave e improvviso che inizialmente può far pensare a una patologia psichiatrica. Successivamente i sintomi possono variare da lievi problemi di memoria, rigidità muscolare, debolezza fisica, difficoltà di linguaggio, agitazione psicomotoria. La perdita di memoria avviene più lentamente rispetto alla malattia di Alzheimer e a volte è parzialmente conservata.

_ La demenza vascolare

La demenza vascolare produce un deterioramento delle capacità mentali causato da lesioni ischemiche del cervello. Mentre le altre forme di demenza hanno un inizio progressivo, l'esordio della demenza vascolare può essere improvviso. Gli infarti che si manifestano possono

essere il primo caso di demenza. Nel 1910 lo psichiatra e psicologo tedesco Emil Kraepelin nel suo trattato "Psichiatria" definì la nuova forma di demenza scoperta da Alois Alzheimer, chiamandola "malattia di Alzheimer".

danneggiare solo alcune aree del cervello, responsabili di specifiche funzioni, oppure possono generare sintomi generalizzati e comuni alle altre forme di demenza. Per questo motivo le forme generalizzate sono spesso di difficile individuazione prima di specifiche indagini strumentali.

Nonostante la presenza di differenze anche sostanziali tra le varie tipologie relativamente alle modalità di esordio e all'evoluzione della patologia, alcune famiglie di sintomi sono comuni. Resta sottinteso che, essendo ogni persona diversa dall'altra, non è possibile nessuna generalizzazione. La descrizione dei principali disturbi, non esaustiva delle problematiche connesse con l'evoluzione della patologia -diversa per ciascuna persona- è finalizzata a conoscere le principali problematiche che la persona si trova ad affrontare nell'interazione con lo spazio e con le altre persone, per individuare e analizzare le sue nuove esigenze.

I.1.2.2 I disturbi cognitivi e funzionali

L'equilibrio delle funzioni cognitive è alla base della capacità di ogni individuo di svolgere le normali attività quotidiane. Il decadimento cognitivo è la principale causa di disabilità e di perdita di autonomia per una persona affetta da demenza.

Di seguito sono descritte le principali funzioni cognitive che vengono compromesse.

_ I disturbi della memoria (amnesia)

I deficit di memoria si manifestano inizialmente con una progressiva difficoltà nel ricordare eventi recenti e con l'incapacità di apprendere nuove informazioni; con lo sviluppo della malattia le difficoltà si estendono fino a coinvolgere anche la memoria a lungo termine, secondo una logica temporale inversa: «Una metafora spesso usata per spiegare questo processo è quella del pozzetto. È come se gli individui mettessero i propri ricordi uno sopra l'altro all'interno di un pozzetto; il processo di smarrimento dei ricordi segue un ordine inverso a quello con cui sono stati riposti». (Izzicupo et al., 2009)

Nelle fasi più severe della malattia il deterioramento si estende anche alla memoria procedurale, quella che riguarda la capacità di svolgere attività più o meno complesse, come ad esempio vestirsi.

_ I disturbi del movimento finalizzato (aprassia)

Diretta conseguenza della progressiva perdita della memoria procedurale è la riduzione della capacità di svolgere compiti più o meno complessi. Le prime attitudini che vengono perse sono quelle legate allo svolgimento di attività complesse (lavorare, guidare, ecc.); nell'evoluzione della patologia viene via via compromessa anche la capacità di svolgere funzioni semplici e legate alla vita quotidiana: vestirsi, lavarsi, mangiare, ecc. Caratteristica tipica dell'aprassia¹⁷ è la difficoltà a eseguire nel corretto ordine la sequenza di gesti necessari per lo svolgimento di un compito.

¹⁷ L'aprassia è il «disturbo nell'esecuzione di un movimento finalizzato a uno scopo». (da Treccani, Dizionario di Medicina, 2010).

_ I disturbi del linguaggio e della comunicazione (afasia)

La malattia produce un deficit in tutti gli ambiti del linguaggio, primariamente in quelli verbali e, nelle fasi più avanzate, anche in quelli non verbali. Le difficoltà di linguaggio si manifestano solitamente dimenticando alcuni termini e progrediscono con una più estesa difficoltà di denominazione di oggetti e persone e di comprensione dei discorsi.

Tuttavia, la capacità di comprensione del linguaggio non verbale (tono di voce, gestualità, sguardo, postura) resta conservata fino alle fasi più avanzate.

_ I disturbi della percezione (agnosia)

La capacità di comprendere gli stimoli sensoriali provenienti dall'ambiente circostante si riduce progressivamente con l'avanzare della malattia. La perdita di questa capacità inizia con la difficoltà di riconoscimento e attribuzione della corretta funzione degli oggetti, prosegue con la mispercezione dell'ambiente e di condizioni ambigue (il volto allo specchio, la frutta disegnata sul tavolo), fino ad arrivare all'incapacità di riconoscere i volti dei propri familiari. Tuttavia, dato che si ritiene che la maggior parte delle capacità emotive vengano preservate anche nelle fasi più avanzate, mentre viene persa la capacità di associazione di un preciso volto ad una persona, viene invece mantenuta la capacità di riconoscimento "emotivo" di quel volto.

Contribuisce alla difficoltà di percezione e di conseguente gestione dell'ambiente il disturbo dell'attenzione, che oltre a produrre una progressiva perdita della capacità di mantenere a lungo l'attenzione su uno stesso stimolo, genera l'incapacità di gestire contemporaneamente stimoli diversi.

1.1.2.3 I disturbi psicologici e comportamentali

Oltre al progressivo declino delle funzioni cognitive, il sintomo più rilevante che colpisce non solo il paziente ma anche e soprattutto il *caregiver* formale e informale è il disturbo del comportamento. Questo aspetto della malattia è quello che genera maggiore sconvolgimento del contesto nel quale vive la persona e delle relazioni sociali con i familiari e i *caregiver*, producendo una forte domanda di istituzionalizzazione¹⁸ inappropriata (Bavazzano et al., 2016).

Dal punto di vista clinico, una percentuale molto alta di pazienti (circa il 90% secondo Caputo et al., 2006) manifesta la comparsa di sintomi psichici e comportamentali, molto variabili da persona a persona e relativamente alla specificità della patologia (deliri, allucinazioni, depressione, apatia, agitazione, aggressività, vagabondaggio, affaccendamento, ecc.) che vengono identificati nella terminologia anglosassone con l'acronimo BPSD (*Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*).

Numerosi studi dimostrano che la manifestazione dei BPSD è correlata a un aumento di stress, a un più elevato danno funzionale, a un peggioramento più rapido delle performance cognitive

¹⁸ L'istituzionalizzazione è il «processo di inserimento, nell'ambito delle procedure assistenziali, di persone in stato di bisogno in strutture a loro dedicate a fini educativi e riabilitativi (case di riposo, *hospice*, comunità per tossicodipendenti)». (da Treccani, Dizionario di Medicina, 2010)

(Pearson, 1989), al peggioramento della qualità della vita (Gonzales et al. 2000) a un maggior rischio di istituzionalizzazione (Steele et al., 1990) e a un maggior carico assistenziale per il *caregiver* (Gonzales et al., 1999).

Nonostante la presenza dei disturbi del comportamento fosse già stata evidenziata da Alois Alzheimer nella descrizione della malattia della signora Auguste D., prima paziente con diagnosi di demenza, solo recentemente la comunità scientifica internazionale ha riconosciuto e formalizzato la presenza dei BPSD quale sintomo caratterizzante la demenza. Data la variabilità dei sintomi le classificazioni sono strutturate in cluster sintomatologici che individuano 4 tipologie (Finkel et al., 2000):

- disturbi che riguardano il pensiero e la percezione, comprendenti deliri, allucinazioni e misidentificazioni;
- disturbi che riguardano la sfera affettiva, comprendenti depressione, ansia, irritabilità, labilità emotiva;
- disturbi della condotta, attinenti a sonno, alimentazione, sessualità;
- disturbi legati a comportamenti specifici, che variano da vagabondaggio ad agitazione, da aggressività a vocalizzazione persistente, da affaccendamento incongruo a perseverazioni, da indifferenza e apatia a disinibizione.

_ I disturbi del pensiero e della percezione

I disturbi del pensiero e della percezione si palesano soprattutto sotto forma di deliri e allucinazioni. La persona con delirio ha idee e convinzioni incongrue che si manifestano anche in assenza di fondamenti di realtà (persecuzioni, gelosia eccessiva, paura di furti, ecc.). Le allucinazioni invece attengono prevalentemente alla sfera uditiva e visiva, in assenza di uno stimolo reale.

_ I disturbi della sfera affettiva

La labilità emotiva porta la persona a sviluppare sensazioni di paura, ansia, profonda tristezza indipendenti dalla presenza di un evento che ne determini l'origine. Periodi di prolungata malinconia o tristezza possono portare a stati depressivi, con conseguente riduzione dell'interesse nei confronti degli stimoli, dell'interazione sociale.

_ I disturbi della condotta

Nella progressione della malattia si può assistere ad alterazioni del sonno e del comportamento alimentare. Il comportamento notturno, a seconda delle persone, può essere caratterizzato da insonnia iniziale, intermedia o finale o da ipersonnia (eccesso di sonno); molto frequente è l'inversione del ritmo sonno/veglia. Anche il comportamento alimentare può subire variazioni in eccesso e in difetto, con conseguenti ricadute in termini nutrizionali.

_ I disturbi del comportamento

La labilità emotiva e l'agitazione può presentarsi anche con manifestazioni comportamentali: la persona agitata può sfogare questo suo stato emotivo con l'affaccendamento, il vagabondaggio, la vocalizzazione persistente, l'euforia ingiustificata, ecc. La riduzione della capacità di giudizio può invece condurre ad assumere atteggiamenti inadeguati (come ad esempio spogliarsi in pubblico).

Sul fronte opposto, possono manifestarsi disturbi di tipo apatico che le portano alla completa mancanza di iniziativa e di interesse nei confronti degli stimoli esterni.

Nella maggior parte dei casi i BPSD caratterizzano le fasi iniziale e centrale della malattia, con una netta regressione nello stadio avanzato, nel quale diventa predominante il decadimento neurologico.

Nonostante ci sia una enorme variabilità nella manifestazione dei sintomi da persona a persona e, anche nella stessa persona, nelle diverse fasi della malattia o da periodo a periodo, in linea generale i primi a manifestarsi sono i disturbi comportamentali legati alla sfera affettiva (ansia, depressione), mentre caratterizzano gli stadi più avanzati quelli percettivi e cognitivi (agitazione/aggressività, misidentificazioni, deliri).

Come dimostrato da alcuni studi (Caputo et al., 2006), la gravità è associata a un aumento dei BPSD solo in alcune forme di demenza e per alcune tipologie di disturbo comportamentale; mentre ad esempio nella demenza vascolare la gravità sembra non avere ricadute sulla frequenza dei BPSD, fatta eccezione per il vagabondaggio e l'apatia, nella demenza a corpi di Lewy la presenza di deliri, allucinazioni, disinibizione e disturbi del sonno aumenta con la gravità della patologia.

La variabilità dei BPSD, sia in termini più generali legati alla forma di demenza, che in termini più individuali relativi al paziente e al momento in cui si manifestano, associata alla complessità di gestione da parte del *caregiver* del disturbo specifico, rendono in assoluto i BPSD l'elemento che maggiormente incide sulla qualità della vita del paziente e del *caregiver*.

Tali disturbi che, oltre a essere causa di sofferenza, aggravano le condizioni di disabilità, peggiorano la qualità di vita sia del paziente che dei suoi familiari *ecaregiver*, costituiscono la principale causa di *burn-out*¹⁹.

Fenomeno che sta alla base dei ricoveri inappropriati in strutture ospedaliere o riabilitative e delle istituzionalizzazioni precoci in strutture residenziali per impossibilità di gestione domiciliare, con conseguente incremento dei costi connessi con la gestione del paziente.

Recenti studi²⁰ associano l'uso di farmaci antipsicotici per la gestione dei disturbi del comportamento all'incremento del rischio di mortalità.

¹⁹ Il "*burn-out*" è una sindrome da stress lavorativo che si presenta con maggiore frequenza nelle professioni che prevedono una elevata implicazione relazionale come quella tra il paziente affetto da demenza e il *caregiver* che se ne prende cura.

²⁰ Uno di numerosi studi clinici che si sono occupati di questo tema molto rilevante è "*Risk of mortality among individual antipsychotics in patients with dementia*" di Kales HC, Kim HM e Zivin K, pubblicato nel 2012 su *Am J Psychiatry*.

1.1.2.4 Le sindromi geriatriche

La patologia di demenza è spesso associata alla presenza di altre patologie di tipo cronico e a sindromi geriatriche, la cui presenza spesso contribuisce all'aggravarsi della persona. La considerazione di tipo globale sullo stato di salute e la prevenzione dell'insorgenza di sindromi geriatriche è fondamentale per il mantenimento di una buona qualità di vita e per il contenimento delle potenziali complicanze esterne alla patologia stessa.

Le sindromi geriatriche possono essere definite come «condizioni patologiche tipiche dell'anziano a genesi multifattoriale che tendono a presentarsi in maniera ricorrente nella storia clinica del paziente» (Merengoni et al., 2015). Le principali sono le cadute, le lesioni da pressione, la malnutrizione, il delirium, l'incontinenza urinaria, la sindrome da immobilizzazione, il dolore cronico.

In relazione alla frequente associazione tra decadimento cognitivo e presenza di sindromi geriatriche, all'interno delle strutture residenziali e semiresidenziali devono essere presenti protocolli assistenziali finalizzati alla prevenzione e alla eventuale diagnosi e cura delle sindromi.

_ Cadute

Le cadute sono un problema di particolare rilevanza poiché le fratture possono generare conseguenze spesso molto gravi; l'ospedalizzazione, l'immobilità temporanea che ne deriva e spesso la permanenza di alcuni livelli di disabilità rappresentano un fattore di rischio nei confronti dello sviluppo di depressione, di paura di muoversi autonomamente e dell'aumentata possibilità di nuove cadute. Nel caso della persona con demenza, le cadute sono spesso l'esito dell'interazione tra alcuni deficit individuali (tra i quali l'alterazione della sensibilità, della capacità di giudizio, dell'equilibrio e della deambulazione) e la presenza di ostacoli ambientali.

La prevenzione del rischio di cadute, da attuare sia al domicilio che all'interno di strutture residenziali e semiresidenziali, passa attraverso la messa in atto di programmi di attività fisica finalizzati a migliorare la postura e l'equilibrio e l'adattamento dello spazio di vita della persona per l'eliminazione dei potenziali ostacoli e la messa in sicurezza dei percorsi.

_ Lesioni da pressione

L'ulcera da pressione è un danno localizzato della cute, causata da forze di pressione o frizione, spesso legata nei pazienti anziani alla ridotta mobilità e alla permanenza prolungata in determinate posizioni (seduta o allettata). Oltre a rappresentare un problema rilevante per la qualità di vita, le ulcere rivestono un peso importante anche dal punto di vista economico (Merengoni et al., 2015) per il costo dei trattamenti necessari.

Il primo intervento di prevenzione delle ulcere è il mantenimento della mobilità che consente di alleviare la pressione localizzata; per il recupero sono necessari sistemi di protezione e cura della cute di presidi antidecubito.

_ Delirium

Il delirium, nella definizione fornita dal DSM V²¹, è «un disturbo neurocognitivo caratterizzato da alterazione dell'attenzione e consapevolezza che si sviluppa in un periodo di tempo breve che rappresenta un cambiamento rispetto al livello base, tende a determinare fluttuazioni della gravità nel corso della giornata e si associa a un'ulteriore modificazione di uno o più aspetti della cognitività». Data la complessità dell'evento e della sua gestione, il trattamento di tipo multifattoriale e personalizzato, agisce sia sulle cause scatenanti che sui sintomi, attraverso strategie farmacologiche e non, che tentano di riorientare la persona attraverso la creazione di un ambiente accogliente e familiare, protetto dagli elementi scatenanti l'evento e ricco di stimoli positivi e significativi per la persona.

La prevenzione di questi eventi è costruita sulla base della profonda conoscenza della persona, attraverso la comprensione degli elementi scatenanti e la creazione di un contesto ricco di stimolazioni psicosociali ed ambientali positive.

_ Sindrome da immobilizzazione

La sindrome da immobilizzazione deriva dalla difficoltà o incapacità di compiere movimenti, provocata dalla presenza di condizioni patologiche acute o croniche. L'assenza di movimento provoca effetti negativi sullo stato di salute globale, tra cui la riduzione della massa e della forza muscolare, lo sviluppo di instabilità posturale con disturbi dell'equilibrio e predisposizione alle cadute, a complicazioni circolatorie, stati confusionali e depressione. Solitamente per prevenire i rischi connessi con l'immobilità vengono attuati protocolli di mobilitazione precoce attiva o passiva.

_ Incontinenza urinaria

L'incontinenza urinaria, in quantità o con frequenza tali da costituire un problema sociale o di salute si riflette in primo luogo nella sfera delle relazioni sociali, con la riduzione delle attività quotidiane a cui seguono spesso la perdita di autostima, la depressione e i disturbi del sonno.

Nei casi di incontinenza funzionale, prima del ricorso all'utilizzo di presidi, vengono solitamente adottate strategie comportamentali e ambientali facilitanti, come la limitazione dei liquidi e la riduzione delle distanze dal bagno.

_ Malnutrizione

Per malnutrizione si intende un'alterazione prolungata dell'organismo che deriva dalla discrepanza tra fabbisogni nutrizionali specifici e cibi assunti; tale disfunzione con il tempo genera una maggior predisposizione alle malattie e un aumentato rischio di mortalità. Nella persona con demenza la malnutrizione è principalmente associata a uno scarso apporto calorico-proteico, legato anche a progressive difficoltà nell'assunzione di cibi e liquidi. La perdita di massa e forza muscolare

²¹ American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM V), fourth edition, text revision. Washington DC, American Psychiatric Association, 2013.

conseguente, aumenta il rischio di cadute, rallentata la risposta immunitaria e incrementa la mortalità. (Merengoni et al., 2015)

La prevenzione della malnutrizione è prevalentemente legata al monitoraggio ed eventuale cura della disfagia e alla trasformazione dei comportamenti che ostacolano la corretta nutrizione.

_ Dolore cronico e ricorrente

Una delle principali problematiche connesse con il declino della funzione cognitiva nella persona con demenza è la difficoltà nel riconoscimento e nella comunicazione del dolore, che è prevalentemente osteoarticolare, oro facciale e neuropatico. L'attuazione di protocolli per la gestione del dolore, secondo alcuni studi (Merengoni et al., 2015), ha portato risultati positivi nella riduzione dell'agitazione nei soggetti affetti in maniera moderata/grave.

1.1.2.5 Il benessere percepito e la qualità di vita

Non esiste una definizione univoca di benessere, condivisa a livello internazionale. L'OMS definisce indirettamente il benessere attraverso il concetto di salute mentale: «*Mental health is defined as a state of well-being in which every individual realizes his or her own potential, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to her or his community*». (WHO, 2011)

La definizione riportata dal *Center for Disease control and Prevention*²² tiene conto di un complesso più ampio di dimensioni interessate dal concetto di benessere che riguarda non solo la sfera emotiva «*the presence of positive emotions and moods (e.g., contentment, happiness), the absence of negative emotions (e.g., depression, anxiety)*», ma anche la soddisfazione nei confronti della propria vita e delle proprie capacità «*satisfaction with life, fulfillment and positive functioning*». In questa ottica, il concetto si estende a una molteplicità di ambiti, tra i quali, quello sociale, economico e psicologico.

Dal punto di vista medico, in relazione alla presenza di patologie di tipo cronico o invalidante, si è passati dal concetto di benessere a quello di *Quality of Life* (QoL) che considera, in modo unitario, sei ambiti, ciascuno dei quali responsabile della qualità di vita: l'ambito fisico, quello psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, l'interazione con l'ambiente e i desideri personali o la spiritualità.

Recentemente, è stato introdotto il concetto di HRQoL, *Health Related Quality of Life* o Qualità di vita correlata alla salute che rappresenta un concetto maggiormente definito. La HRQoL è legata agli «effetti del trattamento su alcuni aspetti della salute e della vita del paziente (dimensione fisica, psicologica e sociale della salute), visti come distinte aree influenzate dalle esperienze, credenze, percezioni e aspettative personali, e quindi misurati completamente attraverso la prospettiva del paziente stesso» (Ierardi et al, 2009).




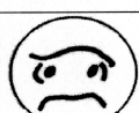

L'OMS definisce la salute «*a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*».

²² <https://www.cdc.gov/>

In presenza di patologie curabili ma non guaribili, garantire una qualità di vita dignitosa, diventa per i *caregiver* e per l'intera società un obiettivo primario, ancorché difficoltoso, in riferimento alle questioni etiche e di libertà personale. La progressiva perdita della capacità di provvedere a sé stessi e di decidere per la propria qualità di vita, carica il familiare e il *caregiver* di una responsabilità importante, spesso complicata dall'impossibilità di interpretare i reali bisogni e desideri della persona.

La rilevazione e valutazione della qualità di vita e del benessere percepito è infatti uno degli obiettivi chiave della neuropsicologia che negli ultimi 10 anni ha messo a punto numerosi strumenti per la sua misurazione.

Tali strumenti, ad eccezione di alcune differenze, discendono quasi tutti dalla *Rating Scale* elaborata da M. Powell Lawton²³ che si basa sull'osservazione delle espressioni facciali e degli atteggiamenti della persona, riconducibili a cinque stati d'animo: il piacere, la rabbia, la paura o l'ansia, la tristezza, l'attenzione.

		7	1	2	3	4	5
		Not in view	Never	Less than 16 sec.	16-59 sec.	1-5 min.	more than 5 min.
PLEASURE Signs: Laughing; singing; smiling; kissing; stroking or gently touching other; reaching out warmly to other; responding to music (only counts as pleasure if in combination with another sign).							
ANGER Signs: Physical aggression; yelling; cursing; berating; shaking fist; drawing eyebrows together; clenching teeth; pursing lips; narrowing eyes; making distancing gesture.							
ANXIETY/FEAR Signs: Shrieking; repetitive calling out; restlessness; wincing/grimacing; repeated or agitated movement; line between eyebrows; lines across forehead; hand wringing; tremor; leg jiggling; rapid breathing; eyes wide; tight facial muscles.							
SADNESS Signs: Crying; frowning; eyes drooping; moaning; sighing; head in hand; eyes/head turned down and face expressionless (only counts as sadness if paired with another sign).							
GENERAL ALERTNESS Signs: Participating in a task; maintaining eye contact; eyes following object or person; looking around room; responding by moving or saying something; turning body or moving toward person or object.							

Observed Emotion Rating Scale

(Fonte: <https://www.abramsoncenter.org/media/1199/observed-emotion-rating-scale.pdf>)

1.1.3 Strumenti di valutazione neuropsicologici

La valutazione di tipo clinico e neuropsicologico della persona affetta da demenza (e del suo *caregiver*) è un momento fondamentale della diagnosi o del *follow up* e della messa a punto di

²³ Lawton MP, van Haitsma K, Klapper J. Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1996;51B:P3-P14.

qualunque piano terapeutico di tipo assistenziale, farmacologico o psico-sociale. Gli obiettivi sottesi dalla valutazione sono la pianificazione di un percorso di supporto alla persona e al caregiver che prevede, a seconda dei casi, la programmazione di terapie o di programmi riabilitativi e l'utilizzo di servizi e risorse.

La valutazione del paziente è, per sua natura, un processo di tipo multidimensionale e interprofessionale, che prevede la considerazione integrata di diversi ambiti:

- la sfera cognitiva;
- lo stato funzionale;
- la presenza di sintomi non cognitivi, come ad esempio la depressione;
- la predisposizione alla comorbidità;
- lo stress dei *caregiver*.

Per ciascuno degli ambiti esistono strumenti e scale di valutazione specifiche, raccolte e sinteticamente descritte di seguito.

I.1.3.1 Funzioni cognitive

I test cognitivi rappresentano gli strumenti primari per valutare la persona con demenza, oltre a essere quelli più comunemente impiegati per monitorare l'avanzamento del declino cognitivo nel tempo. Lo strumento maggiormente conosciuto è il *Mini-Mental State Examination* (MMSE), utilizzato in fase di diagnosi, nel follow-up e in fase moderata. Nelle fasi moderato-severa è più appropriata la *Severe Impairment Battery* (SIB), che fornisce una scala di punteggio per il monitoraggio delle funzioni cognitive, senza finalità diagnostiche.

Meno diffusi sono il *Milan Overall Dementia Assessment* (MODA), più complesso e strutturato del MMSE e l'*ADAS-Cog: Alzheimer's Disease Assessment Scale*, usato prevalentemente nei trials clinici.

_ MMSE: *Mini-Mental State Examination*

Rappresenta uno strumento a rapida somministrazione (circa 10-15 minuti) per la valutazione delle funzioni cognitive e loro modificazioni nel tempo. Sulla base di 11 diversi item²⁴, che corrispondono a domande, semplici esercizi o compiti, viene individuato un punteggio, che può variare all'interno di un range compreso tra 0 (massimo deficit cognitivo) e 30 (nessun deficit cognitivo). Il valore soglia è individuato in 23-24, anche può variare molto in relazione all'età o al livello di scolarità della persona.

_ SIB: *Severe Impairment Battery*

La SIB è specificatamente costruita per persone con demenza il cui stato cognitivo è molto compromesso, con punteggi al MMSE generalmente inferiori a 13. È costituita da indicazioni molto

²⁴ Gli item del MMSE sono: orientamento temporale, orientamento spaziale, memoria immediata, attenzione e calcolo, memoria di richiamo, linguaggio-denominazione, linguaggio-ripetizione, linguaggio-comprensione orale, linguaggio-lettura e comprensione scritta, linguaggio-generazione di frase scritta, copia di disegno.

semplici, formulate attraverso suggerimenti gestuali, che prevedono risposte anche di tipo non verbale parzialmente corrette. I principali ambiti oggetto di valutazione sono sei: attenzione, orientamento, linguaggio, memoria, abilità visuo-spaziali, costruzione. Sono inoltre comprese brevi valutazioni di prassia, interazione sociale e orientamento al nome.

_ MODA: *Milan Overall Dementia Assessment*

Si tratta di uno strumento con finalità simili a quelli del MMSE, diagnostiche e di follow-up, ma con contenuti più completi e complessi, che corrispondono a tempi di somministrazione più lunghi (20-30 minuti). Si articola in due parti: una prima con domande e una seconda con test. La prima parte si focalizza sui temi dell'orientamento personale, temporale, spaziale, familiare e dell'autonomia, prevalentemente motoria, nelle attività di vita quotidiane.

La seconda attiene a una preliminare valutazione dell'uso del linguaggio, del livello socioculturale, della predisposizione a stati depressivi.

Dal momento che lo strumento è strutturato sulle abilità e sul comportamento della persona, l'esito del test può essere erroneamente interpretato in caso di persone che presentano deficit neurologici motori, sensoriali o con grave afasia.

_ ADAS-Cog: *Alzheimer's Disease Assessment Scale*

Prevalentemente utilizzato nei *trials* clinici e per scopi di ricerca, è uno strumento di valutazione delle funzioni cognitive molto valido, anche se raramente utilizzato in ambiti strettamente clinici. Nato come strumento di rating per la caratterizzazione dei sintomi cognitivi dell'Alzheimer, viene utilizzato solo in persone affette da malattia di Alzheimer, clinicamente accertata. La somministrazione, con durata di circa 30-40 minuti, prevede una breve conversazione su argomenti generali non personali, seguita da 12 test specifici²⁵. Il punteggio assegnato va da 0 (assenza di errore e quindi di deficit) a 70 (deficit grave in tutti i test).

1.1.3.2 Valutazione dello stato funzionale

Ai fini della corretta programmazione delle attività terapeutico-riabilitative e assistenziali, oltre alle abilità cognitive, è necessario conoscere e valutare quelle funzionali, relative sia alle funzioni di base che a quelle strumentali. Le modalità di valutazione possono essere di tipo diretto, con coinvolgimento del paziente, e indiretto, tramite intervista al familiare o al *caregiver*.

Le *Basic Activities of Daily Living Scale* (BADL), *Instrumental Activities of Daily Living Scale* (IADL) e il *Barthel Index* sono gli strumenti più diffusi per la valutazione indiretta; il *Physical Performance Test* (PPT) e la *Direct Assessment of Functional Status* (DAFS) sono invece scale di valutazione diretta rispettivamente delle attività di base e strumentali; la *Tinetti balance and Gait*

²⁵ I 12 test dell'ADAS-Cog sono finalizzati a valutare: la memoria a breve e medio termine (rievocazione di parole; riconoscimento di parole; apprendimento delle istruzioni di un test); l'orientamento temporale e spaziale; il linguaggio (abilità verbale, difficoltà di denominazione nel linguaggio spontaneo, comprensione del linguaggio parlato, denominazione di oggetti e dita, esecuzione di comandi); la prassia; l'attenzione e la concentrazione.

Scale è specifica per la valutazione dei disturbi della marcia e la determinazione del rischio di cadute.

La *Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale* (BANNS) è uno strumento specifico per la valutazione delle capacità funzionali e residue nella demenza grave.

_ *Barthel Index*

L'Indice di Barthel rappresenta uno degli strumenti più impiegati, soprattutto in ambito riabilitativo per la valutazione delle capacità funzionali, relativamente alla capacità del soggetto di alimentarsi, vestirsi, gestire l'igiene personale, lavarsi, usare i servizi igienici, spostarsi dalla sedia al letto e viceversa, deambulare, salire e scendere le scale, controllare le esigenze sfinteriche. Per ogni ambito viene assegnato un punteggio che va da 15 a 0; con un punteggio complessivo di 100 che corrisponde alla completa autonomia in tutte le attività di base della vita quotidiana.

_ *BADL: Basic Activities of Daily Living Scale*

La scala di valutazione dell'autonomia nelle attività di base della vita quotidiana, nota anche come Indice di Katz (Katz, 1963), è uno degli strumenti più utilizzati in questo campo e prevede la valutazione di 6 attività di base (fare il bagno, vestirsi, alimentarsi spostarsi, le attività di toilette, la continenza) per le quali viene richiesta l'indicazione del livello di autonomia (dipendente/indipendente). Data la ridotta flessibilità dello strumento nell'articolazione delle risposte, risulta poco adatto per l'individuazione di appropriati interventi riabilitativi o assistenziali di tipo personalizzato.

_ *IADL: Instrumental Activities of Daily Living Scale*

La scala delle IADL valuta la capacità della persona di compiere attività di tipo strumentale, necessarie per il mantenimento dell'autonomia. I compiti sottoposti a valutazione sono: la capacità di usare il telefono, fare shopping, preparare del cibo, prendersi cura della casa, lavare i propri indumenti, usare i mezzi di trasporto, prendere le medicine, gestire il denaro. Per ciascun ambito sono presenti domande di dettaglio che, come nelle BADL, prevedono l'indicazione del livello di autonomia (dipendente/indipendente).

_ *PPT: Physical Performance Test*

La PPT valuta le prestazioni fisica attraverso l'osservazione diretta della modalità di svolgimento di un compito assegnato. Il test prevede lo svolgimento di 7 attività della vita quotidiana²⁶, con un punteggio complessivo da 0 a 28. Punteggi elevati corrispondono a una migliore prestazione funzionale.

²⁶ Le 7 attività della PPT sono: scrivere di una frase, mangiare un alimento, ruotare su se stessi di 360 gradi, indossare e togliere una giacca, sollevare un libro e collocarlo su uno scaffale, prendere una moneta dal pavimento, percorrere 15 metri ad andatura normale.

_ **DAFS: Direct Assessment of Functional Status**

La DAFS rappresenta uno strumento di valutazione diretta delle abilità funzionali che esplora 7 ambiti funzionali: l'orientamento temporale, le abilità di comunicazione, le abilità finanziarie, la capacità di fare la spesa, la cura della propria persona, la capacità di alimentarsi e di vestirsi. Per ciascun ambito sono previsti un numero variabile di test o compiti specifici che la persona deve svolgere²⁷, con punteggio massimo complessivo di 86 punti, e punteggi inferiori a 68 per circa il 97% delle persone affette da Alzheimer lieve o moderato.

_ **Tinetti balance and Gait Scale**

La scala di Tinetti è uno strumento di facile utilizzo, diffuso ed efficace nella valutazione della qualità della deambulazione e del rischio di cadute. La valutazione prevede l'osservazione dell'equilibrio e della deambulazione autonoma, dalla quale deriva la determinazione del basso (punteggio superiore a 20) o alto rischio di caduta (punteggi da 2 e 19). La valutazione è utile sia alla messa in atto di programmi riabilitativi che alla determinazione dell'efficacia di terapie e programmi in atto.

_ **BANSS: Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale**

Nelle fasi più gravi della demenza, le scale di valutazione delle abilità funzionali tendono a perdere la propria sensibilità nell'identificare la trasformazione della malattia e quindi si rivelano poco utili nel monitoraggio della persona. La BANSS è costruita per rilevare, attraverso le indicazioni fornite dal *caregiver* o dal personale di assistenza, informazioni sulle capacità funzionali, cognitive e fisiologiche della persona. Nello specifico, le capacità residue di tipo funzionale indagate sono l'abbigliamento, l'alimentazione e la deambulazione; quelle di tipo fisiologico sono le alterazioni del ciclo sonno-veglia e la rigidità muscolare/contratture.

I.1.3.3 Sintomi comportamentali

La conoscenza e la valutazione dei sintomi di tipo comportamentale associati alla demenza (noti come BPSD) è necessaria per la programmazione del percorso terapeutico-assistenziale, al pari della valutazione delle abilità cognitive e funzionali, ma anche per la valutazione delle ricadute di queste sul *burden* e sullo stress dei familiari e dei *caregiver* professionali.

Il *Neuropsychiatric Inventory* (NPI) rappresenta lo strumento più diffuso e completo per la valutazione dei BPSD e dello stress del *caregiver*; per la valutazione della depressione dell'anziano e della persona con demenza sono disponibili strumenti specifici, rispettivamente la

²⁷ La scala di orientamento temporale prevede compiti sulla lettura dell'orologio e sul calendario; la scala di comunicazione prevede l'uso del telefono e la preparazione di una lettera da spedire; la scala delle abilità finanziarie comprende il riconoscimento e il conteggio del denaro; la scala sull'abilità di fare la spesa prevede la lettura e il ricordo di una lista della spesa, la scala di cura della valuta le abilità nell'esecuzione compiti semplici (come ad esempio togliere o mettere il tappo dal dentifricio); la scala dell'alimentazione prevede l'utilizzo delle le posate, di un bicchiere in cui deve versare l'acqua da una brocca e bere.

Geriatric Depression Scale (GDS) efficace per i pazienti lievi e moderati e la *Cornell Scale for Depression in Dementia* (CDS) da utilizzare anche in pazienti con demenza severa.

Sebbene con obiettivo diverso rispetto agli strumenti precedenti, è riportata in questa sezione la scala di valutazione del livello di consapevolezza (o *insight*), della persona relativo alla propria condizione e patologia, da utilizzare con i pazienti più lievi.

_ NPI: *Neuropsychiatric Inventory*

La più nota scala di valutazione dei BPSD, formulata da Cummings²⁸ nel 1994, sotto forma di questionario per valutare, sulla base delle informazioni fornite dal *caregiver*, la frequenza e la gravità dei disturbi del comportamento associati alla patologia di demenza. Ai 12 disturbi indagati²⁹ è attribuito un punteggio che deriva dal prodotto fra frequenza (0-4 punti) e gravità (1-3 punti). Lo strumento è utilizzato ed efficace nei diversi livelli di demenza e nelle diverse forme. La letteratura indica una sua rilevanza anche nella determinazione dello stress prodotto da tali disturbi sui *caregiver*.

_ GDS: *Geriatric Depression Scale*

La GDS è una tra le più diffuse scale per la valutazione della depressione nell'anziano e risulta efficace anche nella persona con demenza di livello lieve o moderato, con particolare facilità di compilazione legata alla presenza di quesiti con risposta chiusa (si/no). Le 30 domande corrispondono a un punteggio che va da 0 a 30 punti, suddiviso in tre fasce: da 0 a 10 assenza di depressione, da 11 a 16 presenza di depressione lieve-moderata, superiore a 17 depressione grave.

_ CDS: *Cornell Scale for Depression in Dementia*

La CDS, specificatamente concepita per la valutazione dei sintomi depressivi correlati alla demenza è uno strumento di valutazione misto che prevede una fase indiretta di colloquio con un familiare o *caregiver* e una fase diretta di interazione semistrutturata con il paziente. La scala è composta da 19 ambiti che prevedono un punteggio da 0 (sintomo assente) a 2 (sintomo severo).

_ CIR: *Scala clinica per la valutazione dell'insight*

La Scala clinica per la valutazione dell'*insight*, riservata a persone con demenza nelle fasi iniziali e lievi, è finalizzata a valutare il grado di consapevolezza nei confronti della malattia e il suo livello di *coping*³⁰. Somministrata sotto forma di intervista semi-strutturata, affronta 4 diversi ambiti

²⁸ Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosemberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbei J., *Neuropsychiatric Inventory* (NPI). *Neurology* 1994; 44:2308-2314.

²⁹ I disturbi indagati dal NPI sono: deliri, allucinazioni, agitazione/aggressività, depressione/disforia, ansia, esaltazione/euforia, apatia/indifferenza, disinibizione, irritabilità/labilità, comportamento motorio aberrante, disturbi del sonno, disturbi dell'appetito e dell'alimentazione.

³⁰ Il termine inglese *coping*, che letteralmente significa "adattarsi, far fronte" è utilizzato in ambito psichiatrico o psicoterapeutico per indicare l'insieme dei meccanismi che l'individuo mette in atto per adattarsi o far fronte ad eventi stressanti o patologici.

di consapevolezza, relativi alla situazione clinica, alla progressiva perdita delle capacità cognitive e di quelle funzionali, alla percezione della progressione della patologia. Il punteggio, da 0 a 8, indica il livello di piena (0) o parziale (1) consapevolezza o di negazione (2) da parte della persona nei confronti della patologia in atto.

1.1.3.4 Burden del caregiver

Il ruolo del *caregiver* è fondamentale non solo dal punto di vista operativo e funzionale, in quanto compensa i deficit della persona con demenza, ma anche e soprattutto dal punto di vista psicologico: minore è lo stress del *caregiver* maggiore sarà la qualità di vita dell'assistito, perché migliore diventa la capacità di gestione della patologia e delle ricadute da essa determinate. Per questo motivo, a fianco della valutazione della persona è necessario monitorare e valutare il carico che grava sul familiare o *caregiver* professionale per poter pianificare modalità di alleggerimento, anche temporaneo, del loro livello di stress.

La scala di valutazione più completa è il *Caregiver Burden Inventory* (CBI) che consente di tracciare un profilo del carico del *caregiver* sotto diversi punti di vista.

_ CBI: Caregiver Burden Inventory

Il CBI è uno strumento di valutazione di tipo *self-report* del carico assistenziale che analizza in maniera multidimensionale lo stress e il *burden* che grava sul familiare o il *caregiver*. Il questionario è suddiviso in cinque sezioni che riguardano carico oggettivo (tempo dell'assistenza), carico psicologico (percezione di isolamento), carico fisico (fatica e somatizzazione), carico sociale (percezione del conflitto di ruolo), carico emotivo (sentimenti conflittuali). Sul carico emotivo e sociale il test risulta essere meno affidabile rispetto agli altri ambiti.

Il punteggio non è di per sé un dato rilevante ai fini della valutazione del *burden*: *caregiver* con lo stesso punteggio possono presentare diverse tipologie di *burden*, alle quali devono corrispondere strategie di intervento diverse.

1.1.3.5 Valutazione complessiva

In considerazione della multifattorialità propria della patologia che riguarda una molteplicità di ambiti, fisici, cognitivi e psicologici e produce ricadute su diversi aspetti della vita, la valutazione integrata della totalità dei parametri è necessaria per la valutazione della gravità clinica.

La *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR) è una tra le scale multifattoriali più utilizzate, anche se non è l'unica disponibile.

_ CDR: Clinical Dementia Rating Scale

La valutazione con la CDR prevede una prima fase di raccolta di informazioni fornite da un familiare o da un *caregiver* vicino alla persona, in riferimento a 6 ambiti: memoria; orientamento temporale e spaziale; giudizio ed astrazione; attività sociali e lavorative; vita domestica, interessi ed hobby; cura della propria persona. Sebbene ogni ambito venga valutato in maniera

indipendente, la memoria è considerata primaria rispetto agli altri fattori secondari. In base al grado di compromissione rilevato viene assegnato a ciascun aspetto un punteggio variabile tra 0 (normale), 0.5 (dubbia compromissione), 1 (compromissione lieve) 2 (compromissione moderata), 3 (compromissione severa). La determinazione del punteggio complessivo avviene attraverso una pesatura dei fattori secondari rispetto a quello primario della memoria³¹.

1.1.3.6 Limiti e opportunità

Gli strumenti di valutazione citati rappresentano solo una parte delle scale attualmente disponibili e utilizzate per la diagnosi di demenza e il follow-up. Tuttavia è necessario sottolineare che, sebbene la maggior parte di queste siano validate da parte della comunità scientifica, gli esiti dei test sono fortemente condizionati dalle condizioni psicologiche della persona e dalle distrazioni ambientali presenti nel momento del loro svolgimento, dalla modalità di somministrazione, dalla competenza ed esperienza dello psicologo o del neuropsicologo. Le batterie di test neuropsicologici sono infatti solo uno degli strumenti di una valutazione più globale che il professionista sanitario deve fare nella formulazione di una diagnosi o nell'impostazione di un piano terapeutico e riabilitativo.

D'altra parte, sorprende la numerosità e il diffuso ricorso alle scale di valutazione disponibili in ambito clinico e neuropsicologico, se confrontati con l'esiguità degli strumenti presenti a livello internazionale sulla valutazione dello spazio per la persona con demenza. I contenuti di questi strumenti, meno diffusi, utilizzati e condivisi da parte della comunità scientifica di riferimento, sono approfonditi nel successivo capitolo 1.5.

1.1.4 Trattamenti

Trattandosi nella maggior parte dei casi di una patologia irreversibile e che non ha una cura risolutiva, vengono attuate una serie di strategie terapeutiche di tipo farmacologico, psicosociale e di gestione integrata che consentono il controllo dei sintomi, il mantenimento delle capacità e abilità residue e il supporto funzionale.

1.1.4.1 Terapie farmacologiche

Dato che non esiste una terapia risolutiva per la demenza, i farmaci utilizzati e somministrati sono prevalentemente finalizzati al trattamento dei sintomi.

³¹ Se almeno tre categorie secondarie ottengono lo stesso punteggio della memoria, allora il punteggio complessivo è uguale al punteggio ottenuto nella memoria; se tre o più categorie secondarie ottengono un valore più alto o più basso della memoria, allora il punteggio complessivo corrisponde a quello ottenuto nella maggior parte delle categorie secondarie; se due categorie ottengano un valore superiore e due un valore inferiore rispetto a quello ottenuto dalla memoria, il valore della CDR corrisponde a quello della memoria.

A oggi quelli disponibili sono prevalentemente due: gli inibitori della colinesterasi³² e la memantina³³.

I primi che vengono utilizzati da circa 15 anni, risultano incisivi solo su una parte di pazienti e la loro efficacia si manifesta nelle fasi iniziale e moderata della malattia. Il secondo farmaco, più recente, è maggiormente indicato nelle fasi moderata e severa.

Il Ministero della Salute, nell'ambito del Progetto Cronos³⁴, in seguito ai risultati di uno studio osservazionale volto a verificare la reale efficacia di questi farmaci, li ha resi completamente rimborsabili dal 2000. Centri specialistici denominati Unità Valutazione Alzheimer (UVA)³⁵, istituiti appositamente in tutto il territorio nazionale nel corso del Progetto, erano autorizzati a prescrivere gratuitamente gli inibitori della colinesterasi nelle fasi iniziale e moderata della malattia, monitorando i piani di trattamento farmacologico. I risultati del Progetto Cronos, che ha coinvolto migliaia di malati in Italia, hanno dimostrato che l'efficacia di questi farmaci è piuttosto limitata.

La ricerca sta facendo progressi nell'approfondimento dei meccanismi alla base della patologia, necessari per supportare la diagnosi precoce e per lo sviluppo di soluzioni farmacologiche mirate. Attualmente l'attenzione si sta concentrando prevalentemente sui biomarcatori, seguendo due filoni principali: i marcatori della β -amiloide³⁶ e i marcatori della degenerazione neuronale come la Proteina TAU³⁷.

Tuttavia, la gran parte dei farmaci che vengono somministrati a pazienti con patologia di demenza sono gli antipsicotici, largamente impiegati nel trattamento dei BPSD dagli anni Sessanta. Uno studio³⁸ condotto nel 2009 nel Regno Unito ha evidenziato che a circa il 25% dei pazienti con demenza vengono somministrati farmaci antipsicotici; a seguito di questo è stata svolta una importante azione di contenimento nell'uso, allertando la comunità scientifica sulla loro efficacia se confrontata con i livelli di sicurezza e di tollerabilità da parte dei pazienti. Su questo argomento,

³² Aspetto clinico caratteristico della patologia di demenza è la significativa riduzione di acetilcolina; la somministrazione dei farmaci inibitori della colinesterasi (donepezil, galantamina, rivastigmina) consente alle cellule cerebrali di avere una disponibilità maggiore di acetilcolina, uno dei più importanti neurotrasmettitori del sistema nervoso.

³³ La memantina è una molecola antagonista del recettore NMDA del glutammato, che sembra essere efficace nel controllare i sintomi della malattia.

³⁴ Il Progetto Cronos è stato attivato nel 2000 dal Ministero della Sanità in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità in concomitanza con il rilascio di due farmaci (donepezil e rivastigmina) a carico del SSN per il trattamento della demenza in forma lieve e moderata. L'attività di rimborso dei farmaci è stato integrato con uno studio osservazionale multicentrico per il monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico. Lo studio ha consentito di migliorare la conoscenza delle caratteristiche della popolazione trattata, valutare l'appropriatezza del trattamento, migliorare i profili di tollerabilità.

³⁵ Ora chiamati CDCD – Centri Disturbi Cognitivi e Demenze.

³⁶ La β -amiloide è la principale proteina costituente le placche cerebrali diffuse, presenti nei soggetti affetti da demenza.

³⁷ La TAU è una fosfoproteina, marcatore del danno neuronale nei soggetti con patologie neurologiche degenerative.

³⁸

http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_108302.pdf

nel 2008 la Food and Drug Administration (FDA) statunitense aveva lanciato l'allarme sull'aumentato rischio di mortalità correlato all'uso di antipsicotici in pazienti con demenza. Sebbene i farmaci antipsicotici abbiano una efficacia dimostrata nel breve termine sul trattamento di alcuni disturbi comportamentali (quali aggressività, psicosi gravi, disturbi del sonno) non hanno nessuna efficacia documentata nel lungo periodo ed espongono il paziente al rischio di eventi avversi. Nonostante l'utilizzo sia ancora molto diffuso, si sta affermando un nuovo approccio che tende a limitarlo, prediligendo l'attuazione di interventi psicosociali e comportamentali, ritenuto maggiormente efficace nel controllo dei BPSD, fatta eccezione per i alcuni casi di particolare gravità. (De Vreese et al., in Masotti et al.,2015)

1.1.4.2 Interventi psico-sociali

I farmaci per il trattamento della demenza si sono dimostrati efficaci nel rallentare la progressione della malattia solo in un terzo dei pazienti. (Masotti et al., 2015)

Per questo motivo si sono sviluppati numerosi interventi chiamati "psico-sociali" sui quali l'interesse della comunità scientifica si sta concentrando. Le terapie psico-sociali consistono in una serie di azioni di stimolazione cognitiva e sensoriale, finalizzati a mantenere le capacità residue, massimizzare il benessere psicologico e ridurre i disturbi del comportamento.

Data l'eterogeneità, gli interventi possono essere suddivisi in due grandi categorie: quelli legati alla funzionalità e alla cognitività e quelli che agiscono sulle emozioni e sul comportamento.

Nell'ambito dei primi, i più diffusi sono: le tecniche di stimolazione cognitiva (come ad esempio la ROT - *Reality Orientation Therapy*), la terapia della reminiscenza, la terapia occupazionale, la terapia di validazione (*Validation*) e la terapia di attivazione comportamentale. Gli interventi basati sull'affettività e sulle emozioni sono maggiormente eterogenei e variano in relazione alla soggettività della persona, alle sue preferenze e alle sue attitudini; tra questi, quelli maggiormente utilizzati sono: la stimolazione multisensoriale (o *Snoezelen*), la musicoterapia, l'aromaterapia, l'attività di mediazione artistica, l'attività a mediazione di animali e cose (*Pet-Therapy*, *Doll-Therapy*), la terapia della luce (*Bright-Light Therapy*).

Trattamento dei sintomi cognitivi e della disabilità	Trattamento dei sintomi psicologici e comportamentali	Psicoterapie brevi
<ul style="list-style-type: none"> - ROT (Reality Orientation Therapy) - terapia di validazione - terapia della reminiscenza - terapia occupazionale 	<ul style="list-style-type: none"> - musicoterapia - terapia comportamentale - Bright Light Therapy - approccio multisensoriale (Snoezelen) - aromaterapia - terapie con l'ausilio di animali - arte terapia 	<ul style="list-style-type: none"> - terapia cognitivo comportamentale - approccio interpersonale

Gli interventi psico-sociali
(Fonte: Bavazzano et al., 2016)

Sebbene gli interventi non farmacologici siano diffusamente utilizzati nell'ambito delle strutture deputate all'accoglienza e alla cura della persona con demenza, le evidenze di efficacia sono ancora parziali a causa del limitato numero di ricerche condotte, della scarsa numerosità di pazienti inclusi e della loro disomogeneità. Nella stesura delle Linee di Indirizzo per i Centri Diurni Alzheimer (Masotti et al., 2015), il gruppo di lavoro multidisciplinare³⁹ sugli interventi psico-sociali ha condotto una importante revisione della letteratura, selezionando i risultati delle ricerche ritenute maggiormente attendibili dalla comunità scientifica. Di seguito si riporta una sintesi della revisione relativamente agli interventi maggiormente diffusi e significativi.

_ **Stimolazione cognitiva**

Sono basati sull'utilizzo di specifiche tecniche, calibrate sulla specifica persona, finalizzate a mantenere il più a lungo possibile l'autonomia individuale e massimizzare la consapevolezza della propria identità.

Tra gli interventi si collocano la ROT o Terapia di ri-orientamento, nella realtà finalizzata a modificare i comportamenti scorretti, ridurre l'isolamento del soggetto e rinforzare le informazioni del paziente rispetto alla propria identità, al contesto e alla propria storia.

Dei diversi tipi di interventi cognitivi utilizzati⁴⁰, quello per il quale il gruppo di lavoro ha riscontrato maggiori evidenze di efficacia è la ROT che attua in maniera combinata attività cognitive, interazione sociale e stimoli mnesici.

Anche nel recente documento edito dalla Regione Toscana "Sindrome demenza: diagnosi e trattamento: linea guida" (Bavazzano et al., 2016) viene confermata l'efficacia della stimolazione cognitiva anche associata a trattamenti farmacologici.

_ **Terapia occupazionale**

Comprendono numerose attività di tipo riabilitativo ed educativo che vanno dalla cucina, al giardinaggio, alla cura della persona e sono finalizzate a ridurre la disabilità e ad aumentare l'autonomia. Gli studi selezionati dal gruppo di lavoro evidenziano l'impatto positivo di tali interventi sul miglioramento dell'autonomia, sul tono dell'umore, sulla riduzione dei disturbi comportamentali e sulla riduzione del carico assistenziale sul *caregiver* conseguente all'incremento di livello di competenza e autonomia del paziente. Le Linee guida della Regione Toscana (Bavazzano et al., 2016) confermano l'efficacia della terapia occupazionale sul contrasto nella riduzione dell'autonomia.

_ **Attivazione comportamentale**

Nell'ambito degli interventi di attivazione comportamentale, il principale è senza dubbio l'esercizio fisico per il quale viene riconosciuto anche un importante ruolo protettivo. Gli studi selezionati dal

³⁹ Il gruppo di lavoro sugli Interventi Psico-Sociali è costituito da: Luc De Vreese, Rabih Chattat, Guido Gori, Samantha Pradelli, Silvia Ragni, Francesca Tesi, Anna Maria Mello.

⁴⁰ Esistono tre tipologie di interventi cognitivi: il *Cognitive Brain Training*, la Riabilitazione cognitiva e la ROT (*Reality Orientation Therapy*).

gruppo di lavoro dimostrano che, in tutte le fasi della demenza, l'esercizio fisico previene il declino dell'autonomia funzionale e il rischio di cadute.

_ Stimolazione multisensoriale

Sono mirati ad attuare una stimolazione controllata dei sensi finalizzata a far passare la persona da uno stato di percezione "cognitiva" a uno stato di percezione esclusivamente "sensoriale".

Sulla stimolazione multisensoriale le evidenze presenti in letteratura non sono perfettamente concordanti, tuttavia, alcune ricerche riscontrano un possibile beneficio della permanenza delle persone all'interno degli spazi multisensoriali correlato con la riduzione dell'apatia e l'agitazione, esclusivamente negli stadi di demenza moderati e gravi. A dimostrazione del fatto che su questa questione la letteratura non ha ancora raggiunto un parere concorde, il documento della Regione Toscana (Bavazzano et al., 2016) riconosce come unico intervento non-farmacologico efficace l'approccio multi-sensoriale, nonostante le ricerche sull'argomento rappresentino una casistica piuttosto ridotta.

_ Musicoterapia

Approccio utilizzato in maniera diffusa nel trattamento delle disabilità che utilizza la musica come veicolo di comunicazione ed espressione non-verbale.

Numerosi studi concordano sull'affermare che gli interventi basati sulla musica abbiano un impatto positivo sulla memoria, sulla capacità motoria e anche su linguaggio e attenzione. Ancorché dichiarato tema oggetto di ulteriore approfondimento la Regione Toscana (Bavazzano, 2016) gli attribuisce efficacia con esiti positivi riscontrabili soprattutto su agitazione, *wandering*, ansia e depressione.

_ Mediazione artistica o mediazione con animali o cose

Forniscono canali alternativi di comunicazione ed espressione attuati tramite il mezzo scelto: arte, animale, oggetto con particolare carica affettiva. È infatti dimostrato che l'arte migliora il livello di attenzione e di interesse.

Il tema dell'efficacia dei trattamenti psico-sociali ancorché complesso e controverso ha avuto un'ampia diffusione negli ultimi anni anche a causa dell'assenza di trattamenti farmacologici risolutivi.

La positività dell'impatto dipende da due ingredienti indispensabili: la competenza e l'esperienza del professionista attua il trattamento e la sussistenza di un setting ambientale adeguato, in grado di enfatizzare gli elementi funzionali e minimizzare i fattori distraenti.

Il Centro Diurno Alzheimer (CDA), per la vocazione, finalità e i criteri di eleggibilità, dovrebbe essere il luogo primariamente deputato allo svolgimento degli interventi psico-sociali. (Masotti, 2015)

Al momento della diagnosi e della presa in carico del paziente da parte di un CDA, dovrebbe essere messo in atto un piano di trattamento che, accanto alle terapie farmacologiche, comprenda

interventi psico-sociali. Ogni protocollo dovrebbe infatti scaturire, oltre che da una valutazione clinica, da una considerazione più ampia del profilo neuropsicologico della persona, delle capacità funzionali, delle caratteristiche comportamentali, della storia personale e degli interessi passati e attuali.

1.1.4.3 Approcci globali per la cura

A partire dalla fine degli anni Novanta si sono sviluppati alcuni approcci di tipo globale che considerano determinanti per la comprensione e gestione delle dinamiche della patologia, la persona, la sua identità, il contesto ambientale e le attività svolte autonomamente o con assistenza.

I principali modelli per la cura e, prevalentemente, per il controllo del disturbo del comportamento essendo simili e sovrapponibili non si escludono e costituiscono un riferimento concettuale e operativo per familiari e operatori assistenziali.

_ **ABC: Antecedent-Behaviour-Consequence**

Il modello ABC si focalizza sulle modalità di gestione dei disturbi del comportamento che nella maggior parte dei casi rappresentano la principale criticità da affrontare da parte del *caregiver* e il motivo determinante le richieste di istituzionalizzazione precoce. La gestione dei BPSD garantisce alla persona maggiori condizioni di sicurezza prolungando la possibilità di permanenza a domicilio.

Il metodo A-B-C si fonda sulla convinzione che modificando quello che accade immediatamente prima o immediatamente dopo l'insorgenza del disturbo comportamentale è possibile alterarne (e possibilmente a diminuire) la frequenza o l'intensità. L'applicazione di A-B-C consente di individuare la consequenzialità delle determinanti che hanno condotto all'evento con l'obiettivo di modificare alcuni elementi. *Behavior Chain* è costituito da tre fattori:

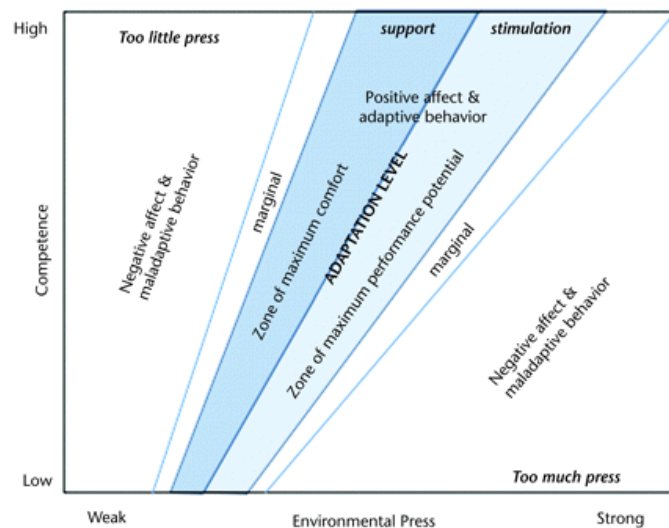
- "A" (*antecedent*): ciò che è accaduto prima della manifestazione del disturbo; gli antecedenti possono essere interni, sensazioni o stati d'animo, o esterni, condizioni ambientali disturbanti;
- "B" (*behaviour*): la manifestazione del comportamento che produce forte stress sia nel paziente che nel *caregiver*;
- "C" (*consequence*): ciò che succede immediatamente dopo la manifestazione del disturbo che condiziona la possibilità che tale comportamento venga reiterato o progressivamente abbandonato.

In linea generale, la presenza di conseguenze rassicuranti che spostano l'attenzione su stimoli positivi invece che sull'origine del disturbo, quando presente e identificabile, rappresenta una strategia efficace per la riduzione di frequenza e intensità dei comportamenti dirompenti.

_ **CEPM: Competence-Environmental Press Model**

Lo sviluppo del modello CEPM scaturisce dal concetto di QoL elaborato da Lawton, che è il risultato dell'insieme delle condizioni di salute fisica, mentale, sociale e ambientale. Su tale base

è stata elaborata la *Ecological Theory of Aging* (ETA), nota anche come *Competence-Environmental Press Model* (CEPM), che attribuisce scientificità alla relazione che intercorre tra l'ambiente e le capacità delle persone (Lawton and Nahemow's, 1973). In considerazione del fatto che lo stress influisce in maniera negativa sulla qualità di vita e che, in alcuni casi, l'ambiente può essere un forte generatore di stress, il modello individua una connessione diretta tra le abilità e le competenze della persona affetta e il livello di stress, stimolazione o supporto fornito dall'ambiente: un buon equilibrio tra adeguatezza ambientale e capacità residue si traduce in comportamenti adattivi positivi, viceversa, luoghi stressogeni o sottostimolanti generano atteggiamenti negativi.



Ecological Theory of Aging (ETA)

(Fonte: <http://aginginplace.com/aging-in-place-and-environmental-press/>)

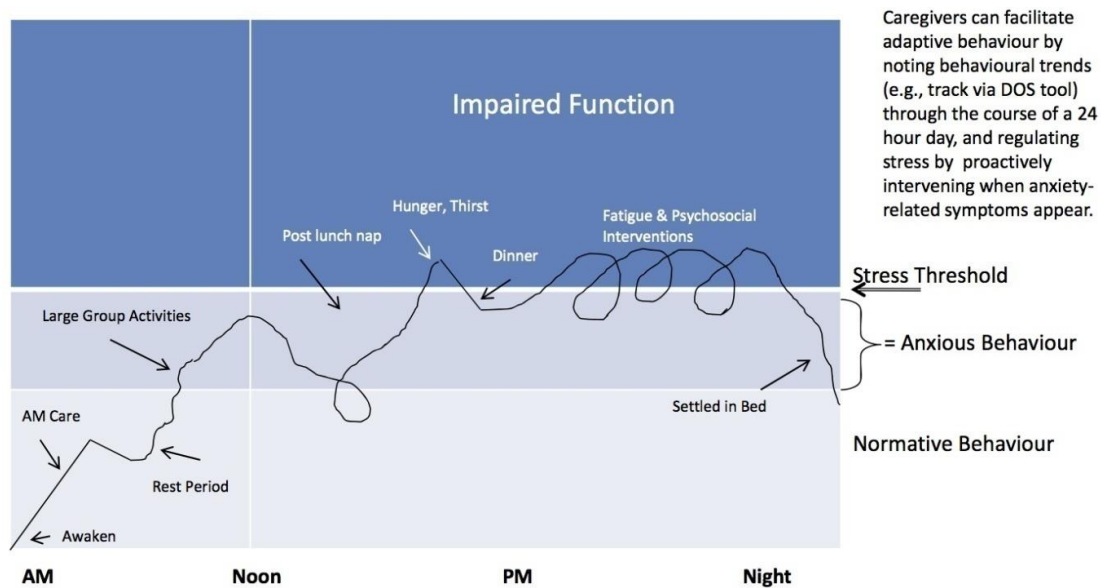
PLST: Progressively lowered stress threshold

Il modello PLST ha come obiettivo quello di individuare e ridurre le cause di insorgenza dei disturbi del comportamento. Le cause di insorgenza possono essere interne o esterne; quelle interne sono legate a stati d'animo o percezioni quali paura, affaticamento, rabbia, bisogno di attenzione, incapacità di comunicazione, ecc., quelle esterne si riferiscono alla presenza di fattori ambientali disturbanti, come ad esempio rumore eccessivo, o di *caregiver* impaziente o non preparato.

L'analisi della giornata tipo di una persona affetta da demenza e l'individuazione degli eventi e/o momenti che possono essere particolarmente stressanti può aiutare il caregiver a gestire le manifestazioni di crisi e modificare i propri comportamenti o le condizioni ambientali per limitarne l'insorgenza. Il grafico mostra che il carico della giornata conduce al superamento del livello di stress prevalentemente nelle ore pomeridiane e serali rispetto a quelle mattutine.

CDA: Centri Diurni Adeguali, Abilitanti, Amichevoli.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.



Il modello PLST
(Fonte: <http://bcbpsd.ca>)

_ PCC: Person-centered care

Il modello PCC, elaborato da Tom Kitwood⁴¹, ha origine dalla convinzione che sia possibile perseguire una forma di benessere che vada oltre il senso di smarrimento derivato dalla perdita delle facoltà cognitive e funzionali. In questa particolare condizione il benessere può essere raggiunto solo la considerandola persona nella sua globalità (la *personhood*), ovvero, relativamente alle sue abilità cognitive, alla psiche, all'identità e alle sue percezioni. Il modello utilizza lo strumento *Dementia Care Mapping*⁴² che consente, attraverso l'osservazione della persona nel suo ambiente, di individuare e isolare i comportamenti e gli aspetti positivi e negativi dell'assistenza.

Da una parte quella di individuare azioni e strategie sui piani di trattamento e di riabilitazione, dall'altra di valorizzare i sentimenti individuali della persona, valutando la qualità di cura dal punto di vista dell'utente.

_ GC: Gentle Care

Il GC, ideato dalla canadese Moyra Jones⁴³, persegue l'obiettivo del benessere associato al contenimento dello stress di chi presta assistenza, dove il benessere è inteso come miglior livello funzionale possibile, in assenza di segni di stress. Il modello si basa sulla conoscenza clinica,

⁴¹ Psicologo e psicogerontologo inglese che dal 1987 al 1995 ha sviluppato la teoria della PCC.

⁴² Lo strumento *Dementia Care Mapping* è stato ideato dallo stesso Kitwood e perfezionato dal gruppo *Dementia Research* dell'Università di Braford.

⁴³ Terapista occupazionale canadese, considerata l'ideatrice del modello *Gentle Care*.

funzionale e biografica della persona, che rappresenta il primo step metodologico; il secondo passo è la comprensione dell'impatto emotivo e psicologico che la malattia ha determinato, con l'approfondimento dei deficit da una parte e delle strategie compensative messe in atto dall'altra. L'ultima fase è quella propositiva che prevede la messa a punto di un programma protesico personalizzato costituito da 3 elementi non separabili e in relazione dinamica fra loro: ambiente fisico, attività, programmi riabilitativi.

_ NDB: Need-Driven Dementia-Compromised Behaviour

Il NDB, sviluppato nel 1996 da Donna L. Algase⁴⁴ e Ann M. Kolanowski⁴⁵ integrando il modello GC sia negli obiettivi che nella modalità di attuazione, nasce con lo scopo di descrivere i comportamenti associati alle demenze, spiegarne i processi generatori e fornire uno strumento di valutazione per la pianificazione degli interventi necessari. Questa avviene attraverso l'esame del background (aspetti neurologici, cognitivi, di salute e psicosociali) e dei *proximal factors* (fattori personali, ambiente fisico, ambiente sociale) associata all'analisi della durata e della frequenza con cui si verificano gli episodi di alterazione del comportamento.

Importante è sottolineare che tale modello modifica la considerazione della natura dei BPSD: da comportamenti negativi, distruttivi e psicotici, a espressione di bisogni non soddisfatti necessari a migliorare la qualità della.

Tutti i modelli sopra descritti hanno basi comuni: l'attenzione agli elementi che rappresentano potenziali generatori di stress, la focalizzazione sulla comprensione e la gestione dei disturbi del comportamento, l'adattamento dell'ambiente e dei comportamenti del *caregiver* quali fattori di contesto determinanti. Mentre la progressione della patologia non si può modificare, possono essere introdotte trasformazioni sia sull'ambiente che sull'atteggiamento del *caregiver* per ridurre la vulnerabilità dell'individuo agli stressori che generano i disturbi del comportamento e, conseguentemente, migliorare la gestione dei BPSD.

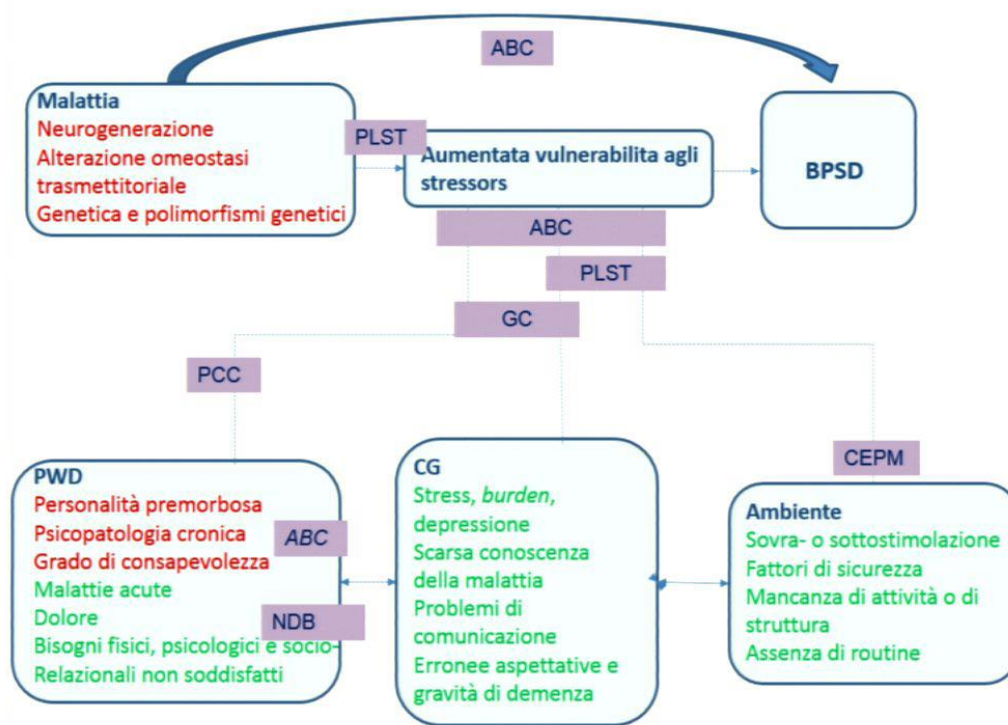
Sebbene l'origine dei modelli sia comune, l'efficacia sui principali aspetti della patologia e sul benessere della persona è differente. L'ABC interviene tra il danno celebrale e il disturbo del comportamento, il PCC lavora prevalentemente sulla persona con demenza, il GC interessa la persona, il caregiver e l'ambiente, il CEPM si focalizza principalmente sull'ambiente.

⁴⁴ Professoressa emerita di Scienze infermieristiche presso la University of Michigan.

⁴⁵ Professoressa di Scienze infermieristiche e Psichiatria presso la University of Pennsylvania.

CDA: Centri Diurni Adeguali, Abilitanti, Amichevoli.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.



L'efficacia degli approcci sugli ambiti della patologia
(Fonte: De Vreese, 2016)

Lo sviluppo metodologico è uguale, ovvero finalizzato a descrivere il comportamento, indagare approfonditamente per individuare cause ed elementi generatori, creare strategie alternative ai trattamenti farmacologici e, verificare l'esito dell'intervento.

I.2

I SERVIZI

I.2.1 Politiche sanitarie e sociali

Nel 2012 l'OMS insieme all'*Alzheimer Disease International* (ADI)⁴⁶ pubblicano il rapporto "*Dementia: A Public Health Priority*", con lo scopo di incrementare la consapevolezza nel mondo della portata del fenomeno che, per la sua dimensione, deve essere considerato una priorità di salute pubblica e, come tale, supportato da specifici programmi e azioni che i governi devono mettere in atto. Quasi dappertutto, se pur con differenze significative, sussiste un atteggiamento diffuso di stigmatizzazione nei confronti della demenza, causando importanti ritardi nella diagnosi e nell'accesso alle cure e ai servizi, elemento che peraltro incrementa il carico fisico, psicologico ed economico che grava sulle famiglie.

Nel maggio 2015, in occasione della 70° Assemblea Mondiale della Sanità che si è tenuta a Ginevra, è stato adottato il *Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025*, con il quale i delegati hanno di fatto approvato un piano d'azione globale che sottende lo sviluppo di ambiziosi programmi a livello locale.

Il Piano si focalizza su quattro aree chiave: la riduzione dei fattori di rischio correlati con la demenza, la diagnosi precoce, l'accesso alle cure, il supporto alla ricerca, lo sviluppo di strategie a supporto del *caregiver* e della famiglia.

In questo senso l'Italia, da qualche anno, si sta dimostrando particolarmente attiva. Nell'ambito del semestre di Presidenza italiana dell'UE è stata organizzata a Roma una conferenza internazionale sulle demenze⁴⁷ le cui conclusioni sono state trasmesse alla Commissione Europea come base per lo sviluppo delle attività future.

Tutte le attività di livello comunitario che in questo periodo si stanno portando avanti discendono di fatto dal progetto *ALCOVE (ALzheimer COoperative Valuation in Europe)* che ha coinvolto 30 partner provenienti da 19 Paesi contribuendo al miglioramento delle conoscenze sulla malattia e sull'impatto che la stessa ha sulla qualità della vita dei pazienti e delle famiglie.

I risultati del progetto, pubblicati nel Marzo 2013 consistono in una serie di raccomandazioni (*Alcove Recommendations*⁴⁸) che pongono particolare accento su due tematiche:

⁴⁶ L'Alzheimer Disease International (ADI) è una organizzazione internazionale che raccoglie più di 80 associazioni nel mondo (<https://www.alz.co.uk/>).

⁴⁷ "Conferenza tecnica sulle demenze in Europa: una sfida per il nostro futuro comune", Roma, 14 novembre 2014.

⁴⁸ www.alcove-project.eu/images/alcove-recommendations.pdf, consultato nel Luglio 2016.

- i BPSD, quale sintomo cruciale la cui prevenzione o gestione consente il ritardo nell'istituzionalizzazione;
- le strutture che ospitano le persone con demenza le cui caratteristiche devono essere specifiche e differenziate per andare incontro al variare delle esigenze e dell'evoluzione della patologia.

Il progetto ha dedicato particolare attenzione al BPSD e alle strutture o interventi finalizzati al loro contenimento. A questo proposito, le raccomandazioni suggeriscono inoltre l'istituzione di ambulatori dedicati, supportati da team mobili con specifiche competenze che possono agire a domicilio o direttamente nelle strutture residenziali; sottolineano il ruolo chiave della *Respite care* (o residenzialità di sollievo) per la sospensione temporanea dell'assistenza; esortano alla previsione di unità dedicate all'interno delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e negli ospedali.

1.2.1.1 Situazione internazionale

Come dimostrano i report annuali della ADI⁴⁹ che dal 2009 fotografano lo sviluppo della situazione a livello internazionale sia sotto il profilo epidemiologico che sotto quello delle politiche e delle azioni concrete a supporto della gestione della malattia per pazienti e famiglie, il tema delle demenze è al centro dell'attenzione delle politiche.

Nei vari paesi le ricadute della preoccupazione sono eterogenee e, in molti casi, hanno risentito delle specifiche condizioni politico-economiche.

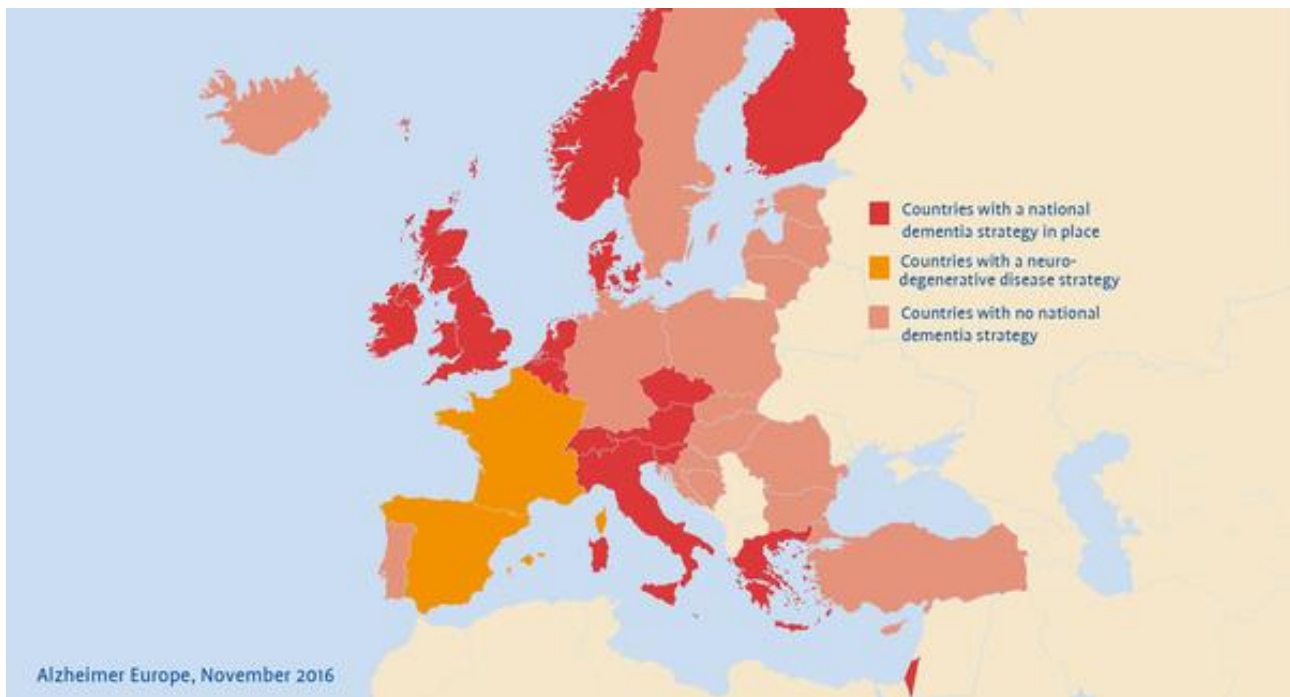
Il primo paese europeo che ha redatto e promosso un piano nazionale per le demenze è stata la Francia nel 2001, "*Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées*". Il "*Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*" per il triennio 2004-2007 precede il "*Plan Alzheimer et maladies Apparentées*", presentato nel 2008 dal presidente Sarkozy per il quinquennio 2008-2012 e finanziato con 1.6 milioni di euro.

Nel 2004 L'Olanda pubblica il primo programma nazionale di durata quadriennale (2004-2008) finanziato con 2,4 milioni di euro al quale seguono un secondo per il 2008-2011 e un terzo, il "*Delta Plan Dementia*" sostenuto da enti pubblici e privati con un impegno economico complessivo pari a 200 milioni di euro per avviare entro il 2020 attività di ricerca, costruzione di un portale di *e-health* e di un programma nazionale di censimento degli affetti.

Nel 2007 anche la Norvegia si dota di un piano e nel 2011 rende disponibile il finanziamento a sostegno corrispondente a 1,1 miliardi di corone danesi.

Al 2009 risale il piano quinquennale "*Living well with dementia: A National Dementia Strategy*", del Regno Unito, finanziato 150 milioni di sterline e rinnovato per il biennio 2013-2015 con il programma "*Improving care for people with dementia*".

⁴⁹ <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2016>.



La situazione delle politiche nazionali per la demenza in Europa

(Fonte: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies>, ultimo aggiornamento Maggio 2017)

Il paese pilota fuori dall'Europa è l'Australia che risulta molto all'avanguardia anche sotto il profilo delle innovazioni dei servizi. Il piano "The *Dementia Initiative – Making Dementia a National Health Priority*" afferente all'arco temporale 2005-2010, viene finanziato 320 milioni di dollari australiani e nel 2012 il Ministero della Salute colloca la demenza al nono posto nella lista delle priorità di salute pubblica nazionali. La persistenza dell'interesse pubblico riguardo al tema è confermata da altri due piani rispettivamente attinenti ai periodi 2006-2010 e 2013-2017.

Gli Stati Uniti affrontano la problematica con un po' di ritardo emettendo il "*National Plan to address Alzheimer's Disease*", per il quadriennio 2012-2015, firmato all'inizio del 2011 dal presidente Obama e finanziato 156 milioni di dollari.

1.2.1.2 Situazione nazionale

Il primo piano nazionale per le demenze (PND) viene approvato il 30 ottobre 2014, nell'ambito della Conferenza Unificata denominato: "Strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", frutto della collaborazione tra Regioni, Istituto Superiore di Sanità (ISS) e tre associazioni nazionali⁵⁰ di pazienti e familiari.

⁵⁰ Alzheimer Uniti Italia Onlus, A.I.M.A. (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer), Federazione Alzheimer Italia.

Dopo il Progetto Cronos⁵¹, il PND rappresenta, un importante e necessario atto che, almeno dal punto di vista della regolamentazione, allinea l'Italia al resto d'Europa, individuando le strategie sulla base delle quali le Regioni dovranno sviluppare autonomamente regolamentazioni e piani propri, a partire dalla consapevolezza che, come in tutte le altre patologie croniche e degenerative, i trattamenti farmacologici non sono sufficienti né risolutivi e quindi «occorre prevedere un insieme articolato e organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia⁵²».

In tale logica, a “ombrello”, il piano si struttura in 4 obiettivi e 21 azioni.

Il primo obiettivo riguarda gli interventi e le misure di politica sanitaria e sociosanitaria, declinate in tre sotto-obiettivi:

- incremento della conoscenza e della consapevolezza nelle persone affette, nei familiari e, più in generale, nei cittadini della portata e delle caratteristiche del fenomeno;
- supporto alla ricerca finalizzato a migliorare la cura e la qualità di vita dei pazienti e dei *caregiver*;
- attuazione di una campagna di rilevazione epidemiologica allo scopo di sensibilizzare la presa in carico del problema e adeguare il sistema dei servizi.

La gestione integrata della patologia si colloca al centro del secondo obiettivo articolato in due sotto-obiettivi:

- promozione della prevenzione, della diagnosi precoce e della continuità di presa in carico;
- omogeneizzazione dell'assistenza e superamento delle disuguaglianze sociali costituenti barriere per l'accesso alle cure.

Il terzo obiettivo ha come focus l'appropriatezza⁵³ delle cure ed è costituito da tre sotto-obiettivi:

- miglioramento dell'erogazione delle cure e implementazione di strumenti per la gestione e il controllo delle prestazioni erogate;
- incremento della qualità delle cure prestate a domicilio e nelle strutture semiresidenziali e residenziali;
- promozione dell'appropriatezza d'uso dei trattamenti farmacologici e degli interventi psicosociali.

L'ultimo è relativo alla riduzione dello stigma⁵⁴ e al miglioramento globale della qualità della vita di pazienti e familiari ed è raggiungibile attraverso tre sotto-obiettivi:

⁵¹ Cfr sotto-paragrafo I.1.4.1, nota 34.

⁵² Dal testo del Provvedimento del 30 ottobre 2014 della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Conferenza Unificata, GU n.9 del 13-1-2015.

⁵³ In ambito clinico, l'appropriatezza è «la misura in cui un particolare intervento è sia efficace sia indicato per la persona che lo riceve. Perché un intervento sia appropriato è necessario che i benefici attesi siano superiori ai possibili effetti negativi e ai disagi eventualmente connessi alla sua messa in atto. Occorre anche tenere conto dei costi: tra due interventi per la stessa condizione, un intervento sarebbe da considerarsi meno appropriato se, a fronte di un'efficacia di poco superiore, il suo costo fosse decisamente troppo alto». (Morosini PL)
Definizione tratta da “Manuale di formazione per il governo clinico. Appropriatezza” Dipartimento della Programmazione e dell'Ordinamento del Servizio Sanitario Nazionale - Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (UFFICIO III ex D.G.PROGS), Luglio 2012.

⁵⁴ Definizione da vocabolario Treccani: «In psicologia sociale, attribuzione di qualità negative a una persona o a un gruppo di persone, soprattutto rivolta alla loro condizione sociale e reputazione».

- migliorare l'accesso alle informazioni per consentire l'avvio tempestivo delle cure e la conoscenza dei servizi;
- promozione dell'integrazione sociale della persona e della famiglia;
- supporto a tutte le forme di partecipazione attiva per il coinvolgimento della comunità.

Nonostante la rilevanza del PND, sia in termini di politica sanitaria che relativamente agli input operativi, il limite maggiore che ne sta rallentando il processo di recepimento e attuazione da parte delle Regioni, è legato alla totale assenza di finanziamenti, previsti a totale carico delle Regioni che, a quasi tre anni dall'approvazione, non tutte le Regioni lo hanno adottato, come evidenziato nella tabella elaborata dall'ISS.

Regione	Stato di recepimento PND	Ri-denominazione CDCD	Segnalazione dei nodi dell'assistenza e della rete dei Servizi	Progettualità per la riprogrammazione dei Servizi
Calabria	Non è stato recepito il PND.	E' presente una intenzione di riceverlo negli Obiettivi di Piano		
Campania	Il PND è stato recepito con Decreto commissariale n.52 del 29/05/2015	si	si	si
Emilia Romagna	Non è stato recepito il PND	Il progetto regionale demenze, in corso di aggiornamento, prevede un documento tecnico "indicazioni per i servizi della rete nella cura delle persone con demenza ed il sostegno ai familiari di cui alla Dgr 2581/99". Esiste un percorso di cura condiviso a livello regionale che potrà essere eventualmente utilizzato come riferimento per elaborare un PDTA regionale.		
Lazio	Il PND è stato recepito con DCA n. 448 del 22/12/2014	si	si	si
Liguria	Il PND è stato recepito con DGR 267 13/3/2015	no	no	no
Marche	Il PND è stato recepito con DGR 107 23/2/2015	si	si	si
Prov.Aut.Trento	Il PND è stato recepito con Delibera 719 -6/05/2015	si	si	si
Sicilia	Non è stato recepito il PND.	E' presente una intenzione di riceverlo con l'istituzione di un tavolo tecnico.		
Toscana	Il PND è stato recepito con DGR 147 23/02/2015			
Valle D'Aosta	Non c'è un recepimento formale del PND.	In attesa del nuovo Piano Sanitario Regionale nell'ambito del quale si potrà recepire la denominazione CDCD		
Veneto	Il PND è stato recepito con delibera 653/2015	si	si	si

Stato di recepimento del PND da parte delle singole Regioni
(Fonte: Vanacore, 2016)

Tra le azioni a ricaduta immediata, il PND ha ridefinito le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), istituite dal Progetto Cronos, con la denominazione "Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze" o CDCD, sottolineando la priorità della loro messa in rete con il resto dei servizi.

1.2.2 Rete dei servizi

Un approccio efficace di presa in carico globale della demenza deve essere in grado di erogare, accanto ai servizi propriamente clinici di diagnosi e trattamento farmacologico e non, un sistema integrato di azioni, professionisti, strutture e servizi specifici dedicati non solo al paziente nelle diverse fasi della malattia, ma anche al caregiver e alla famiglia. In considerazione della valenza

della questione, sia in termini sanitari che sociali, tale sistema dovrebbe garantire (Bavazzano, 2016):

- la formulazione di una diagnosi precoce e conseguente presa in carico tempestiva;
- la messa a punto di terapia farmacologica affiancata a un piano personalizzato di interventi psico-sociali;
- l'informazione e l'educazione del paziente e del *caregiver*;
- l'affidamento a un team multiprofessionale territoriale con specifiche competenze;
- la disponibilità di competenze specialistiche sanitarie e sociali per la gestione di eventuali fasi critiche;
- la disponibilità di strutture socio-sanitarie dedicate all'accoglienza temporanea;
- la disponibilità di strutture residenziali con caratteristiche assistenziali, organizzative e architettoniche adeguate.

Negli ultimi anni si sta sviluppando una nuova modalità di approccio alla demenza, detta Gestione Integrata⁵⁵ che prevede la presa in carico della persona da parte di un clinico. Sebbene scientificamente ancora da validare, detta modalità è stata sperimentata con buoni esiti nella gestione di altre malattie croniche come diabete e patologie oncologiche. L'approccio corrisponde a un nuovo modello di rete dei servizi, nel quale il paziente e la sua famiglia non "si muovono attraverso" i vari nodi della rete, ma, sulla base di un percorso clinico-assistenziale personalizzato e "sono al centro" di una rete di servizi e strutture (servizi specialistici ambulatoriali, di assistenza domiciliare, Centri Diurni, Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), Lungodegenze, Ospedale) di cui, all'occorrenza, possono disporre.

1.2.2.1 Assistenza formale

Il sistema delle prestazioni erogate a favore delle persone con disabilità e, in particolare con demenza, prevede la messa in atto di un percorso assistenziale integrato, costituito sia da interventi sanitari che da azioni di protezione sociale, capace di garantire nel tempo la continuità delle attività terapeutiche e di quelle di mantenimento delle capacità residue.

La rete istituzionale che eroga assistenza e cura è rappresentata da un insieme di servizi, operanti in maniera sinergica, che dovrebbe fornire una risposta adeguata alle diverse esigenze che caratterizzano gli individui e le fasi della patologia. Di tale rete sono parte:

- i medici di medicina generale (MMG), primi deputati a intercettare il problema e a garantire la continuità di contatto e informazione del familiare;
- i Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD, ex Unità di Valutazione Alzheimer - UVA) che hanno il compito di formulare la diagnosi ed elaborare il piano terapeutico;

⁵⁵ Equivalente italiano degli approcci *Disease Management*, *Case management*, *Chronic care model* o *Continuity of patient care*.

- le Unità Valutative Multidisciplinare/Multiprofessionale Geriatrica (UVMG) finalizzate a valutare il progetto terapeutico più idoneo e a stabilire i punteggi validi per l'accesso alle strutture, distribuiti in quota sanitaria e quota sociale.

Attraverso una valutazione multidisciplinare di paziente e patologia, da condurre con l'ausilio di apposite scale⁵⁶, viene formulato il progetto terapeutico che può essere di domiciliarità, semiresidenzialità, residenzialità temporanea o non.

Fanno parte della rete:

- i servizi di assistenza domiciliare, sia di tipo sanitario che riabilitativo;
- i servizi semiresidenziali e temporanei, quali servizi di sollievo o Centri Diurni Alzheimer (CDA), che prevedono una frequentazione saltuaria con rientro a casa, finalizzati all'attuazione di attività di mantenimento, riabilitazione e socializzazione;
- i servizi residenziali, come Residenze Protette -RP-, Nuclei Alzheimer all'interno di Residenze Sanitarie Assistenziali - RSA, ecc., che implicano una permanenza nella struttura continuativa, sia per periodi temporali definiti e finalizzati alla riabilitazione, sia quale alternativa al domicilio nelle fasi più avanzate della patologia.

Sotto il profilo delle denominazioni, caratteristiche costitutive e copertura territoriale, sul territorio nazionale le strutture della rete sono piuttosto disomogenee.

Su mandato del Ministero della Salute l'ISS ha avviato un'azione di mappatura sul territorio nazionale allo scopo di censire la consistenza dei servizi sanitari e socio sanitari specifici per le demenze (CDCD, Centri Diurni e Centri Diurni integrati, Strutture Residenziali), sia pubblici che convenzionati.

Per un approfondimento sulla copertura territoriale della rete dei servizi si rimanda al paragrafo I.3.2.

I.2.2.2 Assistenza informale

Le esigenze complesse dei pazienti e delle famiglie possono essere soddisfatte solo in parte dal sistema di reti formali. Per questo motivo, la cura e l'assistenza sono fortemente legate alla presenza delle cosiddette reti informali nelle comunità di riferimento che si configurano come un vero e proprio sistema di sostegno, costituito da famiglie -rete sociale primaria, assieme a gruppi di parenti e amici- e da un insieme di reti sociali secondarie (associazioni, enti e organizzazioni di supporto socio-sanitario, gruppi di volontariato, ecc.).

Le molteplici attività promosse dalle reti sociali secondarie sono complementari ai servizi erogati dal sistema formale e spaziano da attività di carattere riabilitativo-manutentivo, a iniziative di coinvolgimento e integrazione sociale, a campagne di sensibilizzazione e informazione, fino a comprendere servizi di gestione amministrativa o legale.

⁵⁶ Cfr paragrafo I.1.3.

Molto spesso, in mancanza di strutture dedicate, le reti informali erogano le proprie prestazioni nell'ambito dei Centri Diurni Alzheimer che, per molte persone affette e loro famiglie, rappresentano il primo luogo nel quale cercare cure, assistenza e ascolto.

Tra le attività promosse da associazioni e gruppi di familiari che maggiormente si sono diffuse, prima nei Centri Diurni e poi anche sul territorio, si segnala il Caffè Alzheimer, servizio socio-assistenziale di tipo innovativo, articolato in incontri periodici strutturati nell'ambito dei quali viene fornito supporto sia alle persone con demenza che ai loro familiari. Dalla ricerca Censis⁵⁷ del 2016 emerge che il 20,8% dei malati riesce a frequentarne almeno un servizio informale, tra i quali si annoverano i centri dedicati alla terapia occupazionale, laboratori di stimolazione cognitiva e palestre riabilitative.

Le reti informali sono fondamentali sia per la comunità che per i familiari che, grazie alla loro presenza possono essere alleggeriti di alcuni compiti di assistenza diretta o gestione della patologia.

Nonostante l'incremento di offerta di servizi registrato negli ultimi anni, il familiare continua a costituire il *caregiver* per eccellenza, sul quale grava la maggior parte del carico assistenziale; in Italia le persone con demenza assistite a domicilio per opera di coniugi o figli corrispondono all'80%. (Gotti et al, in Masotti et al.,2015)

L'intenso coinvolgimento affettivo del *caregiver* informale nei confronti dell'assistito, associato al carico di stress connesso con la necessità di adattarsi ai progressivi cambiamenti delle esigenze e loro ricadute sulla vita propria, produce uno stato di sofferenza psicologica che spesso genera condizioni cliniche quali "disturbo dell'Adattamento" o "lutto anticipatorio". È per questo motivo che la demenza viene sempre più diffusamente considerata una "malattia della famiglia" con conseguente progressiva attenzione al supporto e all'educazione del *caregiver*: la comunità scientifica studia le ripercussioni non solo psicologiche ma anche fisiche, sociali ed economiche del *caregiver burden*; alcune recenti linee guida di natura medica includono raccomandazioni specifiche per *caregiver* familiari.

Il modello sociale che rende possibile l'assistenza da parte del familiare è quello basato sull'aiuto tra generazioni di madri/padri e figli/figlie. A causa del progressivo invecchiamento della popolazione tale modello sta progressivamente entrando in crisi: all'incremento di anziani che avranno bisogno di assistenza non corrisponderà infatti un adeguato numero di *caregiver* familiari, a causa del prolungamento dell'età pensionabile delle donne e del calo della crescita demografica. Nel critico panorama attuale, caratterizzato dai tagli sulla spesa sociale, dall'insufficienza dell'offerta del non profit e dalla riduzione delle reti informali, si inserisce altresì il fenomeno delle assistenti familiari (o badanti) che progressivamente si sta configurando come sistema di welfare parallelo, costoso e non sempre adeguato.

⁵⁷ Ibid.

In un contesto di trasformazioni epidemiologiche e sociali i servizi per le persone con demenza e loro famiglie giocano un ruolo fondamentale: in un panorama di sanità pubblica che ha a disposizione sempre meno risorse, è fondamentale che le politiche sanitarie supportino lo sviluppo risposte reali e concrete alle esigenze di famiglie e pazienti, in un'ottica di sostenibilità globale.

I.3

LE ARCHITETTURE

I.3.1 Le strutture italiane

La crescente diffusione della patologia di demenza, a livello nazionale e internazionale, ha determinato la necessità di sviluppare, nell'ambito dei sistemi di assistenza formale, una rete di servizi territoriali in grado di fornire risposte qualificate, continuative e il più possibile flessibili. La rete, seppur con notevoli differenze nei diversi contesti regionali, è costituita da setting domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali fra i quali nel percorso di accoglienza, cura e assistenza ricoprono un ruolo particolarmente importante i Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), i Centri Diurni, le strutture residenziali.

Sebbene ogni percorso diagnostico, curativo ed assistenziale sia diverso, come diversi sono gli individui, in linea generale, le suddette tipologie di strutture e i servizi a esse correlati rappresentano una valida risposta in tre fasi della malattia:

- i CDCD hanno un ruolo chiave nella fase iniziale, con una prevalente finalità diagnostica e programmatoria, orientata alla pianificazione del percorso e dei trattamenti farmacologici e psico-sociali;
- le strutture di tipo semiresidenziale, Centri Diurni, sono di supporto nella fase intermedia, con obiettivi di riabilitazione/mantenimento, trattamento dei disturbi del comportamento, monitoraggio e rivalutazione periodica dello stato di salute e progressione della patologia, con conseguente ridefinizione del piano di trattamento;
- le strutture residenziali maggiormente necessarie nelle fasi più avanzate, forniscono il livello di assistenza e cura adeguato che nella maggior parte dei casi non può essere garantito al domicilio.

Per completezza, nel sistema di gestione e cura delle persone si segnala anche l'ospedale, ancorché la domanda di cure di livello maggiormente sia più propriamente associabile a episodi acuti isolati, spesso non direttamente connessi con la patologia.

I.3.1.1 I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)

I CDCD rappresentano il primo nodo della rete con il quale, subito dopo il medico di famiglia, il paziente e il familiare vengono a contatto. Qui si svolgono le prime visite mediche, quelle di controllo neurologico e geriatrico e, nelle realtà più innovative, valutazioni neuropsicologiche, cicli di stimolazione cognitiva, colloqui psicologici per il *caregiver*, incontri informativi e di supporto ai familiari.

La denominazione di questi servizi viene coniata nel Piano Nazionale Demenze attivo dall'inizio del 2015, mentre il ruolo è definito nell'ambito del Progetto Cronos che nel 2000 delinea un nuovo quadro dell'assistenza, attraverso la realizzazione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA). Indipendentemente dalla modifica del nome, i CDCD mantengono le funzioni originariamente individuate: valutazione dal punto di vista clinico e neuropsicologico, presa in carico, gestione del percorso assistenziale integrato ed erogazione dei farmaci per il trattamento sintomatico. Oltre al ruolo diagnostico i CDCD svolgono anche la funzione di monitoraggio di tollerabilità dei farmaci.

1.3.1.2 I Centri Diurni

I CDA sono strutture socio-sanitarie semiresidenziali a ciclo diurno, finalizzate a erogare attività di assistenza e cura temporanee. Secondo una delle più condivise e complete definizioni, i CDA sono «strutture socio-sanitarie semiresidenziali caratterizzate come luogo di assistenza e cura temporanea, finalizzate al trattamento intensivo di uno specifico target di pazienti: persone con diagnosi di demenza associata a disturbi del comportamento di livello significativo non gestibili con altre modalità assistenziali, preferibilmente deambulanti, in grado di trarre profitto da un intervento intensivo e limitato nel tempo». (Masotti et al., 2015)

Se da una parte i CDA svolgono un ruolo fondamentale nel mantenimento delle capacità cognitive e funzionali residue attraverso specifiche attività di mantenimento, dall'altra, sono finalizzati a «controllare, contenere e ridurre i disturbi del comportamento significativi associati alla demenza, mettendo a punto strategie assistenziali e di prevenzione della ricomparsa dei disturbi». (Masotti et al., 2015)

Consentono, inoltre, di alleggerire il carico assistenziale dei familiari e dei *caregiver* offrendo servizi di ascolto e supporto per la gestione del paziente e per le situazioni di crisi, anche psicologica e relazionale.

Infine, i servizi erogati e le professionalità messe a disposizione, fornendo supporto nella gestione delle fasi acute, consentono di ridurre gli accessi non necessari in Pronto Soccorso, le conseguenti ospedalizzazioni improprie e, a lungo termine, permettono di prevenire o ritardare l'istituzionalizzazione permanente.

La centralità del CDA nel sistema della rete era già emersa nel 2003, come dimostra il Mattone 12 "Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali" del progetto nazionale "Mattoni SSN"⁵⁸, che classifica i CDA come strutture deputate all'erogazione di «prestazioni di cure estensive e di mantenimento per persone con demenza senile». Nonostante poche Regioni da quella data abbiano prodotto una vera e propria regolamentazione in tal senso, il PND ribadisce il ruolo chiave dei CDA nei servizi della rete, a fianco delle residenze sanitarie assistenziali, dell'assistenza domiciliare integrata e dell'ospedale per acuti.

⁵⁸ Il progetto "Mattoni SSN" è stato approvato in Conferenza Stato Regioni nel 2003 con l'obiettivo di creare un linguaggio comune e condiviso necessario per lo sviluppo del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS).

Dal punto di vista della regolamentazione, la normativa nazionale è piuttosto articolata e lo è ancora di più il panorama dei recepimenti regionali.

I primi Centri Diurni nascono in Italia all'inizio degli anni Ottanta sulla scia di alcune sperimentazioni internazionali (soprattutto canadesi) e accolgono prevalentemente anziani autonomi o con limitate disabilità. Con il passare degli anni, per effetto del progressivo incremento di consapevolezza riguardo al fenomeno dell'invecchiamento e di trasformazione della popolazione anziana verso una maggiore non autosufficienza, le strutture a ciclo diurno hanno cominciato a rivolgersi anche ad anziani non autosufficienti, con patologie croniche invalidanti, come ad esempio la demenza.

La normativa nazionale nel documento del Ministero della Salute "Prestazioni residenziali e semiresidenziali"⁵⁹ individua e codifica, a fianco delle attività di assistenza e mantenimento per anziani non autosufficienti (SR, R1, R2, R3), una tipologia di attività specifiche per anziani con demenza, da erogare all'interno sia all'interno dei Centri Diurni (SRD) che in nuclei residenziali specializzati, o Nuclei Alzheimer (R2D).

R1	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (Unità di Cure Residenziali Intensive) a pazienti non autosufficienti richiedenti trattamenti intensivi, essenziali per il supporto alle funzioni vitali come ad esempio: ventilazione meccanica e assistita, nutrizione enterale o parenterale protratta, trattamenti specialistici ad alto impegno (tipologie di utenti: stati vegetativi o coma prolungato, pazienti con gravi insufficienze respiratorie, pazienti affetti da malattie neurodegenerative progressive, etc.).
R2	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (Unità di Cure Residenziali Estensive) a pazienti non autosufficienti con elevata necessità di tutela sanitaria: cure mediche e infermieristiche quotidiane, trattamenti di recupero funzionale, somministrazione di terapie e.v., nutrizione enterale, lesioni da decubito profonde etc.
R2D	Prestazioni erogate in nuclei specializzati (<i>Nuclei Alzheimer</i>) a pazienti con demenza senile nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento e/o dell'affettività che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente "protettivo".
R3	Prestazioni di lungoassistenza e di mantenimento, anche di tipo riabilitativo, erogate a pazienti non autosufficienti con bassa necessità di tutela Sanitaria (Unità di Cure Residenziali di Mantenimento)
SR	Prestazioni Semiresidenziali – Trattamenti di mantenimento per anziani erogate in centri diurni
SRD	Prestazioni Semiresidenziali Demenze – Prestazioni di cure estensive erogate in centri diurni a pazienti con demenza senile che richiedono trattamenti di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale.

Codici e attività di tipo residenziale e semiresidenziale per anziani
(Fonte: Ministero della Salute, Prestazioni residenziali e semiresidenziali)

Le Regioni, a loro volta, hanno recepito le indicazioni ministeriali e hanno regolamentato in modo più o meno esaustivo il sistema dei servizi semiresidenziali per anziani, con risposte e denominazioni diverse che comprendono il centro diurno per anziani non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti, il centro diurno per demenze, il centro diurno per anziani non autosufficienti e il centro diurno per anziani autosufficienti con un disagio sociale. Mediamente, ciascuna Regione ha infatti individuato due diverse tipologie di strutture semiresidenziali, con picchi anomali nella Provincia autonoma di Trento che ne ha previste sei e Regioni che non ne hanno prevista alcuna. Questa importante assenza non può essere colmata dai servizi generalisti

⁵⁹ Documento del Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema, Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza.

per anziani: se è infatti vero che spesso i Centri Diurni per anziani non autosufficienti accolgono anche anziani con demenza, è altrettanto vero che il servizio erogato non può essere adeguato alle esigenze di una persona con demenza né dal punto di vista della tipologia di attività, né da quello delle competenze degli operatori, né tantomeno relativamente alle caratteristiche della struttura.

1.3.1.3 Le strutture residenziali

La disarticolazione che caratterizza la normativa dei Centri Diurni si riflette e si accentua anche nella regolamentazione delle strutture residenziali, la cui presenza sul territorio è molto più radicata risentendo del processo di regionalizzazione dell'assistenza e delle successive azioni di riorganizzazione dei servizi residenziali. La struttura residenziale maggiormente diffusa nell'ambito dell'accoglienza e dell'assistenza agli anziani è la Residenza Sanitaria Assistenziale, sebbene nelle varie Regioni a questa definizione corrispondono talvolta servizi residenziali con natura diversa e, al contrario, denominazioni diverse riconducono alla stessa tipologia di servizio. Indipendentemente dal loro appellativo, le strutture residenziali si rendono necessarie quando l'assistenza domiciliare e quella semiresidenziale risulta impossibile, non opportuna o non sufficiente a garantire un adeguato livello di assistenza o le opportune condizioni di sicurezza.

Nel corso degli anni la tipologia di strutture e servizi è variata molto, anche in conseguenza delle trasformazioni delle caratteristiche della stessa popolazione anziana e non autosufficiente.

Fino agli anni Settanta, le uniche strutture cui si faceva ricorso erano le Residenze Assistenziali, dette anche Case di Riposo, che ospitavano prevalentemente anziani autosufficienti. Nel corso degli anni Settanta hanno cominciato a svilupparsi le Residenze Socio-Sanitarie destinate ad accogliere anziani prevalentemente non autosufficienti, dotate di personale medico e infermieristico specializzato nel recupero delle capacità psico-motorie degli ospiti; questa tipologia di strutture è riconducibile alle attuali Residenza Protette (RP).

Negli anni Novanta si sono sviluppate le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), destinate a ospitare anziani non autosufficienti o disabili che necessitano di un supporto assistenziale specifico e di prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative; l'assistenza fornita prevede assistenza sanitaria affiancata da assistenza tutelare ed alberghiera.

I principali criteri sui quali si basano l'organizzazione delle RSA e le modalità di accesso degli ospiti sono tre: l'intensità assistenziale necessaria⁶⁰, la permanenza/temporaneità del ricovero, la flessibilità nell'organizzazione delle risorse umane in relazione alle esigenze specifiche della tipologia di pazienti accolti in un determinato periodo.

In Umbria e Marche il criterio temporale è alla base della definizione delle tipologie di servizi residenziali: le RSA Temporanee e le Residenze Protette (RP) a degenza potenzialmente permanente. Il criterio della flessibilità caratterizza invece le strutture residenziali lombarde, che

⁶⁰ Per intensità assistenziale si intende la quantità di risorse curative e assistenziali di cui il paziente necessita in una unità di tempo definita.

possono variare l'assetto dello staff in termini di professionisti e competenze in relazione alla tipologia dell'utenza ricoverata⁶¹.

Nonostante le specifiche indicazioni contenute nel PND, resta marginale la presenza di strutture residenziali specificamente concepite, allestite e organizzate per andare incontro alle esigenze specifiche delle persone con demenza. A causa della numerosità di persone con decadimento cognitivo all'interno delle RSA -con non pochi problemi di convivenza con gli altri anziani- si sta assistendo a un fenomeno più diffuso di adattamento di porzioni delle attuali strutture per ospitare i cosiddetti "Nuclei Alzheimer", con personale specializzato e modalità organizzative differenziate. Tuttavia, spesso, le riconversioni non restituiscono *setting* adeguati né per l'agevole e sicura fruizione da parte delle persone con demenza né per il lavoro gli operatori.

1.3.1.4 I percorsi ospedalieri

L'accesso in ospedale rappresenta un elemento di fortissima criticità poiché, da una parte, può alimentare o aggravare i disturbi del comportamento a causa del disorientamento indotto dal ricovero, dall'altra, espone maggiormente il paziente a contrarre infezioni ospedaliere.

Il ricorso all'ospedale può avvenire per due motivi: la presenza di un evento acuto indipendente dalla patologia (frattura, intervento chirurgico, ecc.) o la manifestazione di un momento di crisi riconducibile ai disturbi comportamentali. In entrambi i casi l'accesso avviene dal Pronto Soccorso le cui condizioni di affollamento generano nel paziente ulteriore disorientamento e agitazione. È evidente che, quando la ragione dell'accesso in Pronto soccorso è il disturbo del comportamento, l'ospedale dovrebbe essere l'ultima opzione (sebbene spesso sia l'unica disponibile): l'ambiente ospedaliero rappresenta infatti un fattore scatenante di disturbi del comportamento, innescando un circolo vizioso che rischia di aggravare la condizione della persona invece che risolverla.

La presenza di una rete di servizi territoriali efficiente e, in alcuni casi, l'estensione dei servizi erogati dalle strutture territoriali, può, nella maggior parte dei casi, rappresentare una valida alternativa al percorso ospedaliero, limitando in questo modo gli accessi inappropriati.

1.3.2 La copertura territoriale

Uno degli obiettivi strategici del PND è quello di creare una rete integrata di servizi. Per implementare, razionalizzare e integrare i servizi esistenti sul territorio nazionale è necessario che le Regioni innanzitutto conoscano lo stato attuale dell'offerta. Per raccogliere e sistematizzare informazioni aggiornate sui nodi della rete, il Ministero della Salute ha affidato all'ISS il compito

⁶¹ Le dotazioni di personale sono contenute per tutte le Regioni nei Requisiti Minimi Organizzativi del Sistema di Autorizzazione e Accredimento Istituzionale. Mentre nella gran parte delle normative regionali viene richiesta la presenza e la quantità delle singole unità di personale (medico, infermiere, assistente di base, operatore socio-sanitario, psicologo, ecc.), la Regione Lombardia richiede un minutaggio minimo di presenza di personale per numero di ospiti, che ciascuna struttura può suddividere tra le competenze maggiormente utili per la tipologia di ospiti accolti.

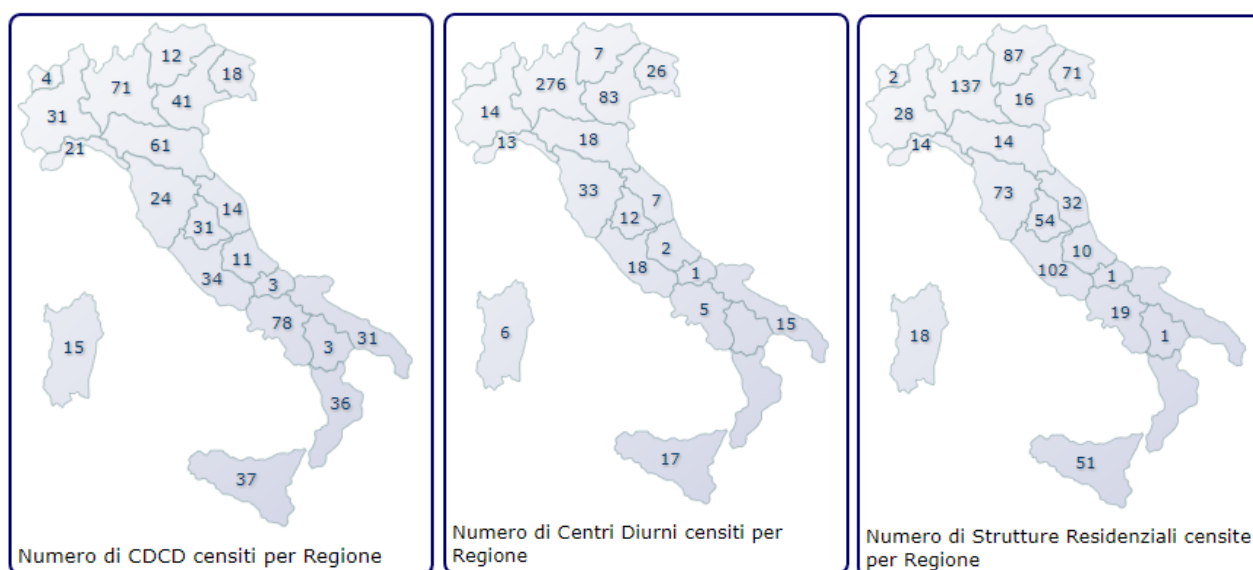
di effettuare una ricognizione dello stato dell'arte da far confluire in una mappa dinamica, periodicamente aggiornata e disponibile per i cittadini⁶².

Il censimento dei servizi, sanitari e socio sanitari, pubblici e privati, è stata condotta tra febbraio 2014 e agosto 2015 e ha riguardato tre tipologie di strutture: i CDCD, i Centri Diurni (o Centri Diurni Integrati) e le Strutture Residenziali.

Nonostante alcune difficoltà di reperimento e omogeneizzazione delle informazioni ricevute, a causa della eterogeneità infra e interregionale, a settembre 2015 sono stati contattati e censiti complessivamente:

- 587 CDCD;
- 638 Centri Diurni;
- 866 Strutture e residenziali.

I dati numerici non possono tuttavia essere considerati completamente esaustivi poiché risentono della numerosità di risposte, molto differenziati rispetto alla tipologia di servizio: il 93,5% dei CDCD, il 64,2% dei Centri Diurni e il 35,2% delle Strutture residenziali. (Di Pucchio et al., 2016) Come rappresentato dalle mappe riassuntive, la copertura a livello territoriale è molto disomogenea, evidenziando Regioni che non hanno nessuna struttura censita (come la Calabria) o che risultano completamente sprovviste di alcune tipologie (come la Puglia e il Molise). Viceversa, la Regione Lombardia ha un numero molto elevato rappresentativo di tutte le tipologie.



Mappa dei Servizi per le demenze in Italia

(Fonte: <https://www.demenze.it>, aggiornato al Giugno 2017)

⁶² La mappa, attualmente online e consultabile attraverso il portale Osservatorio delle Demenze dell'ISS, contiene informazioni relative a oltre 2000 strutture sanitarie e socio-sanitarie (sia pubbliche, sia convenzionate, che a contratto), per persone con disturbi cognitivi e demenze. La mappa, di tipo interattivo, consente di visualizzare su ogni Regione il numero di CDCD, Centri Diurni, e Strutture residenziali censiti e di visualizzare per ciascun servizio le indicazioni anagrafiche (denominazione e struttura di appartenenza, indirizzo, recapiti), organizzative (giorni e orari di apertura, modalità di accesso/prenotazione, forma di gestione, ente gestore, servizi forniti).

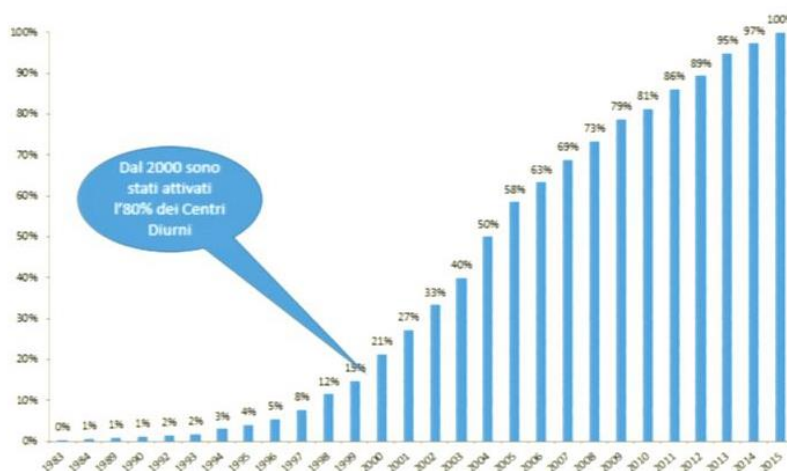
CDA: Centri Diurni Adeguate, Abilitanti, Amichevoli.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.

Sulla base delle risposte acquisite, i dati raccolti sui CDCD e Centri Diurni riflettono in maniera accettabile la reale situazione nazionale, mentre per quanto attiene alle Strutture Residenziali non è stato possibile effettuare una lettura critica statisticamente attendibile.

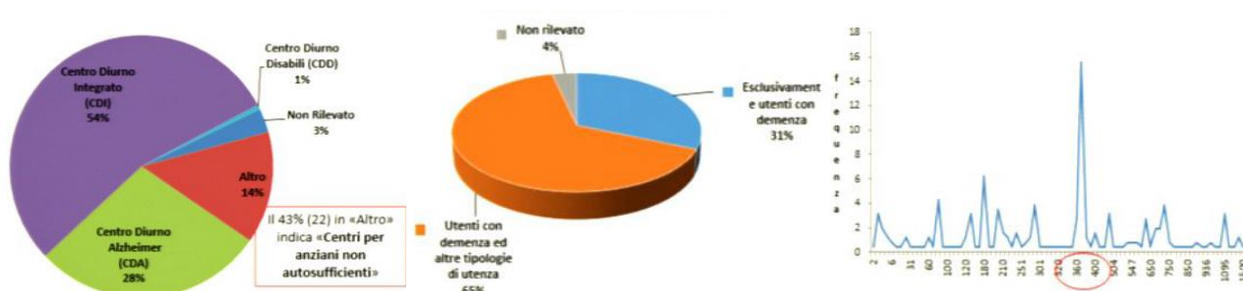
Per quanto riguarda i CDCD, l'analisi dei dati elaborata dai ricercatori dell'ISS che si sono occupati della conduzione del censimento, si è concentrata prevalentemente sulla natura dei CDCD (afferenza ospedaliera, territoriale o universitaria) e sui giorni di apertura.

I dati mostrano che l'afferenza è prevalentemente di tipo ospedaliero (53%) e territoriale (39%), con una piccola percentuale di CDCD afferenti a strutture di tipo universitario o IRCCS (8%); nel 32,6% delle strutture contattate i giorni di apertura settimanale sono 5, dato è controbilanciato da un'altra percentuale pari al 19,7% che è aperta solo 1 giorno a settimana. (Di Pucchio et al., 2016)



Anno di attivazione dei Centri Diurni in Italia
(Fonte: Di Pucchio et al., 2016)

Molto più numerose le informazioni analizzate per i Centri Diurni, la cui diffusione sul territorio nazionale ha subito un netto incremento a partire dal 2000, in coincidenza con l'avvio del Progetto Cronos.



Tipologia di Centri Diurni in Italia, tipologia di utenti accolti e tempi di permanenza
(Fonte: Di Pucchio et al., 2016)

Relativamente alla tipologia, la maggior parte dei Centri Diurni rilevati sono di tipo Integrato (CDI, 54%) o dedicati a persone con Alzheimer (CDA, 28%), con utenza di tipo misto; nel 65% dei casi sia persone con demenza che altre tipologie di ospiti; nel 31% delle strutture esclusivamente individui con demenza.

La media di permanenza degli utenti nel Centro Diurno è di circa 392 giorni, fattore che produce una grande rotazione degli utenti nel medio periodo. (Di Pucchio et al., 2016)

La dinamicità e possibilità di aggiornamento della mappa e della piattaforma informativa che sta a monte consentono di avere a disposizione di cittadini, organizzazioni ed enti preposti alla programmazione dei servizi, un quadro chiaro e aggiornato dello stato della rete sul territorio nazionale.

1.3.3 Innovazioni nelle architetture e nei servizi

Anche sulla base della ricognizione delle strutture per la demenza condotta nell'ambito del progetto Alcove, quelle all'accoglienza e alla cura delle persone con demenza sono simili in tutti paesi d'Europa. Sebbene con qualche differenza in denominazione, specificità di caratteristiche, la presa in carico della persona (e in particolare con disturbo del comportamento) avviene da parte delle strutture socio-sanitarie a carattere semiresidenziale e residenziale, percorsi ospedalieri dedicati e modalità di intervento domiciliare.

I risultati dell'analisi sono raccolti in una tabella riassuntiva che mostra la distribuzione e la diffusione delle strutture dedicate all'accoglienza delle persone con demenza in Europa.

	Belgium F	Belgium W	Bulgaria	Cyprus	Czech Republic	Estonia	Finland	France	Germany	Greece	Italy	Latvia	Lithuania	Luxembourg	Malta	Netherlands (Nls)	Norway	Portugal	Slovakia	Spain	Sweden	UK (The)
National policy	Y	Y	N	N	N	N	Y	Y	N	N	Y	N	N	N	N	Y	Y	N	N	N	Y	Y
Existing Mobile team ^(a)	Y	P	N	N	R	N	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	N	Y	Y	Y	N	N	Y	Y
Integrated care & care management	Y	-	N	Y	R	R	Y	Y	Y	N	Y	N	Y	N	N	Y	N	Y	N	N	Y	Y
Dedicated Day Hospitalisation	N	N	N	N	N	Y	Y	Y	Y	N	N	N	Y	N	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	-
Respite Unit	N	P	N	N	-	Y	Y	Y	Y	N	Y	N	Y	N	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	-
In Nursing Homes	N	Y	N	N	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	N	Y	N	Y	Y	Y	N	Y	N	Y	Y
In Hospitals - Fully dedicated to BPSD	N	N	N	N	N	N	Y	Y	-	N	Y	-	Y	Y	N	N	-	N	N	N	Y	-
In Hospitals - Psychiatry Unit	Y	Y	N	N	R	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y
In Hospitals - Neurology Unit	Y	Y	N	N	R	N	Y	N	Y	Y	Y	-	N	Y	N	N	-	N	N	Y	N	-
In Hospitals - Geriatrics Unit	Y	Y	N	N	R	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	-	N	N	N	Y	-

Strutture e servizi per il trattamento dei BPSD in Europa
(Fonte: Alcove Recommendations)

Le due categorie più diffuse sono le *Respite Unit*, per la residenzialità temporanea o di sollievo e le *Nursing Homes*, strutture residenziali per l'assistenza di persone con patologie o disabilità croniche, come la demenza. Il sistema dei percorsi sanitari attivati per la gestione dei BPSD è maggiormente strutturato che in Italia e va dai ricoveri diurni (*Dedicated Day Hospitalization*) a

unità ospedaliere completamente dedicate alla gestione dei BPSD (*Fully dedicated to BPSD*) autonome rispetto ai reparti psichiatrici, geriatrici o neurologici, dove più frequentemente vengono accolte le persone con demenza che fanno accesso in ospedale.

Nell'ambito della domiciliarità i *Geriatric Mobile Team*, non è ancora presenti sul nostro territorio, rappresentano un servizio interessante: si tratta di squadre di professionisti competenti nella gestione della persona con demenza e dei BPSD che, in caso di eventi acuti, possono intervenire direttamente a domicilio, evitando di ricorrere ai servizi ospedalieri di Pronto soccorso.

In un panorama europeo sostanzialmente omogeneo, i cosiddetti "Villaggi Alzheimer" rappresentano la più rilevante, e forse unica, innovazione per caratteristiche tipologiche, natura del servizio erogato e modalità organizzative.

1.3.3.1 Il panorama internazionale

Nel panorama internazionale l'esperienza olandese del "*Dementia Village*" di Hogeweyk resta, a distanza di quasi dieci anni, l'intervento maggiormente innovativo nell'ambito delle architetture e dei servizi per la demenza.

_ Il "*Dementia Village*", Hogeweyk, Weesp, Olanda

Nel villaggio, che prende il nome dall'omonimo quartiere nel quale è collocato nella città di Weesp in Olanda, vivono 152 persone con demenza.

Su progetto di Molenaar&Bol&VanDillen è stato inaugurato nel 2009. È costruito come un vero e proprio quartiere urbano, integrato con il tessuto cittadino, pur essendo protetto e controllato.

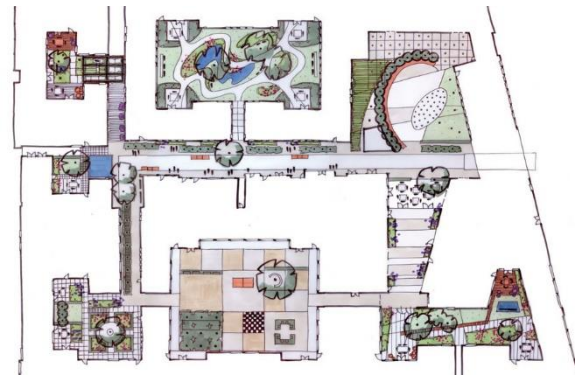
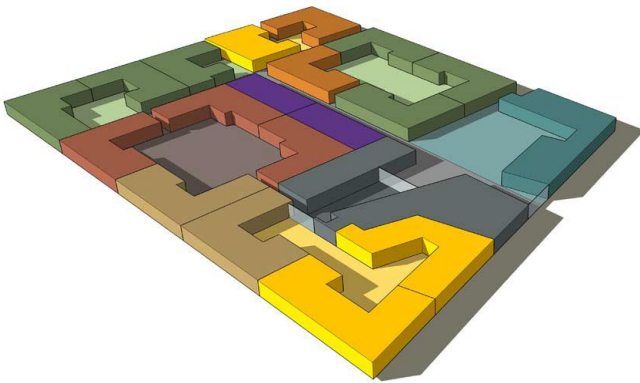
Dal punto di vista tipologico ospita residenze a un unico piano, spazi pubblici connettivi, spazi comuni e servizi di quartiere. Conta 23 appartamenti, realizzati e allestiti per rappresentare 7 diversi stili di vita che l'ospite può scegliere in relazione alla sua storia pregressa: lo stile urbano (*stedelijk*), quello dell'aristocrazia olandese (*goois*), lo stile artigiano (*ambachtelijk*), quello intellettuale (*cultureel*), quello orientale (*indisch*), quello religioso (*christelijk*) e infine quello casalingo (*huiselijk*). È prevista la possibilità di accedere al villaggio con il/la coniuge o compagno/a, per mantenere il più possibile all'interno la continuità della vita che la persona svolgeva prima dell'istituzionalizzazione; è altresì consentito personalizzare gli alloggi con mobili della propria abitazione.

Nel tessuto connettivo interposti tra gli edifici sono ricavati spazi esterni quali giardini, piazze, cortili e chiostri; la relazione tra spazi esterni comuni avviene attraverso un sistema di percorsi aperti e coperti che collegano i servizi, tra i quali supermercato, parrucchiere, teatro, cinema, pub e bar-ristorante.

Sono compresi nelle attività, oltre all'assistenza 24 ore e ai servizi di igiene per la persona, anche i servizi distribuzione pasti, cura della casa e lavanderia.

La configurazione tipologica ha una forte valenza sociale: condurre la vita di tutti i giorni anche in presenza della patologia in un contesto istituzionalizzato. Vita normale significa avere

all'interno di un contesto protetto momenti di interazione sociale, di cura di sé e della casa, di partecipazione alla vita di quartiere e di mantenimento degli interessi.



Immagini e diagrammi funzionali del Villaggio "De Hogeweyk"
(Fonte: Molenaar&Bol&VanDillen Architecten, Febbraio 2016)

Nonostante infatti la grande libertà di fruizione delle zone e dei servizi, si tratta di una struttura di tipo "protetto", destinata ad accogliere e curare in modo discreto: gli operatori non indossano divise rendendo il contesto meno medicalizzato.

Tale approccio di "normal life", secondo quanto riferito dai professionisti che vi lavorano, riduce lo stato di agitazione degli ospiti, migliora le condizioni motorie/cognitive, aumentando la speranza di vita fino a un massimo di 4 anni⁶³(contro i 2 di chi vive nelle RSA tradizionali).

L'elevato livello di innovazione è sancito dalla numerosità di premi e riconoscimenti internazionali che ha il progetto ha ricevuto negli anni⁶⁴ e dai programmi di intervento negli altri stati (compresa l'Italia) che si sono ispirati ai suoi principi fondanti.

⁶³ <http://www.valoreinrsa.it/news/207-in-olanda-un-villaggio-per-le-persone-con-grave-demenza-il-racconto-di-alcuni-nostri-operatori.html>.

⁶⁴ Il progetto è stato vincitore dell'"Hospitality Care" Award (2010), ha ricevuto un riconoscimento di "Excellence in Health care architecture" (2010), la "Golden label for Quality by Perspect" (2006), il titolo di "Project of the World" all'Expo di Hannover (2000).

1.3.3.2 Il contesto italiano

L'Italia, con un po' di ritardo, ha recepito i risultati delle innovazioni internazionali e, da qualche anno, ha introdotto qualche esempio di innovazione sia nella rete dei servizi, come le *"Dementia Friendly Community"* architettura, come i "villaggi Alzheimer", ispirata al *"Dementia Village"* di Hogeweyk.

Gli interventi descritti di seguito, rilevanti più per gli obiettivi ispiratori che per i risultati raggiunti, rappresentano episodi isolati in un contesto che resta popolato di strutture di accoglienza e cura di tipo tradizionale.

_ Le *"Dementia Friendly Community"*

Il primo progetto pilota di *"Dementia Friendly Community"* è stato sviluppato nel 2016 ad Abbiategrasso (MI) sulla base di un protocollo messo a punto dall'*Alzheimer's Society* anglosassone con l'obiettivo di incrementare la conoscenza della malattia nella popolazione, ridurre lo stigma, promuovere interventi che consentano a pazienti e familiari di partecipare alla vita attiva della comunità. Alla base delle *"Dementia Friendly Community"* sta il concetto di coinvolgimento e di rete: nello sviluppo delle iniziative e dei progetti per costruire le comunità amiche delle persone con demenza vengono infatti coinvolti attivamente le istituzioni, le associazioni, le categorie professionali e tutta la popolazione⁶⁵.

La Fondazione Alzheimer Uniti sta sperimentando nella città di Macerata una tipologia di comunità amichevole diversa non tanto per obiettivi quanto nel metodo. L'iniziativa che, oltre agli enti locali e alle associazioni, coinvolge anche l'Università nel monitoraggio degli interventi e misurazione degli esiti, ha come obiettivo quello di costruire un modello che, opportunamente calibrato coerentemente rispetto alle specifiche esigenze, possa essere replicabile ovunque.

La verifica di efficacia è finalizzata a validare il modello sul piano scientifico, a individuare gli ambiti di miglioramento e a comunicare ai soggetti (enti o cittadini) che vi hanno investito tempo e denaro, il risultato ottenuto.

_ I "villaggi Alzheimer"

Attualmente in Italia sono in corso di realizzazione tre progetti di villaggi Alzheimer: uno a Monza, uno in provincia di Varese e uno a Roma.

Il villaggio Alzheimer di Monza "Il paese ritrovato" si basa sul concetto di "accompagnamento" come obiettivo alternativo a quello di assistenza e cura sanitarie. Come altri villaggi, è incentrato sul principio della libertà da parte dell'ospite di usufruire dei servizi presenti, quali negozi, parrucchiere e n luogo di culto.

Nel villaggio di Cardano al Campo, in provincia di Varese, oltre alle case che continuano a ricoprire il ruolo di principali deputate della presa in carico, sono presenti molti spazi comuni interni ed

⁶⁵ Il progetto è stato promosso dalla Federazione Alzheimer Italia, con la partecipazione della Fondazione di Ricerca Golgi Cenci, dell'ASP Golgi Redaelli, dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria (A.I.P.), dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale dell'Ovest Milanese e del Comune di Abbiategrasso.

esterni, che evocano la vita cittadina: strade, piazze, parco-giochi invernale, negozi, attività commerciali, caffè, una palestra, galleria espositiva e arena per concerti all'aperto.

A Roma il villaggio si trova in zona Bufalotta, il progetto comprende 13 unità abitative, ciascuna dimensionata per 6-7 residenti, l'obiettivo di fondo è similari, ridurre la medicalizzazione in favore della normalità della vita quotidiana.

Il prof. Marco Trabucchi⁶⁶ nel suo ultimo libro "I volti dell'invecchiare" pone una domanda cruciale a proposito dei villaggi Alzheimer.

«Una vita più facile o un villaggio dei folli dove, sotto l'apparente rispetto, si cela di fatto una condizione di segregazione tra sfortunati?».

Secondo il parere di molti questo è il maggior limite etico di tali strutture, fattore che probabilmente ne ha rallentato la diffusione sia nei paesi nordeuropei, nei quali ha avuto origine, che all'estero.

Ulteriore elemento che contrasta con il principio della continuità di presa in carico e con l'esigenza (economica e sociale) di riduzione dell'istituzionalizzazione è la natura stessa dei villaggi che sono concepiti per persone affette ma ancora parzialmente autosufficienti.

Da una parte, si configurano come strutture a carattere temporaneo capaci di dare risposta a una fase definita e talvolta ridotta della malattia, senza modificare in nessun modo la presa in carico delle fasi più critiche, dall'altra, rischiano di spingere verso l'istituzionalizzazione persone che, se adeguatamente assistiti, potrebbero permanere a domicilio proseguendo la "propria" *normal life* (invece di una *normal life* artificiale).

⁶⁶ Marco Trabucchi è professore ordinario di Neuropsicofarmacologia nell'Università di Roma "Tor Vergata". Specialista in psichiatria, ha lavorato per tre anni presso il *National Institute of Mental Health* (Stati Uniti). Dal 1987 Direttore Scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia e presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica. Fa parte dell'*Advisory Board* di numerose riviste in ambito geriatrico. Ha pubblicato oltre 800 lavori su riviste recensite nazionali ed internazionali, prevalentemente su problematiche psicogeriatriche e di clinica geriatrica, ed è autore e/o coautore di 94 volumi a carattere medico-scientifico.

I.4

LO SPAZIO E LA PERSONA

I.4.1 La percezione dell'ambiente

È scientificamente dimostrato che esiste una strettissima relazione causa-effetto tra ambiente e comportamento degli individui colpiti da demenza. Evidenze derivanti dalle neuroscienze rivelano che i comportamenti non sono unicamente prodotti dalla sfera cognitiva o emotiva del paziente, ma sono altresì influenzati dagli attributi dell'ambiente.

Modificando gli attributi ambientali di un determinato contesto spaziale corrispondono modifiche nei comportamenti delle persone che lo utilizzano. Tale concetto è ormai chiaro ai neuroscienziati, che attribuiscono alla progettazione dello spazio e delle strutture un ruolo chiave nello sviluppo e trasformazione degli individui a livello comportamentale e cognitivo: «*As neuroscientists, we believe that the brain is the organ that controls behavior, that genes control the blueprint, but the environment can modulate the function of the genes, and ultimately the structure of our brain, Changes in the environment change the brain and therefore they change our behavior. Architectural design changes our brain and our behavior*». (Cage, 2003)

I.4.1.1 Neuroscienze e architettura: la neuroarchitettura

Il nostro cervello si forma nel feto nel corso del terzo mese di gravidanza, cresce e si sviluppa non solo nell'adolescenza, ma anche in età adulta trasformandosi attraverso gli stimoli che gli provengono dal contesto ambientale nel quale vive. Un filone delle neuroscienze si occupa di comprendere e spiegare la relazione che esiste tra l'ambiente e il comportamento delle persone. La neuroarchitettura studia l'interazione esistente tra ambiente costruito e sistema nervoso con l'obiettivo di prefigurare spazi capaci di mantenere la memoria, potenziare le abilità cognitive, fornire occasioni di stimolazione e ridurre le fonti di stress.

Sulla necessità di stretta collaborazione tra neuroscienziati e architetti si sono espressi due esponenti dei rispettivi ambiti, che hanno risposto alla domanda: «*Why are architects and neuroscientists beginning to work together?*»

John Eberhard, direttore della sezione *Research Planning* dell'*American Institute of Architects* focalizza l'attenzione sulla necessità, da parte degli architetti, di conoscere le dinamiche alla base del comportamento umano per poter progettare gli spazi di vita delle persone: «*Architecture has the most impact when the ideas used in building design reflect our understanding of how the brain reacts in different environments. Neuroscientists can help architects understand scientifically what have historically been intuitive observations*».

Fred Cage, professore di neuroscienze al *Salk Institute*, ritiene fondamentale mettere a disposizione le conoscenze per massimizzare le potenzialità che l'architettura può esprimere nella stimolazione delle persone: «*Neuroscience has reached a point in its understanding of the brain and how it is influenced by the environment that neuroscientists can work with architects in their designs for environments that enable people to function at their fullest within those environments*».

_ La percezione dello spazio

La percezione è un'attività mentale di tipo complesso attraverso la quale vengono riconosciuti, analizzati e organizzati gli stimoli provenienti dall'ambiente esterno. I sensi, che ciascun individuo utilizza per comprendere l'ambiente che lo circonda, per muoversi e interagire con esso, costituiscono gli indicatori principali che evidenziano la correlazione tra architettura e neuroscienze. L'ambiente influenza capacità cognitive, di *problem solving* e umore. La comprensione di tale dinamica può guidare la progettazione verso soluzioni capaci di migliorare orientamento, rafforzare abilità cognitive e ridurre gli impatti negativi.

Alcuni anni fa si riteneva che la capacità di interagire con lo spazio fosse un elemento dipendente dal numero di cellule cerebrali e quindi andasse diminuendo con l'invecchiamento; recentemente invece si è scoperto che il fattore che determina la capacità di interazione con lo spazio non è il numero delle cellule, ma la plasticità neuronale, ovvero la capacità del cervello di rispondere agli stimoli che può essere incrementata, indipendentemente dall'età, attraverso l'esercizio.

Analisi di laboratorio sui movimenti neuronali rilevati durante l'esplorazione dello spazio fisico da parte di topi, ha consentito di individuare alcuni pattern di attività neuronale connessi con diverse tipologie di spazio; questo ha consentito di concludere che la percezione dello spazio dipende dalle sue caratteristiche che attivano nel nostro cervello variegate modalità di comprensione e percezione dello spazio per adattarsi alle condizioni di contesto.

_ La memoria

Nella comprensione e nell'utilizzo dello spazio, oltre alla percezione, gli individui fanno ricorso a un'altra importante risorsa: la memoria. Se attraverso la percezione siamo in grado di individuare e analizzare gli elementi fisici e percettivi dello spazio, la memoria a lungo termine ci consente, attingendo dal bagaglio di informazioni e conoscenze acquisite, di elaborare un pensiero attivo che si trasforma in comportamento. Attraverso la memoria viene attuato infatti un processo di riconoscimento comparativo degli stimoli ricevuti con precedenti sensazioni o ricordi.

Ogni nuova percezione ed esperienza contribuisce ad arricchire il bagaglio di conoscenze e informazioni dal quale attingere, perché ogni esperienza diventa memoria.

_ Il comportamento

Sul concetto di plasticità neuronale indotto dall'ambiente, sono stati condotti alcuni studi nell'ambito delle neuroscienze per comprendere le risposte di vari individui a differenti tipologie di ambiente. La percezione dello spazio acquista diversi significati in relazione a sesso, età, condizioni sociali, culturali e di salute. Test effettuati dimostrano che, indipendentemente dalle

differenze personali, rispetto a certi tipi di ambienti e di stimoli, si verificano comportamenti ricorrenti, cosicché intervenendo su determinati fattori ambientali è possibile orientarli. Tra questi il senso di “luogo”, al quale la persona attribuisce un significato che va al di là dello spazio stesso; la possibilità di personalizzazione, che consente di attivare una più diretta connessione con i recettori della memoria; la territorialità, intesa come estensione di una zona familiare nella quale l'individuo si sente protetto e sicuro; l'orientamento, che va al di là della capacità di trovare la destinazione, verso un senso più profondo di familiarità, consapevolezza e appartenenza ad un luogo o un territorio, sono quelli maggiormente efficaci

_ L'ambiente arricchito

Il concetto di ambiente arricchito ha origine nell'ambito delle neuroscienze sulla base della consapevolezza che il cervello umano si modifica in relazione alle sollecitazioni ambientali a cui è sottoposto. Dal punto di vista scientifico, l'ambiente arricchito è definito come «una combinazione di stimolazione sociale ed inanimata complessa» (Rosenzweig et al., 1978) fatta di attività fisica, interazioni sociali, attività cognitivamente stimolanti, che, a loro volta, contribuiscono a sviluppare migliori abilità cognitive, percettive e motorie.

Gli esperimenti di laboratorio che hanno condotto alla definizione di ambiente arricchito hanno evidenziato all'inserimento di stimoli ambientali e sociali corrisponde un aumento della plasticità neuronale e dell'intelligenza; viceversa, l'inserimento di stimoli negativi e stressanti produce effetti negativi sull'umore e sul benessere.

Molti studi di ambito clinico hanno inoltre dimostrato l'esistenza di una correlazione positiva tra attività cognitive, sociali, educative e occupazionali e prevenzione o ritardo di insorgenza di demenza (Fratiglioni, Paillard-Borg e Winblad, 2004).

1.4.1.2 Applicazioni al campo degli spazi per la demenza

Le evidenze descritte hanno aperto la strada verso l'approfondimento della ricerca sul tema dell'interazione uomo/ambiente indagando in particolare quegli ambiti nei quali la componente ambientale può supportare le categorie fragili di: infanzia, anziani, disabili, individui affetti da demenza.

Soprattutto riguardo questi ultimi, con alterazioni della sfera cognitiva e percettiva, la comprensione delle dinamiche che si sviluppano a livello neuronale è necessaria per poter conseguire una progettazione dello spazio protesica, adeguata a specifici comportamenti generati dalle varie tipologie di percezione.

L'ambiente, accanto all'alterata percezione che dello stesso hanno le persone con demenza, riveste un ruolo fondamentale in relazione al benessere, non solo dei pazienti, ma anche dei caregiver. L'*International Psychogeriatric Association* (IPA) riconosce i disturbi del comportamento o BPSD quali sintomi maggiormente rilevanti associati alla demenza. Nell'ambito della *IPA Consensus Conference* del 1996, i BPSD vengono definiti come «alterazioni della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore o del comportamento, che si osservano

frequentemente». Appare quindi evidente che il controllo degli stimoli ambientali e la loro corretta determinazione sia un elemento essenziale nella riduzione o aumento dei BPSD.

_ Le alterazioni della percezione nella persona con demenza

La demenza produce una amplificazione delle alterazioni delle percezioni proprie della persona anziana negli ambiti visivo, uditivo, motorio e una trasformazione della sfera cognitiva e mnesica. In particolare, i sintomi che maggiormente compromettono la capacità di fruizione autonoma dello spazio e che, con una adeguata progettazione possono essere compensati, riguardano:

- la vista, con la riduzione dell'acuità visiva, la progressiva perdita della capacità di distinguere i colori, la difficoltà nella percezione della profondità dello spazio;
- l'udito, con la riduzione della capacità di comprendere la provenienza dei suoni e di distinguerli se contemporanei, la perdita della percezione dei suoni acuti a fronte di un prolungato mantenimento della percezione dei suoni gravi;
- la mobilità, con difficoltà di deambulazione, ridotto equilibrio e tempo di reazione in caso di sbilanciamento, ridotta e modificata del proprio peso sul pavimento.
- le funzioni cognitive come la memoria a breve termine, l'apprendimento, la capacità di concentrazione e di ragionamento, l'orientamento spaziale e temporale.

Se la creazione di spazi abilitanti e protesici può compensare le difficoltà della persona con demenza e supportare le sue esigenze, al contrario, spazi non concepiti sulla base della conoscenza delle alterazioni della percezione e delle abilità residue possono produrre un incremento del livello di disabilità.

1.4.1.3 L'Evidence Based Design Approach

La crescente diffusione in ambito scientifico della consapevolezza di una correlazione tra caratteristiche dello spazio e processi neuronali prima e comportamenti poi, ha fatto emergere la necessità di adottare strumenti in grado di indagare tale relazione ed evidenziare la reale consistenza delle ricadute. L'approccio più diffuso in ambito sanitario è l'*Evidence-Based Design (EBD) Approach* che si basa sui risultati di tipo empirico e sulla valutazione delle evidenze legate agli *outcomes* di alcune soluzioni progettuali adottate in casi di particolare eccellenza. *The Center for Health Design*⁶⁷ lo definisce «*the process of basing decisions about the built environment on credible research to achieve the best possible outcomes*».

Affonda le sue basi nella *Evidence Based Medicine (EBM)* e nasce dalla convinzione che, ancorché il livello di stress che grava sul paziente ricoverato in ospedale sia in gran parte imputabile alla patologia, anche le connotazioni ambientali degli spazi che il paziente frequenta possono condizionarlo in maniera non trascurabile. Il primo studio sperimentale su tale aspetto è stato sviluppato da Roger Ulrich -uno dei fondatori e maggiori sostenitori della teoria- che ha osservato i processi di guarigione di pazienti chirurgici in camere di degenza con differenti condizioni

⁶⁷ Movimento nato nel 1993 con lo scopo di promuovere la diffusione del concetto di spazio "terapeutico" per i pazienti e lo staff (<https://www.healthdesign.org/>).

ambientali; quelli che potevano godere della vista sulla natura venivano dimessi percentualmente prima di altri ospitati in camere che affacciavano su cortine murarie⁶⁸.

Nonostante gli studi effettuati a livello internazionale, parte della comunità scientifica⁶⁹ ritiene che le ricerche condotte in questo ambito non siano ancora sufficienti a rappresentare una massa critica a base della conoscenza. Nonostante i detrattori ritengano che non si basi su una rigorosa teoria scientifica, la diffusione dell'EBD nel campo del design delle strutture ospedaliere è stata ampia e ha contribuito a sviluppare una maggior sensibilità relativamente all'umanizzazione degli ambienti sanitari sia nei progettisti che nei gestori delle strutture.

L'approccio è stato infatti largamente applicato in ambito sanitario con l'obiettivo di migliorare il benessere degli utenti, pazienti e personale sanitario.

1.4.2 Relazione ambiente / persona: evidenze scientifiche

La ricerca sulle caratteristiche dello spazio deputato all'accoglienza di persone con demenza ha origine in Australia alla fine degli anni Ottanta per opera di B. Moss (Victoria, Australia, 1983), B. Kidd⁷⁰ (South Australia, 1987), R. Fleming⁷¹ (New South Wales, Australia, 1987), R.B. Lefroy⁷² e J. Hyndman⁷³ (Western Australia, 1997).

Successivamente sono state condotti numerosi studi in questo ambito con l'obiettivo di identificare e isolare i principi chiave da porre a base della progettazione e, dove possibile, definire soluzioni maggiormente performanti.

Attualmente, a livello internazionale, i poli scientifici che maggiormente sono impegnati nella valutazione dell'interazione esistente tra spazio e persone con demenza sono tre:

- Australia
- Inghilterra
- Canada

Gli ambiti spaziali interessati, sebbene con tempi ed esiti differenti, sono sovrapponibili e coinvolgono: condizioni di sicurezza, dimensione del nucleo, configurazione degli ambienti, condizioni di visibilità alla segnaletica, livelli di illuminazione, arricchimento sensoriale, domesticità dello spazio, possibilità di personalizzazione, contesto territoriale, presenza di giardini e spazi esterni, ecc..

⁶⁸ ULRICH R.S., *View through a window may influence recovery from surgery*, in *Science*, 27 April 1984, Vol. 224, no. 4647, pp. 420-421.

⁶⁹ STANKOS M., SCHWARZ B., *Evidence-Based Design in healthcare: a theoretical dilemma*, in *IDRP Interdisciplinary Design and Research e-Journal*, volume I, issue I, *Design&Health*, January 2007.

⁷⁰ Architetto, University of Melbourne.

⁷¹ School of Nursing, University of Wollongong, Wollongong, New South Wales, Australia.

⁷² Department of Medicine, University of Western Australia.

⁷³ Department of Public Health, University of Western Australia.

I primi studi si sono focalizzati principalmente sul ruolo assunto dall'ambiente fisico nei confronti della riduzione o incremento dei disturbi del comportamento quali, agitazione, aggressività e *wandering*. Più recentemente, con riferimento a un più allargato concetto di Qualità della vita (QoL), l'attenzione si è spostata a considerare in maniera maggiormente globale le esigenze individuali della persona, non solo quelle connesse con la gestione dei momenti di crisi. Numerosi ricercatori hanno indagato aspetti quali abilità funzionali, benessere e interazione sociale⁷⁴ mentre altri si sono concentrati su aspetti come orientamento⁷⁵, impatto delle attività psico-sociali significative e di vita quotidiana⁷⁶, soluzioni per il mantenimento dell'autonomia⁷⁷ e prevenzione cadute⁷⁸. La grande diffusione dell'approccio EBD contemporanea alla crescita di interesse verso queste tematiche, ha contribuito alla cospicua produzione scientifica che a livello internazionale è stata realizzata fra gli anni Novanta-Duemila.

Da tali indagini emerge in maniera inequivocabile che l'ambiente, sebbene in associazione ad adeguati interventi di assistenza di tipo riabilitativo, psico-sociale e clinico personalizzati, assume una valenza "terapeutica" fondamentale e rappresenta un elemento imprescindibile per il perseguimento di un approccio globale centrato sulle esigenze.

In ciascuna fase della malattia, rispetto alle sue caratteristiche connotanti, l'ambiente può compensare le disabilità derivate dal deficit cognitivo o, viceversa, accentuarla.

Sebbene non sia possibile generalizzare, esistono caratteristiche comuni e ricorrenti della patologia e dei comportamenti correlati che costituiscono una base comune di conoscenza. È evidente che gli esiti conseguiti a conclusione di studi, prima di poter essere trasferiti e applicati, devono essere opportunamente contestualizzati rispetto alle specificità cliniche, sociali, culturali e individuali degli individui, coerentemente al concetto di individualità sintetizzato da Tom Kitwood con una celebre frase: «*When you've met one person with dementia, you've met one person with dementia*».

La lettura dei risultati deve considerare due elementi, quali fattori correttivi per l'attendibilità degli stessi.

Il primo riguarda la complementarità degli aspetti ambientali e assistenziali, benefici o effetti negativi attribuibili allo spazio e ricadute derivanti dall'ambito assistenziale, entrambi responsabili della percezione della qualità captata, sia dal punto di vista della persona che da quella del *caregiver*.

⁷⁴ In questo senso sono significativi gli studi Calkins (2009, 2001), Chaudhury e Cooke (2014), Cooper Marcus (2007), Day e Calkins (2002), Marquardt, Bueter e Motzek (2014), Schwarz, Chaudhury e Tofle (2004), Zeisel, Silverstein, Hyde, Levkoff, Lawton e Holmes (2003).

⁷⁵ Come ad esempio lo studio di Marquardt e Schmieg del 2009.

⁷⁶ Come ad esempio lo studio di Reimer, Slaughter, Donaldson, Currie & Eliasziw del 2004.

⁷⁷ Come ad esempio lo studio di Kane, Lum, Cutler, Degenholtz e Yu del 2007.

⁷⁸ Come ad esempio lo studio di Detweiler, Murphy, Kim, Myers e Ashai del 2009.

Il secondo riguarda la considerazione olistica dell'ambiente, la cui percezione è qualcosa che va dei suoi singoli elementi costitutivi; segnalando la difficoltà di misurare il singolo aspetto prescindendo dalla presenza di tutti gli altri.

Tutto ciò premesso, esiste comunque una correlazione tra spazio, persona con demenza e *caregiver* che influisce determinando *outcome* positivi o negativi sul comportamento, il benessere, gli aspetti funzionali, cognitivi e relazionali.

Dalla letteratura emerge che gli effetti che un ambiente adeguatamente configurato e caratterizzato produce sulla persona con demenza sono legati alla facilitazione nell'orientamento spaziale e temporale, alla stimolazione delle capacità cognitive, funzionali e motorie, sensoriali e relazionali per il mantenimento delle stesse, alla riduzione e al controllo dei disturbi comportamentali, al supporto degli interventi psico-sociali. La sommatoria di tali benefici ha una ricaduta diretta sulla possibilità di ridurre la somministrazione farmacologica. (Cester et al., 2000)

1.4.3 Aspetti caratteristici dello spazio

Le esigenze delle persone con demenza si pongono al centro della progettazione delle strutture residenziali e semiresidenziali a loro dedicate.

In tali individui infatti, l'ambiente fisico e quello delle relazioni sono due ambiti inscindibili e ugualmente importanti; essi che spesso, non percepiscono sé stessi e l'ambiente fisico e sociale come qualcosa di separato ma sfera psicologica e sociale connesse l'una con l'altra. Per questo motivo lo spazio gioca un ruolo fondamentale nel garantire alla persona le adeguate condizioni di sicurezza e comfort sia di tipo fisico che di tipo psicologico e supportarne l'autonomia realizzando ambienti ricchi di stimoli e significati.

1.4.1.1 Esigenze delle persone con demenza

Alla luce delle specificità delle caratteristiche della persona con demenza nella sua relazione con l'ambiente che la circonda, l'approccio alla progettazione deve scaturire dalla corretta considerazione delle sue esigenze, declinabili nei seguenti ambiti: sicurezza; fruibilità e orientamento spazio-temporale; benessere fisico, sociale e ambientale; familiarità dello spazio, comfort e stimolazione sensoriale.

_ Sicurezza

Il progressivo deterioramento cognitivo e sensoriale può influire negativamente sulla capacità della persona di rendersi conto di possibili fonti e situazioni di pericolo; questo è spesso aggravato dalla riduzione della capacità visiva e dal rallentamento psico-motorio. Inoltre, la tendenza alla fuga e il vagabondaggio afinalistico generano ulteriori rischi per la sicurezza, oltre a un significativo aggravio del carico di lavoro del personale nelle attività di controllo. Garantire sicurezza significa adottare soluzioni finalizzate, da una parte, alla protezione dalle cause di incidenti (cadute, urti, scivolamenti, inciampi, scontri) e, dall'altra, alla riduzione del rischio di

fuga. Questo si traduce nella prefigurazione di spazi di libertà per la persona con minori necessità di sorveglianza o contenimento e inserimento di dispositivi di sicurezza impliciti e non evidenti riducendo la percezione di limitazione e contenimento che talvolta genera frustrazione, agitazione, aggressività e rabbia.

Ai fini dei rischi connessi ai tentativi di fuga, tenendo presente la tendenza a comportamenti motori aberranti (affaccendamento, *wandering*) particolarmente rilevanti risultano le condizioni di visibilità od occultamento delle uscite.

_ Fruibilità e orientamento spazio-temporale

La progressiva perdita della capacità di giudizio, di apprendere nuove informazioni e di svolgere le attività della vita quotidiana genera una parziale incapacità di fruire correttamente lo spazio, con conseguenti reazioni di ansia e aggressività.

In questo contesto, la fruibilità non è legata soltanto ad aspetti connessi con accessibilità e superamento delle barriere architettoniche fisiche, ma anche con quelle di tipo psicologico e percettivo che influenzano la chiarezza del messaggio di utilizzo dello spazio, la semplicità d'uso di ambienti, arredi e attrezzature e la comprensibilità del sistema di segnaletica.

Anche in considerazione degli eventuali deficit motori e della tendenza alla deambulazione afinalistica, la presenza di spazi e percorsi che permettono la fruizione autonoma e in sicurezza, può contribuire a ridurre i disturbi comportamentali; infatti, di fronte a barriere fisiche (gradini, dislivelli, porte) o percettive (cambiamenti di colore nella pavimentazione, zone di forte contrasto luce/ombra) che non consentono un'agevole raggiungibilità, possono insorgere stati di agitazione e aggressività. La dimensione degli ambienti, la loro configurazione e correlazione, può agevolarne la riconoscibilità supportando lo svolgimento delle attività quotidiane e l'orientamento. La progressiva perdita della memoria, insieme alla riduzione della capacità visiva e di coordinazione dei movimenti, rendono difficoltosa la percezione della profondità dello spazio e il riconoscimento degli oggetti, in particolare quelli che non hanno fatto parte del patrimonio di esperienze personali.

La riduzione delle capacità cognitive può inoltre rendere di difficile lettura e comprensione la segnaletica di tipo tradizionale e i dispositivi utilizzati per la comunicazione di informazioni o per il supporto all'orientamento.

_ Familiarità

La presenza di luoghi e arredi non istituzionali, con dimensioni domestiche e familiari, genera effetti positivi sul comportamento, favorendo un maggior coinvolgimento nelle attività e migliorando interazione sociale informale e benessere. (Marquardt et al., 2011)

_ Dimensione ridotta

La dimensione dell'edificio e dei suoi spazi può condizionare il comportamento e la sensazione di familiarità nelle persone con demenza. La percezione della dimensione è legata a tre fattori: il numero di persone compresenti, la superficie e la dimensione dei componenti (stanze, corridoi,

porte). Tali elementi dovrebbe essere tale da non intimidire, né risultare prevalenti nella sua percezione rispetto ad altri stimoli presenti; dimensioni troppo grandi tendono a rendere l'ambiente non controllabile con conseguenti sensazioni di frustrazione e perdita di autostima e competenza.

_ Aspetto domestico e familiare

In relazione alla migliore conservazione della memoria a lungo termine rispetto a quella a breve termine, la persona con demenza tende a sviluppare maggiore predisposizione al riconoscimento e all'interazione con luoghi e oggetti che appartengono al passato. Per incoraggiare le relazioni positive con contesto, gli spazi dovrebbero avere caratteristiche coerenti con il passato per consentire alle persone di riconoscersi; per raggiungere questo obiettivo può essere utile permettere all'ospite di personalizzare gli ambienti con oggetti della propria vita.

_ Personalizzazione e reminiscenza

Per rendere un ambiente piacevole e familiare è necessario attenuarne l'aspetto istituzionale e medicalizzato, conferendo la possibilità di personalizzarlo e fornire stimoli.

Personalizzare l'ambiente attraverso elementi connessi con il vissuto delle persone contribuisce a renderlo più accogliente, con impatti positivi sull'incremento della qualità di vita. La valorizzazione sensoriale determinata da elementi significativi per la persona dal punto di vista affettivo o mnesico (*meaningful stimuli*) ha effetti positivi su agitazione, tendenza al *wandering* e comportamento. Alcuni studi rivelano che laddove è presente una stimolazione di questo tipo si verifica maggiore frequentazione; viceversa, stimoli ambientali non idonei o un sovraccarico di stimolazione sensoriale può generare effetti contrari.

_ Stile di vita

Il ricorso ad una struttura di tipo istituzionale come alternativa al domicilio o come integrazione ad esso, corrisponde inevitabilmente alla rinuncia a una parte di libertà personale. Tuttavia, è compito della struttura ospitante, minimizzando le esigenze gestionali, rispettare la provenienza sociale e culturale della persona, consentendo il più possibile una continuità con la vita precedente all'istituzionalizzazione. Questo comporta o una importante ricaduta sia nella configurazione dello spazio che nell'organizzazione dell'assistenza: orari di sveglia mattutina e riposo notturno, tipologia di attività svolte nel corso della giornata, cibi consumati e abitudini spirituali.

_ Benessere fisico

È dimostrato che l'attività fisica riveste un ruolo chiave sia nella prevenzione che nel rallentamento della progressione dei sintomi di patologie neurologiche degenerative, come la demenza. Pertanto, lo svolgimento di attività motoria e riabilitativa in sicurezza è fondamentale per la salute e il benessere. In tal senso è necessario prevedere, sia a domicilio che nelle strutture, percorsi interni ed esterni privi di ostacoli fisici e barriere psicologiche (elementi percettivamente disturbanti, cambi di direzione multipli), ricchi di stimoli per l'esplorazione (*landmark, meaningful activities*) e l'interazione (stimoli sensoriali, stimoli mensici).

_ Benessere ambientale

Gli aspetti sensoriali quali stimoli visivi, uditivi, tattili e olfattivi incidono sull'umore e sul comportamento delle persone che vivono con la demenza. Rientrano negli aspetti sensoriali le condizioni di illuminazione, i livelli di rumore ambientale, il comfort termico, gli odori, con ricadute dirette sul tono dell'umore, sulla capacità di orientamento, sull'insorgenza di disturbi del comportamento e su alcune capacità funzionali, come ad esempio la consumazione del cibo.

_ Stimolazione ambientale

Nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, gli stimoli ambientali possono avere effetti positivi -o negativi-, in particolare sul benessere generale, sulle abilità, sull'interazione sociale, sull'orientamento spaziale e temporale e, più in generale, sullo stato complessivo di salute. (Marquardt et al., 2014; Felming et al., 2008)

La determinazione della tipologia e dell'intensità dello stimolo (visivo, tattile, uditivo, olfattivo) deve poter essere regolato da parte del *caregiver* informale o professionale per adattarsi alle esigenze della persona, variabili nel corso della giornata.

La stimolazione multi-sensoriale, nota come *Snoezelen*⁷⁹, se realizzata in spazi appositamente allestiti, può avere effetti positivi in particolare sull'agitazione e sull'apatia.

_ Controllo della sovrastimolazione

D'altra parte, dato che la patologia porta le persone a una progressiva incapacità di isolare e selezionare gli stimoli, un ambiente sovrastimolato potrebbe generare stati di stress e agitazione. Viceversa, lo stesso dovrebbe essere in grado di controllare e regolare la quantità e la sovrapposizione degli stimoli: eliminando sia quelli negativi (come ad esempio il rumore di fondo, gli allarmi sonori) che quelli non necessari (come ad esempio la segnaletica ad uso del personale).

_ Benessere sociale

Uno dei maggiori è l'isolamento sociale della persona e della sua famiglia, con conseguenti ricadute negative, oltre che sul benessere psicologico, anche sull'identità e la consapevolezza personale. Compito degli enti informali e delle strutture istituzionali è promuovere il mantenimento dell'interazione sociale delle persone nelle comunità di riferimento, anche attraverso iniziative di tipo inclusivo e la previsione di spazi a uso promiscuo all'interno delle strutture assistenziali e socio-assistenziali.

Uno dei maggiori problemi sociali connessi con la demenza resta, anche a livello internazionale, lo stigma.

_ Gradi di interazione e coinvolgimento

Una particolare declinazione del benessere sociale, relativa soprattutto alla permanenza continuativa o temporanea in strutture assistenziali, è la libertà di scelta del grado di interazione

⁷⁹ Il termine *Snoezelen* è usato come sinonimo di stimolazione multisensoriale.

con gli altri ospiti o con il personale che può essere determinante sia per il benessere del singolo soggetto che per quello del gruppo all'interno del quale possono generarsi reazioni a catena innescate dallo stato di stress o malessere di uno dei componenti. La possibilità di disporre di spazi diversi per dimensione, configurazione e livello di privacy/socialità consente all'ospite di scegliere lo spazio che riflette meglio il proprio stato d'animo e all'operatore di gestire meglio le esigenze individuali che spesso confliggono.

1.4.1.2 Esigenze dei *caregiver*

Relativamente all'elevato carico di lavoro svolto dai *caregiver*, formali e informali, lo spazio può agire in modo diretto, attraverso condizioni che facilitano l'esercizio di alcune attività (ad esempio di supervisione e controllo) e in modo indiretto, con una significativa riduzione dei disturbi del comportamento generati da condizioni ambientali non favorevoli.

_ Benessere lavorativo ed occupazionale

Le condizioni spaziali contribuiscono a migliorare il benessere occupazionale degli operatori con ricadute positive indirette anche sul benessere degli ospiti.

Tale obiettivo (Hodges et al., 2006) può essere raggiunto attraverso la presenza di idonei spazi di lavoro (uffici, aree relax) con agevole accessibilità ad aree esterne per le attività terapeutiche, all'aperto e la dotazione di ambienti che consentano lo svolgimento delle mansioni con piccoli gruppi di persone. Inoltre, il controllo visivo diretto sulle aree di permanenza degli ospiti consente il controllo anche a distanza, contribuendo ad aumentare la percezione della capacità di gestione dei propri compiti.

_ Accesso visivo e controllo

Le difficoltà funzionali e cognitive richiedono ai *caregiver* di prestare particolare attenzione alle condizioni di sicurezza. Questo talvolta, erroneamente, inibisce le opportunità di movimento autonomo e di svolgimento di attività personali e in gruppo. Lo spazio può offrire un compromesso positivo per bilanciare esigenze di controllo espresse dal personale e/o familiare e bisogno di indipendenza dell'ospite. La relazione visiva diretta tra gli spazi di interesse, da una parte, incoraggia gli ospiti a fruirli autonomamente e, dall'altra, consente al personale di esercitare il controllo senza ricorrere a dispositivi esterni o a limitazioni esplicite.

_ Flessibilità

Il lungo decorso della malattia, il mutare dei bisogni delle persone affette e di chi le assiste, impongono all'ambiente di avere una flessibilità adeguata ad adattarsi a tutti i cambiamenti, garantendo il soddisfacimento delle esigenze. La difficoltà nel raggiungere questa condizione in ambito istituzionale, sia residenziale che semiresidenziale, è talvolta dovuta alla presenza di una "rigida" organizzazione dell'assistenza, alle criticità connesse con la convivenza allargata a più tipologie di persone e alla carenza di spazi idonei al corretto svolgimento delle attività. Lo spazio

deve essere in grado di far convivere, senza creare disagio, persone con differenti gradi di disabilità, prevedendo soluzioni congrue e opportunità di interazione ambientale.

Esistono tre diversi tipi di flessibilità: la flessibilità dello spazio per consentirne l'adattamento in funzione delle diverse attività svolte e al variare del numero di ospiti che ne prendono parte; la flessibilità d'uso e di riconfigurazione degli arredi a supporto dei diversi gradi di disabilità e di conseguenza dei diversi gradi di interazione con lo spazio da parte degli ospiti; la flessibilità di organizzazione della struttura, per garantire la gestione della variabilità di alcuni fattori come il grado di disabilità dell'ospite, la loro turnazione nel breve e nel lungo periodo e il tempo di occupazione.

1.4.1.3 Caratteristiche del *dementia-friendly environment*

Alcuni ricercatori hanno provato a definire il *dementia-friendly environment*, individuando le caratteristiche che possono essere considerate applicabili, indipendentemente dalle specificità del contesto geografico e culturale. Per la loro natura trasversale, le definizioni, , sono formulate sotto forma di macro-funzioni e aspetti da considerare piuttosto che in termini di soluzioni, in modo da poter di volta in volta tradurre gli input generali in indicazioni specifiche adattate al contesto nel quale devono essere impiegate.

A conclusione della *survey* condotta nel 1995 nelle *Special Care Units* (SCU) in Minnesota, Grant e Kane individuano gli aspetti principali da considerare nella progettazione di spazi deputati all'accoglienza di persone con demenza:

- carattere domestico;
- spazi per attività comuni e psico-sociali;
- spazi esterni protetti;
- assenza di barriere fisiche;
- finiture dei pavimenti;
- trattamento delle pareti;
- colore;
- ergonomia;
- elementi di stimolazione visiva;
- elementi di stimolazione uditiva;
- condizioni di illuminazione,
- condizioni di sicurezza.

Qualche anno dopo, nel 2001, con un obiettivo simile, Marshall individua sei macro-funzioni che lo spazio progettato per persone con demenza dovrebbe svolgere:

- compensare la disabilità;
- massimizzare l'indipendenza, rafforzare l'identità personale e l'autostima;
- facilitare l'orientamento e la riconoscibilità di spazi e oggetti;

CDA: Centri Diurni Adeguali, Abilitanti, Amichevoli.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.

- agevolare il coinvolgimento di familiari e della comunità;
- fornire e controllare gli stimoli;
- supportare il *caregiver* o il personale di assistenza.

Inoltre, a integrazione di quelli già evidenziati da Grant e Kane, sottolinea l'importanza di ulteriori aspetti:

- dimensione dello spazio;
- presenza di sistemi di sicurezza impliciti e non evidenti;
- variabilità degli spazi per caratteristiche e funzioni;
- possibilità di personalizzazione degli spazi privati (come ad esempio le camere);
- segnaletica;
- relazione visiva tra gli spazi di interesse.

Questi tentativi di definizione del *dementia-friendly environment*, ancorché alquanto generici, contengono la maggior parte dei fattori indagati dagli studi condotti sul tema dell'interazione ambiente / persona con demenza in ambito internazionale.

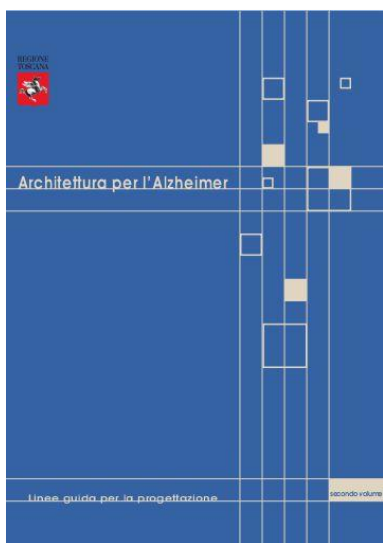
I.5 PROGETTAZIONE E VALUTAZIONE

I.5.1 Linee guida

I.5.1.1 Contesto nazionale

In Italia le uniche linee guida che rappresentano un riferimento scientifico di livello nazionale sono quelle sviluppate dal Centro Interuniversitario TESIS⁸⁰ per conto della Regione Toscana. Sebbene elaborate quindici anni fa, i contenuti e la struttura metodologica restano attuali e ancora oggi validi per l'approfondimento culturale della problematica e l'orientamento delle scelte di carattere progettuale.

— “Architettura per l'Alzheimer. Linee Guida per la progettazione”



Le Linee Guida rappresentano il risultato della ricerca condotta dal Centro Interuniversitario TESIS nell'ambito di una convenzione stipulata con la USL di Prato, tramite la Regione Toscana⁸¹.

«La ricerca nel cui ambito sono state elaborate le Linee guida per la progettazione di strutture assistenziali destinate ai malati di Alzheimer, ha avuto come obiettivo prioritario non solo quello di individuare le condizioni per ridurre le difficoltà di interazione che si generano tra questo particolare tipo di paziente e l'ambiente in cui esso viene assistito, ma di far sì che lo spazio fisico potesse assumere le valenze di fattore terapeutico nella cura della sua invalidità psichica e fisica. Un ambiente amichevole, che potesse essere compreso, posseduto, vissuto e reso familiare rispetto al proprio vissuto quotidiano. In quest'ottica va interpretata la proposta, implicita nelle conclusioni della ricerca, di ripensare radicalmente il concetto di trattamento terapeutico del malato di Alzheimer estendendolo, oltre

⁸⁰ TESIS “Sistemi e Tecnologie per le Strutture Sanitarie e Sociali” è un Centro di Ricerca Interuniversitario che si occupa di sviluppare strumenti, tecniche e metodologie per i servizi sanitari e sociali. La rete scientifica del Centro è costituita da ricercatori, progettisti, psicologi ambientalisti, medici, economisti, storici, sociologi fisico tecnici afferenti all'Università degli Studi di Firenze e all'Università di Roma “La Sapienza”.

⁸¹ La ricerca si colloca nel quadro più generale della Ricerca di rilevante interesse nazionale MIUR 40% sulle “Strutture architettoniche di ausilio al disagio psichico dell'utenza colpita da demenza senile”.

che al coinvolgimento attivo, responsabile e consapevole dei familiari e alle modalità di rapporto con il personale di assistenza anche alla funzione protesica dello spazio fisico.» (Del Nord, 2002)

Le linee guida, che raccolgono le indicazioni operative derivanti degli esiti della ricerca, si riferiscono a tre tipologie di utilizzatori: gli operatori della fase programmatoria, i progettisti, gli operatori proposti al controllo e all'approvazione dei progetti.

Per quanto attiene alla progettazione il documento si articola in cinque capitoli.

Nei primi due tratta gli aspetti esigenziali e funzionali che riguardano le strutture destinate all'accoglienza e alla cura delle persone con demenza e quelli spaziali connotanti, che derivano dalla traduzione delle esigenze e delle funzioni in requisiti edilizi. Il terzo capitolo contiene, strutturate sotto forma di schede, le indicazioni per lo sviluppo della progettazione (differenziando i livelli preliminare, definitivo ed esecutivo), approfondendo progressivamente la scala d'intervento: dal contesto insediativo, all'organismo edilizio, fino all'unità spaziale.



Una scheda tipo del livello preliminare (verde), definitivo (marrone), esecutivo (viola)
(Fonte: Del Nord, 2002)

Nel quarto capitolo vengono fornite indicazioni per il briefing di progetto, la raccolta dei dati necessari allo sviluppo della progettazione. L'ultimo capitolo documenta la validazione delle linee guida mediante l'applicazione al caso studio del giardino Alzheimer presso il centro di Narnali a Prato.

1.5.1.2 Contesto internazionale

A livello internazionale il sistema delle linee guida è maggiormente ricco di esempi, anche di recente elaborazione e aggiornamento, a dimostrazione del fatto che il tema è maggiormente sentito, approfondito e studiato sia dal punto di vista clinico e neuropsicologico che da quello della progettazione e della programmazione degli interventi.

A questo proposito particolarmente significative sono le Linee Guida inglesi *Health Building Note 08-02* (HBN), che raccolgono gli esiti di un imponente programma di ricerca nazionale finanziato dal *Department of Health*⁸² per l'attuazione e il monitoraggio di 115 progetti di adattamento ambientale. Da segnalare altresì le linee guida elaborate dalla *University of Stirling* scozzese e un progetto su portale digitale e interattivo sviluppato da un centro di ricerca australiano.

Health Building Note 08-02 “Dementia-friendly Health and Social Care Environments”



Nell'ambito del sistema delle *Health Building Notes*⁸³ (HBN) la HBN 08-02 fornisce indicazioni per lo spazio e il contesto sociale.

Le Linee Guida, pubblicate nel 2015, sono state elaborate sulla base dei risultati ottenuti dal progetto di ricerca *“Improving the environment of care for people with dementia”*⁸⁴, finanziato dal *Department of Health* inglese che ha investito 50 milioni di sterline nello sviluppo e monitoraggio di 115 progetti pilota sanitari e socio-sanitari.

Le HBN 08-02 rappresentano la prima estensione della serie, dedicata alle *“Long-Term conditions / Longstay Care”* e hanno l'obiettivo di fornire una guida alla progettazione di ambienti *“dementia-friendly”* in tutti contesti che le persone con demenza frequentano. I principali destinatari sono i gestori, i clinici e i progettisti che possono trovarvi suggerimenti a specifiche

problematiche, con soluzioni spaziali, comportamentali o organizzative. Il documento risulta comprensibile e fruibile anche da parte di utenti che si avvicinano alla tematica per la prima volta.

Le indicazioni più prettamente operative, compendiate in due sezioni *“Section 4: Design principles”* e *“Section 5: Core design features”*, sono precedute da informazioni di carattere generale che esplicitano gli obiettivi ed evidenziano la rilevanza della tematica e seguite da otto casi di studio in ambito sanitario e socio sanitario.

La quinta sezione è strutturata in schede articolate nei seguenti argomenti: *Acoustics, Artwork, Ceilings, Colour, Decoration, Doors, Fixtures, Flooring, Furniture and fittings, Lighting, Reminiscence hardware and software, Signage, Walls, Windows and transparent panels.*

Per ciascun tema vengono descritti gli obiettivi progettuali dello specifico elemento in riferimento ai principi riportati nella sezione precedente specificandone materiali, colori, finiture, ecc., e fornendo una serie immagini di riferimento a titolo di esemplificazione (*Reference pictures*).

⁸² Dipartimento della salute inglese (<https://www.gov.uk/government/organisations/department-of-health>).

⁸³ Il sistema delle *“Health Building Notes”* (HBN) promosse ed edite dal *Department of Health* inglese fornisce, per ciascuna tipologia di servizio sanitario e sociosanitario erogato, indicazioni pratiche di tipo raccomandativo per la pianificazione e la progettazione di nuove strutture o per la ristrutturazione di quelle esistenti.

⁸⁴ DH Capital Programme *“Improving the environment of care for people with dementia”*.

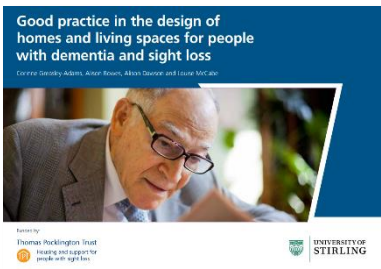
Di seguito si riporta una scheda tipo, "Doors".



Le schede "Doors" all'interno delle Core design features (Fonte: HBN 08-02)

Il carattere operativo delle Linee Guida si riflette anche nelle soluzioni presentate che si configurano quali riferimenti progettuali e culturali sia per nuove costruzioni che per interventi di ristrutturazione a costi contenuti, fornendo altresì strategie che consentono di comprendere nelle azioni di manutenzione ordinaria l'adattamento degli spazi alle specifiche esigenze, senza richiedere oneri aggiuntivi (es: schemi colore per tinteggiature).

“Good practice in the design of homes and living spaces for people with dementia and sight loss”



Le Linee Guida “Good practice in the design of homes and living spaces for people with dementia and sight loss”, sviluppate dalla Stirling University⁸⁵ scozzese con il finanziamento della Thomas Pocklington Trust⁸⁶, riguardano principalmente l’adattamento del domicilio.

L’esito scaturisce da un processo di revisione della letteratura combinato con il coinvolgimento attivo delle persone con demenza (focus group) e dei professionisti del settore clinico e socio-

sanitario (interviste).

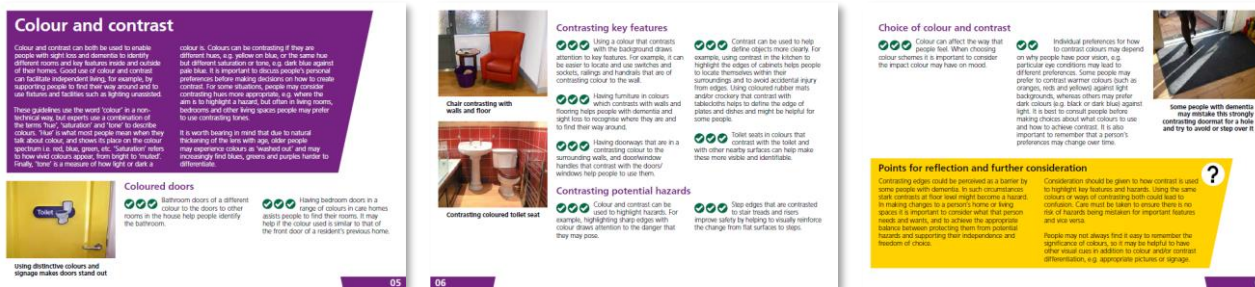
Le indicazioni operative fornite sono suddivise nelle seguenti sezioni che trattano specifici aspetti ambientali spazi chiave: “Colour and contrast”, “Lighting”, “Fixtures and fittings”, “Kitchens”, “Bathrooms”, “Entrances and exits”, “Outdoor spaces”.

Ciascuno di essi viene restituito mediante schede sintetiche che riportano l’inquadramento della tematica, suggerimenti e indicazioni operative contrassegnate in funzione della loro rilevanza e immagini esemplificative.

⁸⁵ www.dementia.stir.ac.uk.

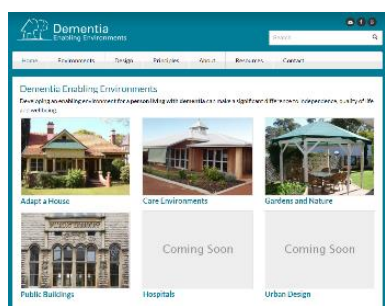
⁸⁶ Organizzazione no profit inglese per persone con difficoltà visive (<http://www.pocklington-trust.org.uk/>).

Le schede si concludono con un box contenente gli ambiti da sviluppare ulteriormente mediante approfondimenti di tipo scientifico e operativo.



Le schede "Colour and contrast" (Fonte: <http://dementia.stir.ac.uk>)

DEEP: "Dementia Enabling Environment Project"



Il "Dementia Enabling Environment Project (DEEP) Virtual Information Centre", a Shenton Park (Western Australia), fornisce indicazioni per rendere gli ambienti "maggiormente abilitanti" a supporto dell'autonomia.

Si tratta di un portale online coordinato dai due esperti internazionali in ambito di demenza Jason Burton⁸⁷ e Richard Fleming⁸⁸ che può essere interrogato sulla base di tre criteri di ricerca: tipologia di struttura, specifica tematica progettuale e

principi generali di approccio alla progettazione.

La sezione *Environments* contiene le seguenti aree tematiche: "Adapt a House", "Care Environments", "Gardens and Nature", "Public Buildings", "Hospitals", "Urban Design" e altre due in fase di sviluppo.

La sezione *Design* è articolata in: "Colour and Colour Contrast", "Colour and Pattern", "Colour Perception and Contrast", "Materials and Surfaces", "Lighting", "Orientation Way-finding", "Sound", "Signage". "Dementia Enabling Environment Principles" e "Garden Design Principles" costituiscono la parte relativa ai Principi.

Per ciascuna sono riportate le soluzioni spaziali maggiormente significative e condivise restituite mediante rappresentazioni grafiche e testuali di immediata comprensione anche per caregiver e familiari.

La sezione *Environments* fornisce suggerimenti per ciascun spazio selezionato nell'ambito degli edifici analizzati.

"Care Environments" tratta le seguenti unità spaziali: *Laundry, Entrance, Exit, Quiet room, W.C., En suite Bathroom, Bedroom, Kitchen, Corridor, Engagement areas, Dining areas, Living Areas.*

⁸⁷ Alzheimer's Australia WA.

⁸⁸ Wollongong University.

Di seguito si riporta un esempio di visualizzazione inerente *Dining area*; spostando il cursore sui punti interrogativi, in maniera interattiva appare la descrizione che sottolinea l'aspetto ambientale significativo, suggerendo una possibile soluzione.



La scheda "Dining Area"

(Fonte: <http://www.enablingenvironments.com.au/dining-areas.html>)

I.5.2 Strumenti di valutazione dello spazio

I.5.2.1 Esempi nazionali

Nel contesto nazionale gli strumenti di valutazione dello spazio deputato all'accoglienza di persone con demenza è alquanto modesto. Non esistono dispositivi sviluppati ad hoc, né per strutture esistenti né per realizzazioni ex novo.

Le linee guida, elaborate in ambito universitario per conto della Regione Toscana, non sono confluite in uno strumento strutturato da mettere a disposizione di gestori e progettisti.

L'unico sistema presente, alternativo a quelli regolatori di tipo istituzionale in materia di accreditamento e autorizzazione all'esercizio, è il Marchio Qualità e Benessere (Q&B) che risulta interessante prevalentemente per la sua struttura. Esso infatti è stato elaborato per strutture residenziali e semiresidenziali per anziani non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti. Il modello specifico per i servizi dedicati alle persone con demenza è in corso di elaborazione.

_Q&B: il Marchio Qualità e Benessere

Il Q&B rappresenta un modello di autovalutazione e valutazione delle strutture che accolgono persone anziane ad adesione volontaria che nasce per misurare il livello di qualità erogata.

Nasce nel 2005 nella Provincia Autonoma di Trento come risposta all'esigenza di disporre di strumenti, da affiancare a quelli istituzionali di autorizzazione e accreditamento.

Sviluppato a partire dai concetti di centralità della persona, valorizzazione dei professionisti sanitari, miglioramento continuo, confronto e trasferimento di buone pratiche, è costituito da 105 indicatori articolati su 12 fattori corrispondenti ad altrettante dimensioni ritenute significative: Rispetto, Affettività, Umanizzazione, Gusto, Libertà, Vivibilità, Socialità, Comfort, Operosità, Autorealizzazione, Salute e Interiorità.

Il processo di valutazione ha durata biennale ed è articolato in fasi successive.

La prima azione riguarda l'autovalutazione a cura di un team interno coordinato da un auditor appositamente costituito e formato da operatori del Marchio; successivamente avviene la valutazione diretta da parte di un team multiprofessionale, auditor esterno e due professionisti provenienti da altre strutture aderenti al marchio che consiste in una verifica a campione sul 40% degli indicatori comparata con gli esiti derivanti dell'autovalutazione. La modalità di rilevazione e misurazione utilizza strumenti documentali, osservazionali e focus group e prevede due momenti di ascolto degli anziani e degli operatori e una fase di rilevazione osservazionale partecipata durante il pasto e su altri tre spazi che ospitano attività specifiche.

Il report conclusivo riporti le risultanze della visita di audit evidenziando le buone prassi da poter trasferire anche ad altre strutture, oltre ai piani di miglioramento da attuare nel biennio successivo per rafforzare i fattori maggiormente deboli.

Gli esiti globali degli audit vengono condivisi in un convegno annuale con l'obiettivo di trasferire le buone pratiche e mettere in contatto le persone.

Le strutture aderenti al marchio alla fine del 2016 erano 84⁸⁹, localizzate in Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Piemonte, Provincia Autonoma di Trento e Bolzano, Toscana e Veneto.

1.5.2.2 Esempi internazionali

A livello internazionale gli strumenti di valutazione sono molto più diffusi; ne esistono di specifici per le condizioni di illuminazione interna, per aree esterne e per spazi pubblici.

La struttura è simile, pur con qualche differenza nell'articolazione (spazi o tematiche trasversali) e nei punteggi. Si configurano tutti quali checklist, restituite sotto forma cartacea a compilazione diretta, database digitali, applicazioni per smartphone, con item che prevedono risposte binarie (si/no) o attribuzioni di gradi di soddisfacimento (range di punteggi).

Il processo si conclude con la stesura di un report descrittivo che, oltre a riassumere i risultati dell'audit, individua le aree a maggior potenziale di miglioramento e indica le possibili strategie da attuare.

⁸⁹ Fonte: <http://marchioqeb.it/>

EHE: Environmental Assessment Tool

EHE, messo a punto da *The King's Fund*⁹⁰ come esito del progetto di ricerca *EHE Programme*⁹¹, è finanziato dal *Department of Health* per supportare l'implementazione del piano nazionale demenze inglese (*National Dementia Strategy*).

Sulla base dei risultati ottenuti l'*Association for Dementia Studies* (ADS) della *University of Worcester* uno elabora uno strumento declinato in 4 ambiti: *Hospital, Care homes, Health Centers, Housing*.

Inizialmente è stato sviluppato quello relativo ai reparti ospedalieri, in collaborazione con il NHS che ha attivamente partecipato al *EHE programme* di *The King's Fund*, attraverso il coinvolgimento di 70 organizzazioni che hanno contribuito a testarlo.



Lo strumento EHE nelle quattro declinazioni di ambito.

(Fonte: <https://www.kingsfund.org.uk/>)

Il dispositivo si basa sulle evidenze scientifiche condivise a livello internazionale, le buone pratiche e le risposte acquisiti mediante la somministrazione di questionari appositamente predisposti.

La compilazione prevede domande alle quali attribuire un punteggio variabile da 1 a 5, riferite a sette tematiche che corrispondono ad altrettante funzioni che l'ambiente dovrebbe svolgere:

- *the environment promotes meaningful interaction between patients, their families and staff;*
- *the environment promotes well-being;*
- *the environment encourages active engagement of people with dementia in their care;*
- *the environment promotes mobility;*
- *the environment promotes continence and personal hygiene;*
- *the environment promotes orientation;*
- *the environment promotes calm, safety and security.*

⁹⁰ L'ente *The King's Fund* (<https://www.kingsfund.org.uk>) è una organizzazione di tipo indipendente che lavora per il miglioramento del sistema sanitario in Inghilterra.

⁹¹ *Enhancing the Healing Environment (EHE) programme* (<https://www.kingsfund.org.uk/projects/enhancing-healing-environment>).

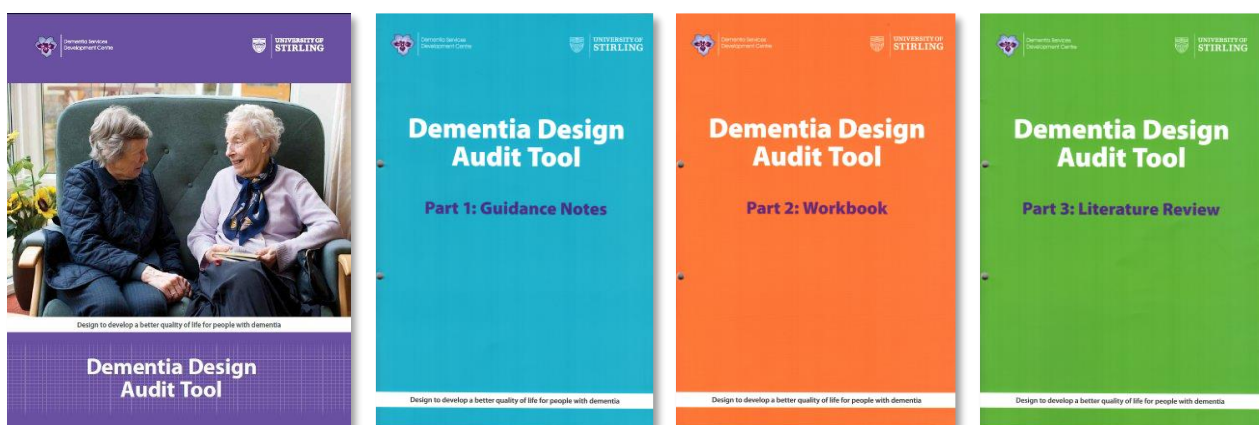
Per semplicità e velocità di compilazione, lo strumento può essere utilizzato per analizzare edifici esistenti e per valutare preliminarmente progetti, sia a supporto della programmazione di interventi economicamente rilevanti, che per la scelta di finiture ed elementi di arredo.

Può conseguire buoni risultati in termini di miglioramento dello spazio e dell'assistenza (riduzione delle cadute, dei comportamenti aggressivi e violenti, del *burn-out* del personale) anche attraverso soluzioni che implicano un impegno economico contenuto.

_ DementiaDesign Audit Tool

Lo strumento messo a punto dal *Dementia Services Development Centre*⁹²(DSDC) può essere applicato in maniera indifferente in Centri Diurni, strutture residenziali, reparti ospedalieri di nuova costruzione o da ristrutturare.

È composto da tre parti: una guida all'utilizzo (*Part 1: Guidance Notes*) che supporta la preparazione dell'audit, l'impiego dello strumento; schede di valutazione di ciascuna area oggetto di rilevazione (*Part 2: Workbook*); letteratura scientifica selezionata per l'elaborazione (*Part 3: Literature Review*).



Le sezioni del *Dementia Design Audit Tool*
(Fonte: <http://dementia.stir.ac.uk/>)

Le schede si riferiscono a 10 aree di rilevazione e intervento: *Entrance, Corridors, Way finding and lifts; Lounge areas; Dining rooms; Meaningful occupation and activity; Examination rooms; Hairdressing rooms; En-suite provisions; Communal toilets/bathrooms; External areas.*

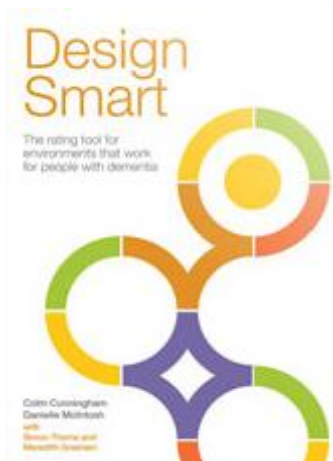
Sono strutturate sotto forma di checklist binaria di item (con risposta si/no) ai quali è assegnato un punteggio solo in caso di risposta affermativa.

Ciascun item è ulteriormente approfondito (*Guidance Notes*) con una descrizione sintetica degli obiettivi progettuali sottesi.

⁹² Il *Dementia Services Development Centre* (DSDC) è un centro di ricerca internazionale della *University of Stirling* che si dedica in maniera specifica alla conoscenza del contesto di vita delle persone con demenza e al suo miglioramento.

Il DSDC, in qualità proprietario, è l'unico ente autorizzato all'esecuzione degli audit, alla stesura del report comprensivo dei feedback sugli ambiti di miglioramento e al rilascio del *Dementia Design Audit Certificate (Bronze, Silver, Gold)* di validità triennale.

Design Smart. The rating tool environments that work for people with dementia



Design Smart, sviluppato dal HammondCare's Dementia Centre⁹³, nasce con l'obiettivo di supportare gestori, operatori e progettisti nella creazione di spazi abilitanti e rappresenta un utile strumento in fase di programmazione, a supporto dell'individuazione delle priorità.

Elaborato da un gruppo di lavoro multidisciplinare con esperienza nei diversi settori del design, dell'assistenza e della cura di persone con demenza, raccoglie, analizza e sintetizza le principali evidenze emerse in letteratura.

Le aree interessate sono quattordici: *Master Site and planning, Front Entry, Corridors, Lounge areas, Dining room, Bedrooms, Ensuites, Communal bathrooms and toilet, Outside areas, Kitchen, Laundry, Lifts, Hairdressing salon, Treatment/clinic room*. Per ciascuna vengono definiti gli item che prevedono la presenza o assenza di alcune specifiche caratteristiche riguardanti varie categorie: *Room Layout and furnishing; Detailed design elements – Tonal properties; Safety features; Lighting; Acoustics; Thermal comfort; Signage*. Per ogni quesito è riportata una spiegazione dettagliata dell'obiettivo con il duplice scopo di fornire al compilatore maggiori informazioni sulla risposta e indicare al gestore o al progettista eventuali soluzioni migliorative da attuare.

Dementia Care Environment Audit Tools & Services

I principali strumenti che si occupano di valutare lo spazio, presenti sulla piattaforma australiana *Dementia Enabling Environments*⁹⁴, sono due, uno relativo a setting assistenziali di tipo tradizionale (*EAT Environmental Audit Tool*) e l'altro inerente quelli a maggior intensità (*EAT-HC: Environmental Audit Tool – High Care*).

E' inoltre opportuno segnalare uno specifico sul tema della luce (*Lighting Audit Tool*) e uno attinente alla valutazione degli spazi pubblici (*DFC-EAT: The Dementia Friendly Community Environment Assessment Tool*).

EAT: Environmental Audit Tool

Sviluppato da Richard Fleming, Ian Forbes, Kirsty Bennett, venne pubblicato per la prima volta nel 2003 nel manuale *Adapting the Ward for people with dementia* edito dal *NSW Department of*

⁹³ HammondCare (<http://www.hammond.com.au/services/dementia-centre>) è un ente indipendente specializzato nell'ambito dei soggetti anziani fragili, con demenza, che necessitano di cure palliative, riabilitative. Al suo interno, il *Dementia Centre* si occupa di ricerca, consulenza e divulgazione.

⁹⁴ <http://www.enablingenvironments.com.au/audit-tools-services.html>

Health per guidare le attività di ristrutturazione delle strutture ospedaliere e socio-assistenziali periferiche che si trovavano ad assistere un elevato numero di anziani con decadimento cognitivo. Lo strumento non è organizzato in spazi ma in aree tematiche o ambiti esigenti: *Unobtrusively reduce risks – safety; Provide a human scale – size; Allow people to see and be seen - visual access features; Reduce unhelpful stimulation - stimulus reduction features; Optimise helpful stimulation - highlighting useful stimuli; Support movement and engagement - provision for wandering; circulation and access to outside area; Create a familiar space – familiarity; Provide opportunities to be alone or with others – privacy and community; Provide links to the community - community links; Providing opportunities for engagement with ordinary life - domestic activity.* La risposta per ciascun item è di tipo binario (sì/no) con punteggi variabili da 0 a 2.

_EAT-HC: Environmental Audit Tool – High Care

Sulla base del EAT è stato elaborato il EAT-HC più specificatamente orientato alle strutture per l'accoglienza di persone affette da demenza con mobilità ridotta. Le aree tematiche considerate sono simili anche se specificate diversamente: *Unobtrusively reduce risks, Provide a human scale, Allow people to see and be seen, Manage levels of stimulation, Support movement and engagement, Create a familiar place, Provide opportunities to be alone, with other residents or with others from the community, Support the values and goals of care.*

_ Lighting Audit Tool

In considerazione dell'importante ruolo assunto dall'illuminazione nella percezione e fruizione dello spazio, esistono linee guida e strumenti specifici. Il *Lighting Audit Tool*, oltre a fornire i livelli di intensità luminosa minimi necessari per alcuni locali (*Living rooms, Kitchens, Bathrooms and Toilets, Bedrooms, Dining rooms, Corridors*), suggerisce alcuni orientamenti di tipo qualitativo, come l'altezza della fonte luminosa, l'omogeneità dei livelli di illuminazione del locale e la presenza di coni d'ombra.

_ DFC-EAT: The Dementia Friendly Community Environment Assessment Tool

Elaborato da Richard Fleming e da Kirsty A. Bennett della *Wollongong University* e revisionato nel 2015, il DFC-EAT è finalizzato a valutare la qualità degli spazi pubblici, anche urbani, utilizzati dalle persone con demenza.

Il team multidisciplinare, oltre che da pazienti e *caregiver*, è costituito da urbanisti, architetti, designer, terapisti occupazionali, fisioterapisti, tecnici.

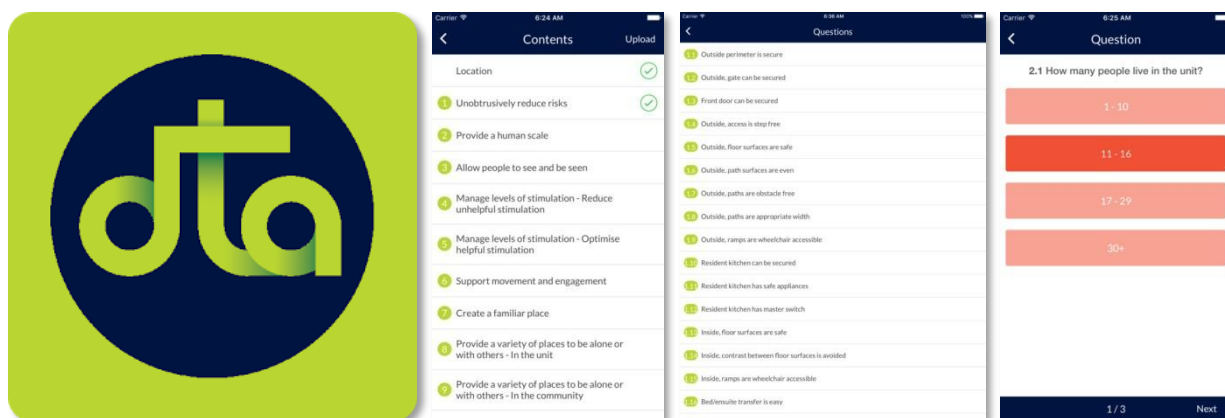
Si tratta di una checklist "universale" che contiene una serie di domande valide per tutte le tipologie di spazio pubblico, dal centro commerciale alla biblioteca. La fase di test ha consentito di raffinare le domande e renderle adattabili ai diversi spazi. L'obiettivo è accompagnare la persona con demenza presso il luogo di svolgimento di una determinata attività (acquistare un oggetto o prendere un caffè) e ritorno. Vengono indagati cinque momenti (*approach to the entry, the entry space, route to the destination, destination, the route from the destination to the exit*),

mediante quesiti riferiti a specifici ambiti esigenziali: *Safety, Seeing and being seen, Familiarity, Size, Variety of spaces, Movement and engagement, Stimulus Reduction, Stimulus Enhancement*. Contestualmente all'inserimento delle risposte, un foglio elettronico calcola il punteggio in automatico.

BEAT-D: Built Environment Assessment Tool - Dementia

La BEAT-D è una applicazione per smartphone, sviluppata per piattaforma IOS che consente di valutare l'efficacia e la qualità dello spazio attraverso l'utilizzo del *Environmental Assessment Tool (EAT)* o del *Environmental Assessment Tool –Higher Care (EAT-HC)*, a seconda del livello di autosufficienza e mobilità dell'ospite. Successivamente all'inserimento delle risposte, l'applicazione fotografa l'edificio o i locali da rilevare ed elabora un report sintetico che evidenzia le aree con maggior potenziale di miglioramento.

L'applicazione è fornita da *Dementia Training Australia*, con il supporto del governo australiano.



L'interfaccia dell'applicazione BEAT-D
(Fonte: <https://itunes.apple.com>)

Dementia Therapeutic Garden Audit Tool

Dementia Therapeutic Garden Audit Tool rappresenta il risultato dell'implementazione eseguita da *Alzheimer's Australia* dell'*Alzheimer's Garden Audit Tool (AGAT)*, elaborato da Cooper Marcus, con l'obiettivo di valutare le caratteristiche degli spazi esterni in riferimento a quello che viene definito un giardino di tipo terapeutico o sensoriale.

La checklist è articolata in 72 item strutturati in sette ambiti (*Location and entry to garden, Layout and pathways, Meaningful activity, Socialisation, Sensory stimulation, Sustainability, Planting*) e prevede punteggi che vanno da 0 (caratteristica non presente) a 3 (ottimo).

ECAT: Environment & Communication Assessment Toolkit for Dementia Care

A fronte della progressiva riduzione della capacità di comunicazione correlata alla patologia, ambienti protesici assumono valenza cruciale.

ECAT, elaborato nel 2012 da Jennifer Brush, Margaret Calkins, Carrie Bruce e Jon Sanford, è finalizzato a valutare l'appropriatezza dell'ambiente in considerazione di specifiche esigenze e abilità. Il processo di valutazione prevede tre momenti: l'individuazione delle abilità e dei deficit; la valutazione dello spazio in termini di barriere e opportunità; la definizione delle aree e delle strategie di miglioramento.

I.6

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Dalle attività condotte emerge che il rapido aumento del numero di casi di demenza a livello mondiale e la portata del fenomeno rappresentano una priorità di salute pubblica e che dal punto di vista farmacologico, attualmente non esistono trattamenti efficaci per guarire la malattia, né per rallentarne significativamente la progressione.

La rete dei servizi nazionale risulta disomogenea e non del tutto adeguata né in termini di tempestività ed efficacia di presa in carico, né relativamente alla disponibilità e adeguatezza delle strutture deputate alla cura, ambito di specifico interesse della ricerca.

Ne risulta che le **risposte alla persona con demenza** e alla sua famiglia sono poche, non omogenee e inadeguate.

Per quanto attiene specificatamente alla patologia, oltre alla progressiva perdita della capacità di provvedere a sé stessi e scegliere autonomamente, l'elemento di maggiore criticità è rappresentato dall'insorgenza dei **disturbi del comportamento**, le cui ricadute sono rilevanti sia sul piano sanitario che su quello sociale.

Tali disturbi sono, in primo luogo, causa di sofferenza in quanto aggravano le condizioni di disabilità e peggiorano la qualità di vita della persona e dei familiari. Peraltro, il ricorso ai farmaci antipsicotici, diffusamente somministrati, determina l'incremento del rischio di mortalità e quindi la gestione dei sintomi comportamentali è progressivamente sempre più affidata ai trattamenti psico-sociali che tentano di intervenire sulle cause che hanno generato il disturbo, cercando di mitigarle.

Secondariamente, gli stessi costituiscono la principale causa di *burn-out* del *caregiver* il cui ruolo è fondamentale, non solo dal punto di vista operativo e funzionale, in quanto compensa i deficit della persona, ma anche, e soprattutto, dal punto di vista psicologico. Da evidenziare che, nella maggior parte dei casi, a fronte di carenza di servizi adeguati, il familiare provvede integralmente all'assistenza e alla cura del proprio caro. Minore quindi è lo stress del *caregiver*, migliore diventa la sua capacità di gestione della patologia e delle ricadute connesse e maggiore è la qualità di vita del paziente.

Infine, i sintomi comportamentali rappresentano una delle principali cause alla base di ricoveri inappropriati in strutture ospedaliere o riabilitative e istituzionalizzazioni precoci in strutture residenziali, con conseguente incremento dei costi di gestione correlati.

Fra i servizi della rete, il **Centro Diurno** rappresenta la struttura deputata al trattamento e alla gestione dei disturbi del comportamento, con lo scopo di consentire il più a lungo possibile la permanenza della persona presso il proprio domicilio.

Tale struttura, per vocazione, finalità e criteri di eleggibilità, rappresenta il servizio primariamente indicato ad attuare in maniera continuativa e strutturata interventi psicosociali di stimolazione cognitiva e sensoriale che hanno dimostrato efficacia nel mantenimento delle capacità residue, nel miglioramento del benessere e nella riduzione dei disturbi del comportamento.

La mancanza di strutture specialistiche non può essere colmata da organismi generalisti per anziani dove il servizio erogato non risulta adeguato alle specifiche esigenze, né sotto il profilo assistenziale, né dal punto di vista delle caratteristiche strutturali.

Lo **spazio** rappresenta uno dei fattori determinanti per il benessere, il mantenimento delle abilità residue e il comportamento. La comunità scientifica internazionale oramai condivide il fatto che un buon equilibrio tra idonei attributi ambientali e capacità residue si traduce in comportamenti adattivi positivi; viceversa, ambienti generatori di stress contribuiscono ad aggravare i disturbi. Le ricerche condotte e gli strumenti messi a punto per la diffusione della conoscenza e per la valutazione dello spazio costruito non effettuano nessuna analisi comparata degli attributi indagati rispetto agli impatti rilevati, in considerazione del fatto che non tutte le caratteristiche ambientali, spaziali e tecnologiche hanno la stessa capacità di migliorare il benessere, le abilità e il comportamento della persona.

Per questo motivo, se da una parte la conoscenza degli impatti che le caratteristiche connotanti l'ambiente costruito determinano sulla persona è necessaria per migliorare la fruizione dello spazio, solo attraverso la loro gerarchizzazione è possibile orientare le scelte verso interventi prioritari ed efficaci.

Sulla base di queste considerazioni, si può concludere che il luogo maggiormente deputato a eseguire l'indagine sull'interazione spazio/persona con demenza è appunto il Centro Diurno che, in un'ottica di evoluzione dei servizi, incarna alcune caratteristiche fondamentali:

- la sostenibilità che deriva dal bilancio positivo tra costi/benefici generato alla grande scala in termini di salute e benessere per la persona (prolungamento della permanenza a domicilio) e di spesa pubblica (riduzione di farmaci e ricoveri inappropriati);
- la capillarità e la diffusione sul territorio che rendono la struttura a elevato potenziale di crescita nel prossimo decennio;
- la tempestività di presa in carico che corrisponde a una maggior efficacia degli interventi psico-sociali;
- l'efficacia del servizio offerto quale supporto riabilitativo per il mantenimento delle capacità residue e sostegno e sollievo per le famiglie;
- l'adattabilità, in termini spaziali e professionali, all'evoluzione delle conoscenze in termini di approcci e trattamenti.

CDA: Centri Diurni *Adeguati, Abilitanti, Amichevoli*.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.

II.

PARTE SECONDA:

FASE ANALITICA



Introduzione

Obiettivo della parte analitica è indagare la relazione che sussiste tra caratteristiche connotanti l'ambiente costruito e la persona con demenza, valutando se, e in quale misura, alcune caratteristiche ambientali, spaziali e tecnologiche possano contribuire a migliorarne la qualità di vita.

Attraverso un percorso di analisi di tipo multidisciplinare, condotto con l'obiettivo di integrare e contaminare le conoscenze, è stato approfondito il tema sia in maniera indiretta, sulla base degli studi scientifici di settore selezionati, che in maniera diretta con rilevazioni osservazionali sul campo e Focus group organizzati per due casi studio e interviste semistrutturate con referenti esperti.

Le indagini indirette sono state condotte con lo scopo di analizzare gli esiti degli studi scientifici internazionali, correlando fattori indagati ed evidenze ottenute. I risultati dell'analisi di studi scientifici, normative, linee guida, buone prassi ed esperienze sul campo, condotta con indagini dirette e indirette, confluiscono in una matrice relazionale che consente di visualizzare le categorie ambientali indagate rispetto alle ricadute generate e di individuare i fattori rispetto ai quali la comunità scientifica ha raggiunto una sostanziale convergenza, quelli sui quali esistono conflitti e quelli ancora da approfondire.

Le indagini dirette hanno lo scopo di sviscerare i fattori di non convergenza e confrontare l'esito di quelle indirette sulla pratica operativa di assistenza, cura e gestione della persona nel Centro Diurno, integrando le competenze nel settore tecnologico e architettonico con quelle in campo medico-assistenziale, necessarie a comprendere e tradurre le esigenze e le dinamiche comportamentali e psicologiche che si innescano nella persona con demenza di fronte a certi tipi di sollecitazioni ambientali.

La matrice relazionale sul rapporto spazio / persona, completata a seguito delle indagini, correla cinque categorie di spazi, (Contesto e layout; Attributi ambientali; Ambiente; Orientamento; Tecnologie e domotica) a sette ambiti di ricaduta (Aspetti comportamentali, Aspetti cognitivi, Aspetti funzionali, Abilità sociali, Benessere, Orientamento, Care outcomes).

I contenuti, sistematizzati e gerarchizzati, rappresentano la base conoscitiva per la prefigurazione del procedimento di valutazione dello spazio. L'analisi è contestualizzata al ruolo e alla configurazione del Centro Diurno per il quale vengono approfonditi i contenuti disomogenei delle normative regionali con lo scopo di definirne un'articolazione funzionale minima, adeguata alle esigenze degli utenti e alle attività svolte al suo interno.

II.1

LE INDAGINI INDIRETTE: CENTRI DIURNI

II.1.1 Obiettivo

Parallelamente allo studio della letteratura scientifica è stata condotta un'indagine di tipo indiretto sui riferimenti normativi vigenti a livello nazionale e regionale inerenti l'autorizzazione dei Centri Diurni, con l'obiettivo di identificare il livello minimo di prestazioni spaziali richiesto in ciascuna Regione e definire l'elenco degli *spazi minimi* necessari, cogenti e normati, integrato con ulteriori *spazi opzionali* derivanti dall'analisi delle buone pratiche nazionali e internazionali selezionate, la cui presenza in alcuni casi è raccomandabile.

II.1.2 Requisiti minimi strutturali

Il quadro normativo di autorizzazione è stato ricostruito sulla base dei siti istituzionali di Regioni e Province autonome e, laddove non sufficiente, sono stati direttamente contattati referenti dei settori sanitario, socio sanitario e sociale.

Il confronto tra "Requisiti minimi strutturali"⁹⁵ autorizzativi prescritti dalle norme ha condotto all'elaborazione di una matrice che, mettendo in relazione le unità spaziali maggiormente ricorrenti e le principali differenze riscontrabili a livello regionale, consente di definire la lista delle unità spaziali, *minime* e *opzionali*, da prevedere in un Centro Diurno deputato all'accoglienza di persone affette demenza.

Tale azione ha costituito la base per il successivo processo di messa a punto della struttura del modello di valutazione (cfr capitolo III.1).

II.1.2.1 I sistemi normativi regionali

Tutte le Regioni hanno regolamentato la materia in maniera autonoma prefigurando un panorama nazionale disomogeneo e differenziato.

In generale, il sistema dei servizi semiresidenziali è stato normato in modo più o meno esaustivo; il principale elemento di differenziazione si riscontra a livello di tipologia di utenza e condizioni di ammissione, fattori che interferiscono con requisiti minimi e modello organizzativo.

⁹⁵ Le norme di autorizzazione all'esercizio delle strutture sanitarie e socio-sanitarie sono organizzate in tre sezioni: Requisiti minimi strutturali (relativa alle dotazioni spaziali), Requisiti minimi tecnologici (relativa alle apparecchiature) e Requisiti minimi organizzativi (relativa alle caratteristiche gestionali e di personale).

Il 5° Rapporto redatto dal Network Non Autosufficienza nel 2015⁹⁶ afferma che le Regioni si sono orientate verso quattro tipologie di strutture: il Centro Diurno per anziani non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti, il Centro Diurno per demenze, il Centro Diurno per anziani non autosufficienti e il Centro Diurno per anziani autosufficienti con un disagio sociale. Le tipologie più diffuse sono sicuramente la prima e la seconda, adottate rispettivamente da 14, e da 12 regioni.

Tipologie di centro diurno	Regioni
Centri diurni per anziani non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti	14: Abruzzo, Bolzano, Campania, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Toscana, Trento, Umbria, Valle d'Aosta
Centri diurni per anziani con demenza	12: Abruzzo, Campania, Emilia-Romagna, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Trento, Umbria, Valle d'Aosta
Centri diurni per anziani non autosufficienti	5: Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Sardegna, Sicilia, Veneto
Centri diurni per anziani autosufficienti ma con disagio sociale	4: Calabria, Friuli-Venezia Giulia, Piemonte, Trento

*Le tipologie di Centro Diurno per anziani previste dalle regioni
(Fonte: NNA, 2015)*

Sulla base di tale classificazione, le normative regionali sono state articolate in sotto-tipologie, regolamentando complessivamente 39 diverse caratterizzazioni di Centri Diurni.

Il dato più rilevante è relativo alla totale assenza di regolamentazione riscontrabile in 8 regioni italiane che mette in evidenza la disomogeneità in termini copertura della rete dei servizi sul territorio.

Per effetto dei differenti profili di utenza (anziani non autosufficienti e persone con demenza) che rendono complessa la comparazione tra strutture e, conseguentemente al fatto che in alcune regioni, non esistendo specifiche indicazioni, le persone con demenza vengono prese in carico da parte dei Centri Diurni per anziani non autosufficienti, l'analisi ha preso in considerazione entrambe le tipologie.

II.1.2.2 Matrice delle unità spaziali

Mediante l'analisi delle norme regionali (nella relativa sezione "Requisiti minimi strutturali") sono state analizzate le unità spaziali minime richieste e le loro caratteristiche. Al fine di elaborare

⁹⁶ Il Network Non Autosufficienza (NNA), coordinato da Cristiano Gori, svolge una attività di carattere culturale, scientifico e divulgativo sull'assistenza agli anziani non autosufficienti, attraverso rapporti annuali e pubblicazioni tematiche. Il 5° Rapporto NNA, edito da Maggioli Editore nel 2015, ha come tema "L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Un futuro da ricostruire".

l'elenco complessivo delle unità spaziali minime di un Centro Diurno ideale, tali unità sono state successivamente comparate attraverso una matrice relazionale (cfr Appendice A.01).

Negli ambiti di regolamentazione emergono differenze, a livello di contenuti, denominazioni e dettaglio delle informazioni. Ciascuna Regione, a partire dalle dimensioni dei nuclei e dalla capacità ricettiva⁹⁷, ha proceduto autonomamente.

Le normative maggiormente ricche di contenuti sono quelle di Piemonte⁹⁸ (DGR38-11189_09, Allegato C), Emilia Romagna (DGR_564 del 2000; DGR_514-2009) e Sardegna (DGR n.3330 del 2013, Allegato 3), che forniscono (ciascuna con modalità e livello di dettaglio differenti) informazioni integrative su dimensioni, attrezzature e dotazioni minime, configurazione tipologica e correlazioni con gli altri spazi.

Il Piemonte possiede una normativa prevalentemente tecnica, con riferimenti agli aspetti dimensionali, ergonomici, funzionali e di allestimento degli ambienti. Per ciascun spazio, vengono indicati: dimensioni, layout e relazione con gli altri spazi, attrezzature e dotazioni minime, aspetti tecnologici significativi per sicurezza e fruibilità.

L'Emilia Romagna elenca una serie di caratteristiche generali che il Centro Diurno, per essere "sicuro e protesico", deve garantire: "una semplificazione graduata e facilitazione funzionale in base alle residue capacità", "la sicurezza (...) evitando nel contempo, il più possibile, limitazioni ai movimenti", la "familiarità dell'ambiente che deve richiamare il più possibile luoghi e materiali di abitazione comune", la "riduzione della connotazione sanitaria degli ambienti". Inoltre, raccomanda la presenza di spazi/percorsi interni ed esterni per la gestione del *wandering*, almeno un ambiente per la gestione separata di persone con disturbi comportamentali, accorgimenti ambientali specifici per la prevenzione e il contenimento delle dispercezioni e ausili per l'orientamento.

La Sardegna fornisce una serie di indicazioni di carattere generale legate alla configurazione del nucleo, al suo aspetto ("i mobili (...) e l'arredamento possiedono caratteristiche familiari), alla presenza di spazi specifici ("spazi appositi per i soggetti con tendenza al vagabondaggio, "spazio esterno adeguatamente protetto"), a soluzioni tecnologiche di dettaglio per la sicurezza ("arredi (...) antiribaltamento, possibilmente a bordi arrotondati e rivestiti di materiale soffice", "termosifoni senza spigoli e con forme di protezione").

Anche la regione Puglia (Reg. R. n.4/2007), ancorché con minor specificazione, prescrive un indicatore (10mq/ospite) quale valore minimo da rispettare nel dimensionamento degli spazi, esclusi quelli a uso esclusivo del personale.

Anche per quanto riguarda gli spazi esterni attrezzati, le Regioni si esprimono in maniera difforme. Tra i requisiti giardino e spazio esterno si riscontrano in meno della metà delle norme analizzate.

⁹⁷ La Liguria stabilisce nuclei da 10/25 utenti; l'Emilia Romagna da 15 fino a un massimo di 20 posti, organizzati in sottogruppi; il Veneto da 30; la Lombardia indica un massimo da 40 (compresenti); la Sardegna da 10 moltiplicabili fino a un massimo di 4 moduli.

⁹⁸ Oltre all'elenco e descrizione delle unità spaziali minime, fornisce riferimenti dimensionali anche relativamente ad altri spazi e indicatori inerenti alcuni elementi significativi per la fruibilità della struttura.

II.1.3 Gli spazi del Centro Diurno per persone con demenza

L'analisi normativa citata combinata con i contenuti di linee guida e buone pratiche emerse da indagini sul campo hanno permesso di stilare l'elenco delle unità spaziali, minime e opzionali, di un Centro Diurno per persone con demenza.

Le varie denominazioni riscontrate sono state omogeneizzate allo scopo di utilizzare definizioni meno istituzionali unificando sotto la stessa dicitura più spazi⁹⁹.

Un Centro Diurno dovrebbe prevedere almeno le seguenti unità spaziali (richieste nella quasi totalità delle normative):

- ingresso;(*)
- ufficio;
- ambulatorio;(*)
- soggiorno-riposo; (*)
- sala da pranzo; (*)
- cucina; (*)
- dispensa / magazzino;
- locale per attività psico-sociali collettive; (*)
- locale per esercizio fisico; (*)
- servizi igienici per gli ospiti; (*)
- servizi igienici per il personale;
- spogliatoi per il personale;
- bagno assistito. (*)

Oltre a questi possono essere compresi altri spazi, di tipo opzionale:

- lavanderia terapeutica; (*)
- locale per la cura della persona; (*)
- locali per attività psico-sociali individuali; (*)
- spazi esterni; (*)
- locale per formazione del personale;
- locale relax personale.

L'asterisco contraddistingue gli spazi a uso dell'ospite.

Sulla base di tale elenco sono state elaborate le schede di rilevazione costituenti lo strumento di valutazione (cfr capitolo III.2). Nella tesi sono stati approfonditi esclusivamente gli spazi a uso

⁹⁹ Come ad esempio il "locale per attività psico-sociali collettive", che raccoglie i locali polifunzionali/laboratori, quelli per le terapie riabilitative, occupazionali e pedagogico-educative.

dell'ospite. Nel sistema di valutazione a quelli opzionali è stato associato un punteggio che riflette la qualità della struttura in termini di premialità.

II.2

LE INDAGINI INDIRETTE: STUDI SCIENTIFICI

II.2.1 Obiettivo

Le indagini indirette hanno riguardato le ricerche che hanno studiato la relazione tra spazio e ricadute sulla persona con demenza e il quadro normativo inerente l'autorizzazione dei Centri Diurni per il quale si rimanda al capitolo II.1, che ne specifica obiettivi e modalità operative.

La letteratura del settore è stata fondamentale per acquisire conoscenze, comprendere il corpo delle evidenze presenti a livello internazionale, e confrontare gli esiti più significativi e individuare le tematiche non ancora indagate.

Questa azione ha condotto all'identificazione degli aspetti rispetto ai quali la comunità scientifica ha raggiunto una sostanziale convergenza, quelli sui quali esistono conflitti e quelli ancora da approfondire.

Laddove, a livello internazionale, non è stato ancora raggiunto un sufficiente consenso, sono state attivate indagini dirette (cfr capitolo II.2) con il supporto di un team multidisciplinare.

II.2.2 Rapporto tra spazio e persona

Le ricerche analizzate in tema di impatti delle caratteristiche spaziali su benessere, abilità e comportamento delle persone affette da demenza, afferiscono prevalentemente ai settori clinico, psicologico (psicologia clinica e psicologia ambientale) e neuropsicologico e sono disponibili presso le seguenti banche dati:

- Medline¹⁰⁰;
- PsycInfo¹⁰¹;
- Pubmed¹⁰²;
- Google Scholar¹⁰³;
- Cochrane¹⁰⁴.

¹⁰⁰ <https://www.nlm.nih.gov/bsd/pmresources.html>

¹⁰¹ <http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/index.aspx>

¹⁰² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

¹⁰³ <https://scholar.google.com/>

¹⁰⁴ <http://www.cochranelibrary.com/>

In tale ambito sono state altresì consultate le principali revisioni sistematiche della letteratura, selezionate secondo i criteri che seguono:

- di ambito: studi su comportamento, benessere, salute e capacità residue della persona con demenza rispetto a determinate caratteristiche spaziali;
- temporali: studi pubblicati dal 1980 al Febbraio 2017;
- di campione: studi su persone con demenza di età superiore a 50 anni;
- di attendibilità scientifica: studi che si basano su approcci scientifici di comprovata validità (*incorporated a control group, pre test-post test, cross sectional or survey design*).

Le parole chiave che hanno orientato la ricerca sono:

- *dementia and architecture* o *Alzheimer and architecture*;
- *interior design for dementia* o *environment design for dementia*,
- *facility design for dementia* o *built environment for dementia* o *therapeutic design for dementia*;
- *environmental intervention for dementia* o *design intervention for dementia* o *physical environment for dementia*;
- *outdoor environment for dementia* o *garden for dementia* o *therapeutic garden for dementia*.

Ulteriori ricerche e pubblicazioni sono state invece desunte dalle bibliografie degli studi analizzati.

La ricerca su banche dati ha restituito 9 revisioni della letteratura e circa 200 studi, condotti dal 1985 al 2017.

Dal punto di vista geografico, la maggior parte della documentazione, opera di gruppi di rinomato spessore scientifico e particolarmente attivi sui temi riguardanti gli spazi per la demenza, è di provenienza anglosassone, australiana e canadese.

L'oggetto prevalente è il nucleo di tipo residenziale, tuttavia i risultati emersi possono ragionevolmente essere trasferiti ai Centri Diurni, che, accogliendo persone con un livello di gravità della patologia inferiore, possono beneficiare maggiormente delle soluzioni indagate. La precoce attuazione degli interventi psico-sociali, associata al carattere protesico dello spazio, risulta più efficace su individui con capacità residue parzialmente mantenute.

Gli esiti degli studi sono stati restituiti¹⁰⁵ in una tabella (cfr Appendice A.02) che correla le categorie di ricadute spaziali, ambientali e tecnologici con gli ambiti sui quali hanno determinato la ricaduta, evidenziandone l'impatto, positivo [+], negativo [-], nullo [/]), in riferimento a cinque macro categorie¹⁰⁶:

- **A.** Contesto e layout;
- **B.** Attributi ambientali;
- **C.** *Ambience*;
- **D.** Orientamento;

¹⁰⁵ Contraddistinti per autore e anno di pubblicazione.

¹⁰⁶ cfr successivo sotto-paragrafo II.1.3.1.

- E. Tecnologie e domotica.

Gli ambiti individuati¹⁰⁷, in funzione delle caratteristiche della patologia (cfr paragrafo I.1.2) e delle sfere direttamente o indirettamente colpite dalla sua progressione sono stati ordinati in:

- aspetti comportamentali;
- aspetti cognitivi;
- aspetti funzionali;
- benessere;
- abilità sociali;
- orientamento;
- *care outcomes*.

RISULTATO DELLO STUDIO	AMBITO DI RICADUTA	+ - /
Corridoi e spazi privi di aree di non visibilità (come corridoi e stanze a L, a T, ad H) migliorano le capacità di orientamento dell'ospite. (Elmstahl, Annerstedt et al, 1997)	ORIENTAMENTO	+
_ Percorso di deambulazione di tipo finalistico		
La presenza di un percorso di deambulazione di tipo finalistico, con punti di interesse (attractive destination) e privo di decision point migliora l'orientamento dell'ospite. (Joseph and Zimring, 2007)	ORIENTAMENTO	+
_ Spazi differenziati per grado di relazione		
La presenza di spazi differenziati nel grado di privacy per l'ospite (individuali, per piccoli gruppi, comuni) impatta positivamente sull'ospite, riducendo ansia, aggressività e diminuendo la presea di misidentificazioni e allucinazioni. (Zeisel, Silverstein et al. 2003)	ASPETTI COMPORTAMENTALI	+
La presenza di spazi con diverso grado di interazione (pubblici, semipubblici, privati) ha un effetto positivo sul benessere degli ospiti. (Grant, Kane et al. 1995) (Zeisel, Silverstein et al. 2003)	BENESSERE	+

Stralcio di tabella di sistematizzazione degli studi

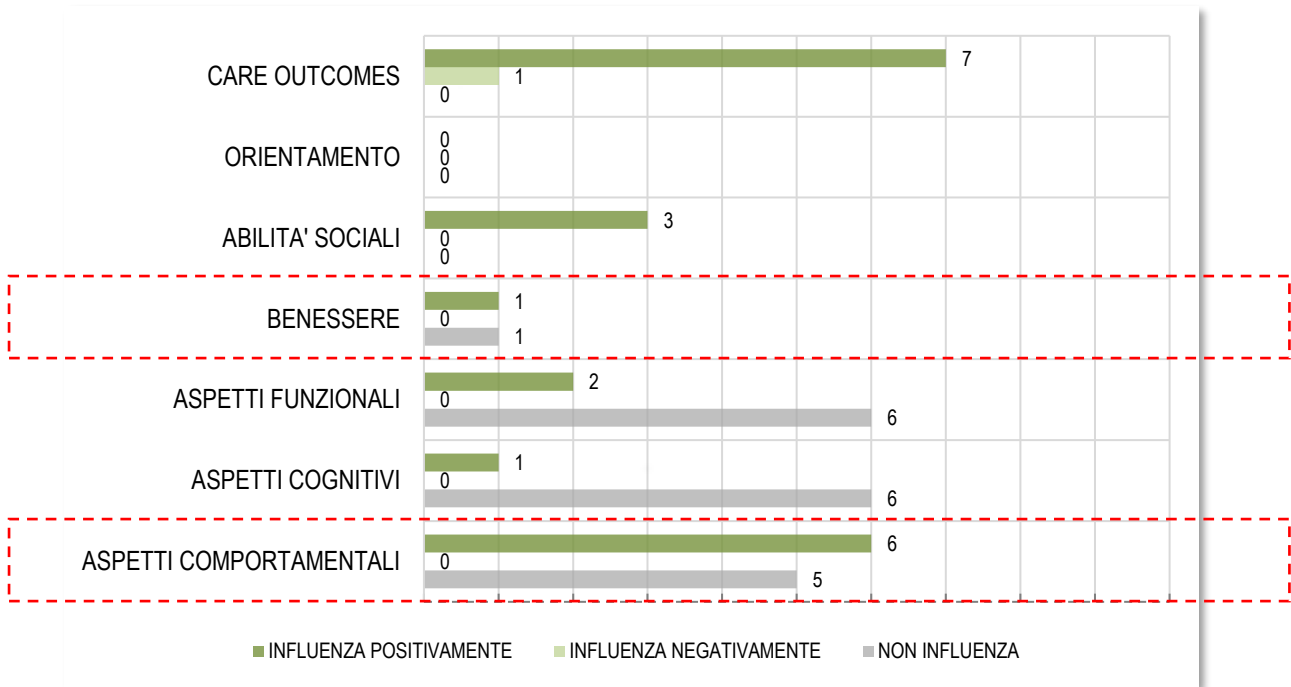
Questi contenuti sono stati anche sistematizzati in una matrice relazionale, dalla quale è stato possibile estrapolare dei diagrammi sintetici, che mostrano gli esiti degli studi condotti, rivelando concordanze e discordanze sugli impatti.

Tabella e matrice in versione integrale sono contenute nelle Appendici A.02 e A.03, di seguito si riporta un esempio tipo di diagramma¹⁰⁸.

¹⁰⁷ cfr successivo sotto-paragrafo II.1.3.2.

¹⁰⁸ Nel titolo è riportata la sotto-categoria spaziale oggetto del diagramma; sull'ordinata gli ambiti di ricadute considerate, sull'ascissa il numero degli studi condotti sull'aspetto specifico, differenziati per esito. I box rossi evidenziano i risultati non concordanti, secondo i criteri stabili nel successivo paragrafo II.2.3.

TIPOLOGIA DI STRUTTURA E PRESENZA DI NUCLEI DEDICATI



Esempio di diagramma elaborato

II.1.3.1 Categorie spaziali, ambientali e tecnologiche

Essendo le categorie riconosciute a livello internazionale alquanto disparate, al fine di operare un'analisi sistematica e una valutazione comparativa degli esiti, le ricerche selezionate sono state raggruppate nelle categorie sopracitate, a loro volta articolate in sotto categorie.

La prima, **Contesto e layout**, comprende le relazioni del nucleo demenze con la comunità di riferimento, il contesto territoriale e, a scala ridotta, le caratteristiche dimensionali e configurazionali. Le sotto categorie corrispondenti sono:

- A.01 Masterplan;
- A.02 Tipologia di struttura e presenza di nuclei dedicati;
- A.03 Attributi dimensionali;
- A.04 Layout e arredi;
- A.05 Spazi esterni.

La seconda, **Attributi ambientali**, riguarda le caratteristiche proprie dell'ambiente inteso quale stimolatore dei sensi che progressivamente la patologia altera. Le sotto categorie corrispondenti sono:

- B.01 Illuminazione;
- B.02 Rumore;
- B.03 Temperatura;

- B.04 Uso del colore, del contrasto e dei pattern;
- B.05 Odore.

La terza, **Ambience**, si riferisce a comfort, familiarità e stimolazione associabili agli spazi. "Ambience" è una parola anglosassone che identifica le sensazioni prodotte dall'ambiente sull'individuo in termini di umore. Le sotto categorie corrispondenti sono:

- C.01 Spazi domestici, personalizzabili e non istituzionali;
- C.02 Arricchimento sensoriale dell'ambiente;
- C.03 Multisensory environment.

La quarta, **Orientamento**, considera due elementi principali attinenti l'autonomia, ovvero, la segnalazione degli spazi di interesse e l'occultamento o mascheramento di aree interdette e uscite. Le sotto categorie corrispondenti sono:

- D.01 Segnaletica ambientale;
- D.02 Barriere visive.

L'ultima categoria, **Tecnologie e domotica**, meno rilevante nel contesto dei Centri Diurni¹⁰⁹, contiene indicazioni¹¹⁰ relativamente a sicurezza e autonomia della persona al proprio domicilio.

II.1.3.2 Ricadute sulla persona

Gli impatti determinati sulla persona affetta da demenza da parte delle categorie spaziali ritenute significative, sono stati ricondotti a sei ambiti principali:

- aspetti comportamentali;
- aspetti cognitivi;
- aspetti funzionali;
- benessere;
- abilità sociali;
- orientamento;
- care outcomes.

Negli **aspetti comportamentali** confluiscono le ricadute rilevate in termini di sintomi psicologici quali ansia, agitazione, aggressività, misidentificazioni e deliri, oltre ai comportamenti aberranti più ricorrenti quali, affaccendamento, vagabondaggio e vocalizzazione persistente.

Gli **aspetti funzionali e cognitivi** sono, per loro natura, strettamente interrelati. I primi, comprendono abilità nello svolgimento di attività legate alla vita quotidiana (capacità

¹⁰⁹ Dove l'ospite è comunque sempre sotto tutela e controllo.

¹¹⁰ Provenienti da buone pratiche e progetti sperimentali su tecnologie *assisted living*.

progressivamente compromesse dall'aprassia) e all'utilizzo degli oggetti in autonomia; percezione dello spazio (capacità progressivamente compromesse dall'agnosia). I secondi riguardano le abilità residue rispetto al declino cognitivo correlato con la patologia, misurabile attraverso specifici test, con relativa scala.

Il **benessere** è inteso in termini di umore, depressione, divertimento, autostima e qualità della vita in senso globale.

Le **abilità sociali** attengono alla predisposizione e capacità di intrattenere relazioni con altre persone con demenza, familiari o *caregiver* professionali. Sono spesso condizionate dalla presenza di disturbi del linguaggio e della comunicazione (afasia) e dall'incapacità di concentrarsi contemporaneamente su stimoli provenienti da persone diverse.

L'**orientamento**, che concerne sia sfera spaziale che temporale, si esplicita prevalentemente nell'autonomia di fruizione dello spazio e nella capacità di identificazione delle destinazioni.

I **care outcomes** riflettono gli esiti conseguiti nella prevenzione dell'insorgenza o nella gestione delle principali sindromi geriatriche: cadute, lesioni da pressione, delirium, immobilizzazione, incontinenza urinaria, malnutrizione e dolori cronici, con particolare attenzione a sicurezza (in relazione alle cadute) e nutrizione.

II.1.3.3 Categorie spaziali e ambiti di ricaduta

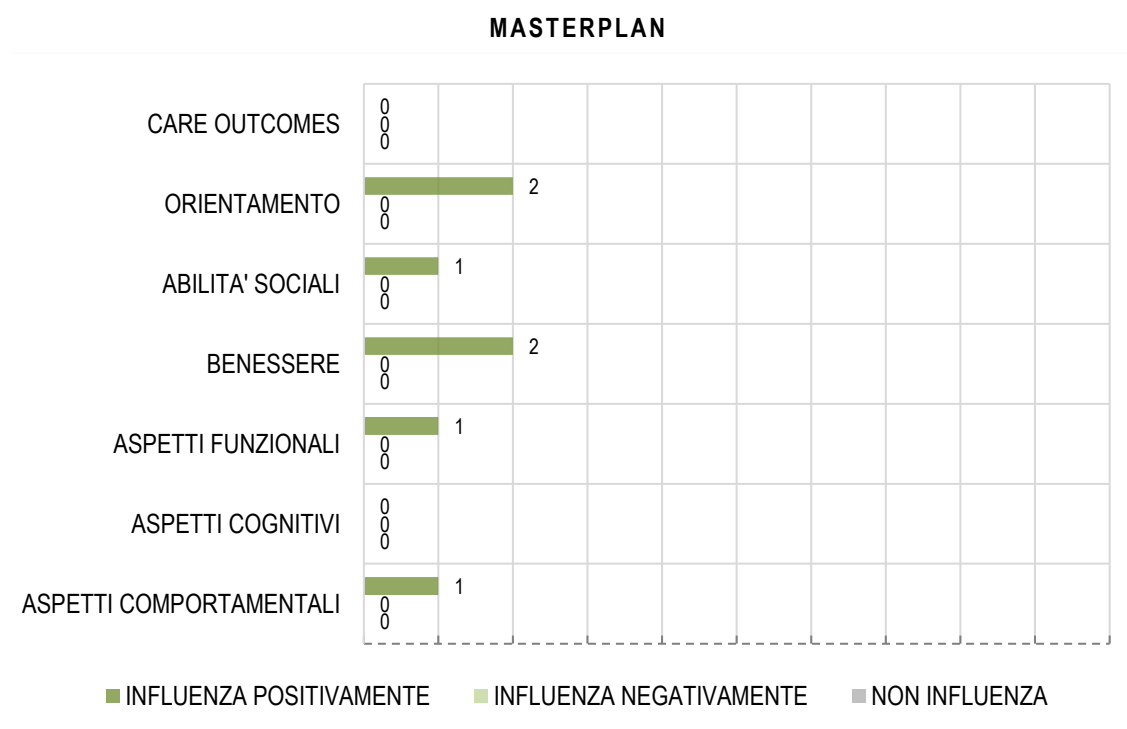
Gli esiti delle ricerche analizzate, articolati nelle suddette categorie e sottocategorie, sono sintetizzati e graficizzati di seguito.

_ A. Contesto e layout

Con il termine “contesto” si fa riferimento a tutte le relazioni di tipo sociale e territoriale che una struttura stabilisce con l’intorno. Procedendo dalla scala urbana a quella dell’edificio, comprende gli attributi relativi alla vocazione del nucleo, la dimensione, gli aspetti morfologici e distributivi, le caratteristiche spaziali (di alcune superfici interne ed esterne) e l’allestimento interno.

_ A.01 Masterplan

Gli studi condotti sul tema delle relazioni tra struttura e contesto e loro ricadute in termini di comportamento, benessere e capacità cognitivo-funzionali, ancorché piuttosto modesti, concordano sugli effetti positivi che le interferenze con spazi di vita e attività della comunità producono nei confronti degli individui affetti da demenza.



Da una lettura del grafico sopra riportato, si può infatti affermare che l’integrazione reale e attiva nella comunità locale produce effetti positivi su benessere e stato di salute mentre l’isolamento e la segregazione non induce alcun beneficio, né sugli ospiti né sulle famiglie.

_ A.02 Tipologia di struttura e nuclei dedicati

Sia per efficacia delle cure che per mantenimento delle abilità sociali è fondamentale la permanenza dell’ospite in nuclei specialistici dedicati ad accogliere persone con decadimento

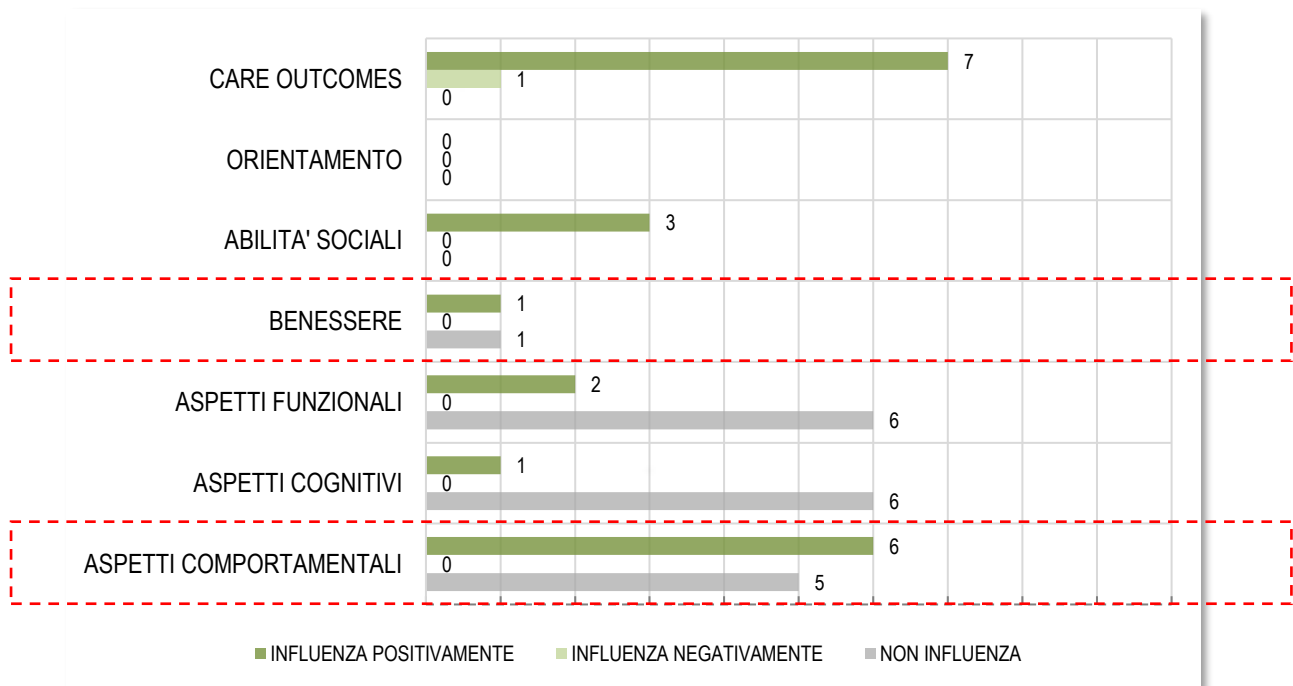
cognitivo. Tali organismi, che la terminologia anglosassone definisce *Special Care Units (SCU)*, presentano connotazioni spaziali e protocolli terapeutico-assistenziali molto variabili e possono essere concepiti sia come entità autonome che, come più frequentemente avviene, integrati all'interno di *Nursing Homes* tradizionali.

Nei residenti di SCU sono stati riscontrati: minore necessità di farmaci antipsicotici, contenzione fisica (per la prevenzione di cadute) e controllo dei disturbi del comportamento, oltre al miglioramento nell'alimentazione autonoma (senza ricorso al sondino naso-gastrico) e delle capacità relazionali (rispetto agli ospiti delle *Nursing Homes* tradizionali).

Per quanto concerne il mantenimento, o miglioramento, delle capacità funzionali e cognitive non è invece stata registrata alcuna correlazione con il nucleo di residenza.

Evidenze discordanti riguardano infine l'impatto sul benessere e i disturbi del comportamento rispetto al quale alcune ricerche segnalano una riduzione di aggressività verbale e reazioni eccessive quali pianto, rabbia, agitazione e testardaggine, mentre altre non rilevano alcun effetto. Sintetizzando quanto sopra, si può affermare che la presenza di nuclei residenziali dedicati, specificatamente concepiti per accogliere e supportare persone con demenza, determina impatti positivi su successo delle cure, nutrizione, rischio cadute e abilità sociali, viceversa, non genera effetti su capacità funzionali e cognitive.

TIPOLOGIA DI STRUTTURA E NUCLEI DEDICATI



Sebbene la riduzione nell'uso di farmaci antipsicotici sia evidentemente correlabile con la minore insorgenza di disturbi del comportamento si ritiene opportuno approfondire ulteriormente la questione mediante indagini sul campo.

_ A.03 Attributi dimensionali

Le caratteristiche dimensionali del nucleo nel suo complesso e dei singoli spazi costitutivi possono essere ascrivibili a differenti unità di riferimento: numero ospiti; densità (ospite/superficie) e quantità di superficie. Il parametro più comunemente utilizzato è quello relativo al numero di residenti.

_ Dimensione dei nuclei

Riguardo alla relazione tra dimensione della struttura e benessere, stato funzionale, cognitivo e comportamentale dell'ospite, tematica ampiamente indagata in letteratura, si ritengono preferibili nuclei di medio-piccole dimensioni¹¹¹ che accolgono 10/15 persone, dotati di arredi e finiture di tipo domestico e familiare, attrezzature concepite per il coinvolgimento attivo nelle attività strutturate e di vita quotidiana e percorsi assistenziali personalizzati.

La permanenza in essi produce benefici su comportamento, capacità funzionali e cognitive, benessere, abilità sociali ed efficacia delle cure

Rispetto a strutture più grandi, in nuclei medio-piccoli, esistono maggiori opportunità di sviluppo di piani assistenziali personalizzati, gli ospiti fanno meno uso di farmaci, presentano valori di pressione sanguigna inferiori e disturbi del sonno e dell'appetito di minor entità; uno studio registra altresì livelli superiori di sicurezza anche in relazione alla possibilità da parte degli operatori di esercitare una più agevole azione di controllo.

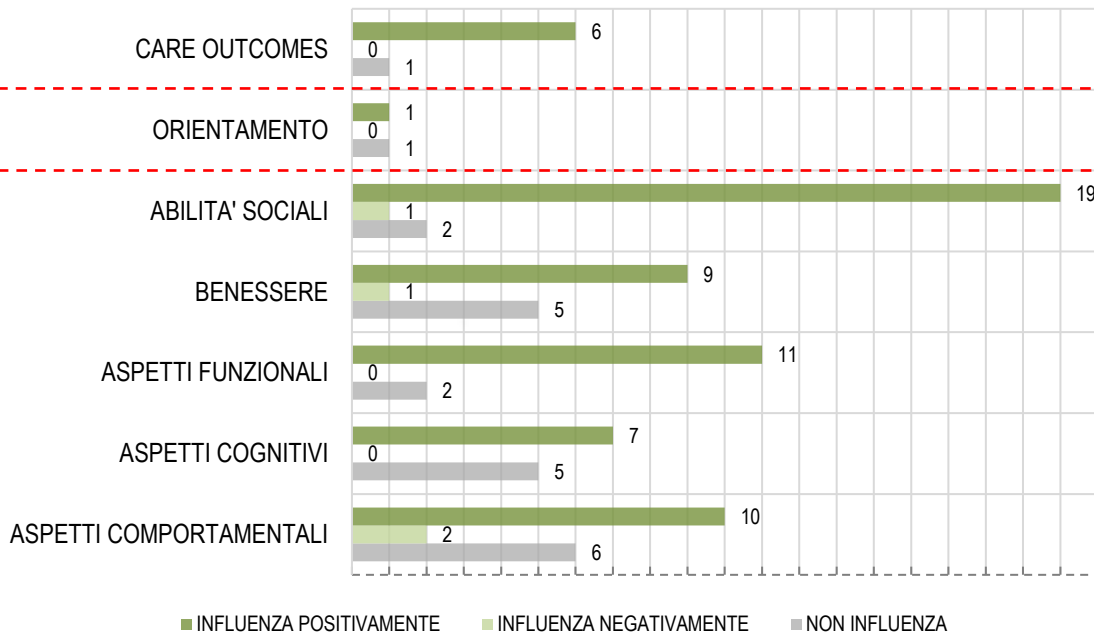
Tali ricadute si traducono nel contenimento di aggressività, agitazione, ansia, allucinazioni (anche se alcune ricerche documentano un incremento degli stati confusionali) e conflitti di tipo territoriale legati a "invasioni" di spazio, privato o collettivo; accanto alla conservazione di capacità funzionali inerenti autonomia, svolgimento di attività quotidiane e prestazioni di tipo motorio. Ulteriori vantaggi sono in termini di rallentamento del declino sul piano cognitivo e di qualità di vita associabile a miglioramento dell'umore, riduzione degli stati depressivi, maggior coinvolgimento, percezione di divertimento e soddisfazione personale.

In tale contesto beneficiano anche le abilità sociali relativamente a comunicazione, incremento dei contatti e maggior coinvolgimento.

Per quanto attiene all'orientamento l'analisi della letteratura non restituisce posizioni concordanti pertanto tale aspetto dovrà essere ulteriormente chiarito attraverso l'attivazione di indagini dirette e colloqui con interlocutori privilegiati.

¹¹¹ In funzione dello specifico contesto, questi vengono denominati Group living, Group houses, Greenhouses, Domus homes (Verbeek, van Rossum, Zwakhalen, Kempen, and Hamers, 2009).

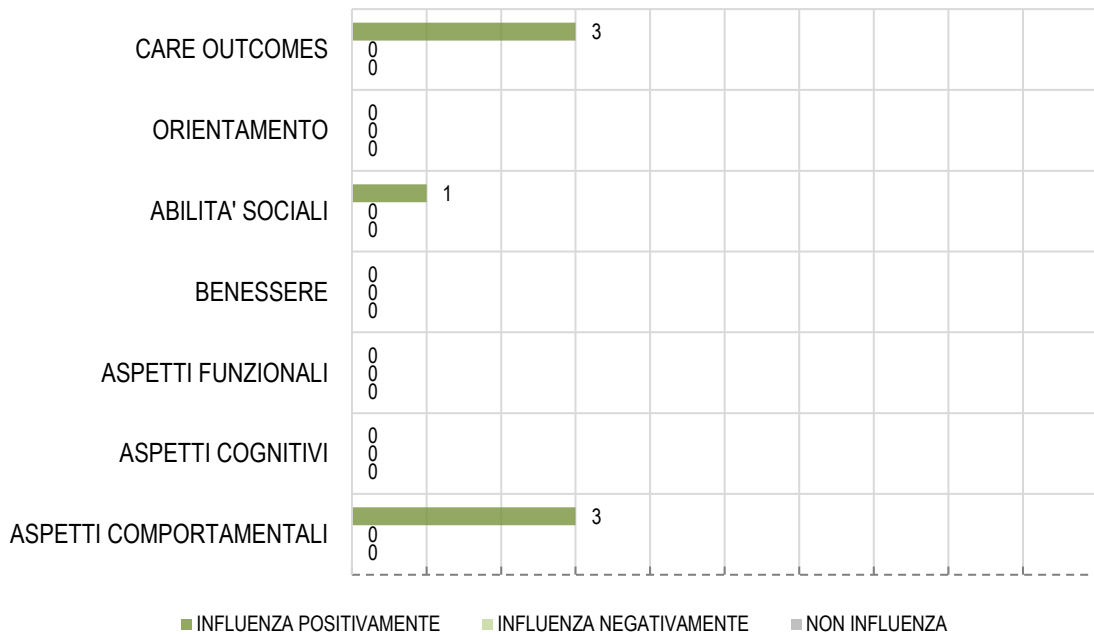
DIMENSIONE DEI NUCLEI



_ Dimensione delle zone pranzo

Il dimensionamento delle aree per il pranzo, in relazione alle attività di somministrazione e consumazione dei pasti, rappresenta un momento particolarmente critico.

DIMENSIONE DELLE ZONE PRANZO



Locali piccoli inducono effetti positivi su appetito, condizioni di nutrizione, comportamenti distruttivi, agitazione e reazioni a catena, comportando nel contempo un miglioramento delle relazioni sociali tra ospiti e operatore.

Viceversa, non esistono riscontri su, benessere, orientamento e aspetti funzionali e cognitivi.

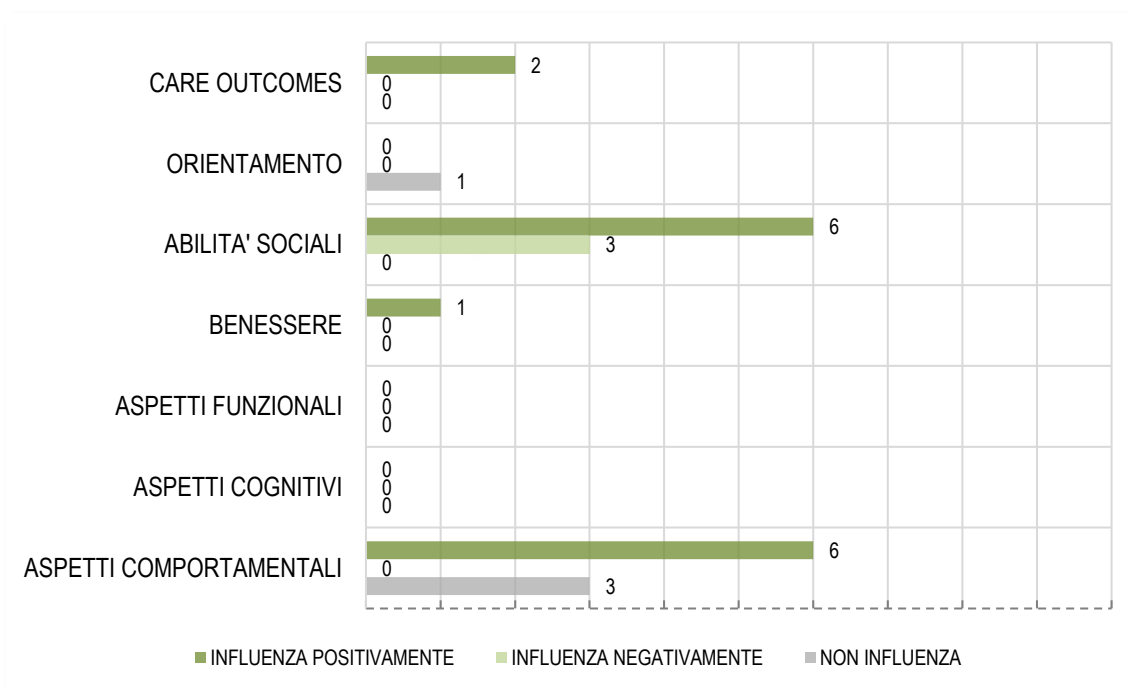
_ Densità sociale

La *Social Density* (numero ospiti/unità di superficie), strettamente connessa con la dimensione della struttura, verificata mediante il trasferimento di individui da un nucleo a densità maggiore a uno più piccolo, ha rivelato un miglioramento nel benessere e nell'efficacia delle cure nella seconda ipotesi.

Riguardo a propensione all'interazione sociale, abilità sociali, e comportamenti, i cui effetti principali riguardano la riduzione di atteggiamenti dirompenti non registrando impatti su agitazione, aggressività, comportamenti psicotici, depressione e confusione, non emerge pieno consenso.

Relativamente a benessere e orientamento e aspetti funzionali e cognitivi, soltanto due ricerche hanno trattato l'argomento ma le risultanze non possono essere considerate sufficientemente consolidate.

DENSITÀ SOCIALE



Un'indagine specifica sui servizi igienici ha evidenziato ricadute positive sulle attività inerenti l'igiene personale laddove tali spazi erano adeguatamente quantificati a non creare situazioni di affollamento.

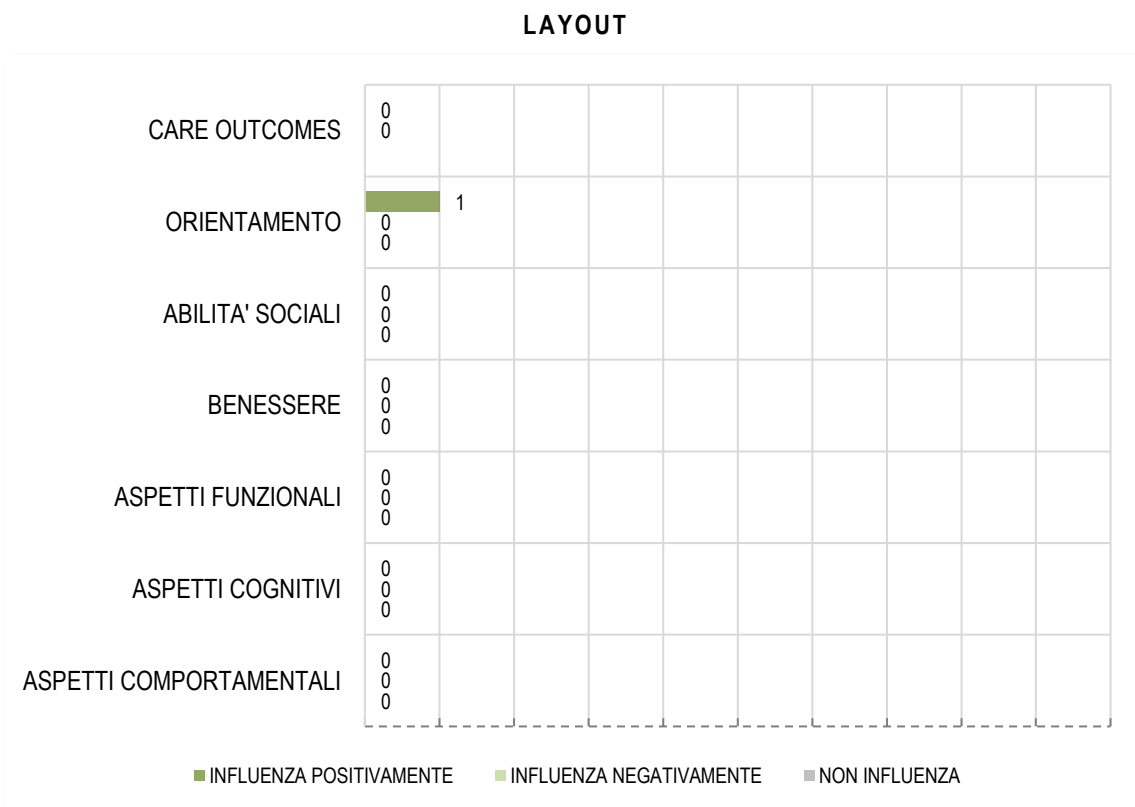
Con riferimento alla qualità del sonno e di vita in generale, camere singole sono preferibili rispetto a quelle dotate di più posti letto, che, viceversa, risultano privilegiate rispetto a propensione all'interazione sociale, interesse e coinvolgimento, fra due persone o di piccoli gruppi.

Nelle attività psicosociali di tipo occupazionale la numerosità del gruppo è una questione che necessita di ulteriori specificazioni; infatti, se, da una parte, piccoli gruppi favoriscono miglior coinvolgimento, associabile a riduzione dei conflitti, dall'altra, l'interazione sociale e le occasioni di coinvolgimento, determinate dalla prima circostanza, condurrebbero a un incremento di noia e isolamento sociale.

Elevata densità sociale che determina un rapporto personale/ospiti inferiore, risulta impropria sia ai fini dell'efficacia delle cure che rispetto alla possibilità di attuare interventi personalizzati.

_ A.04 Layout e arredi

La conformazione e dimensione delle superfici di distribuzione, il loro rapporto con gli spazi privati e collettivi, gli arredi quali elementi divisorii producono ricadute su benessere, capacità residue e disturbi del comportamento. In particolare gli effetti interessano autonomia di fruizione, capacità di orientamento e identificazione delle mete.



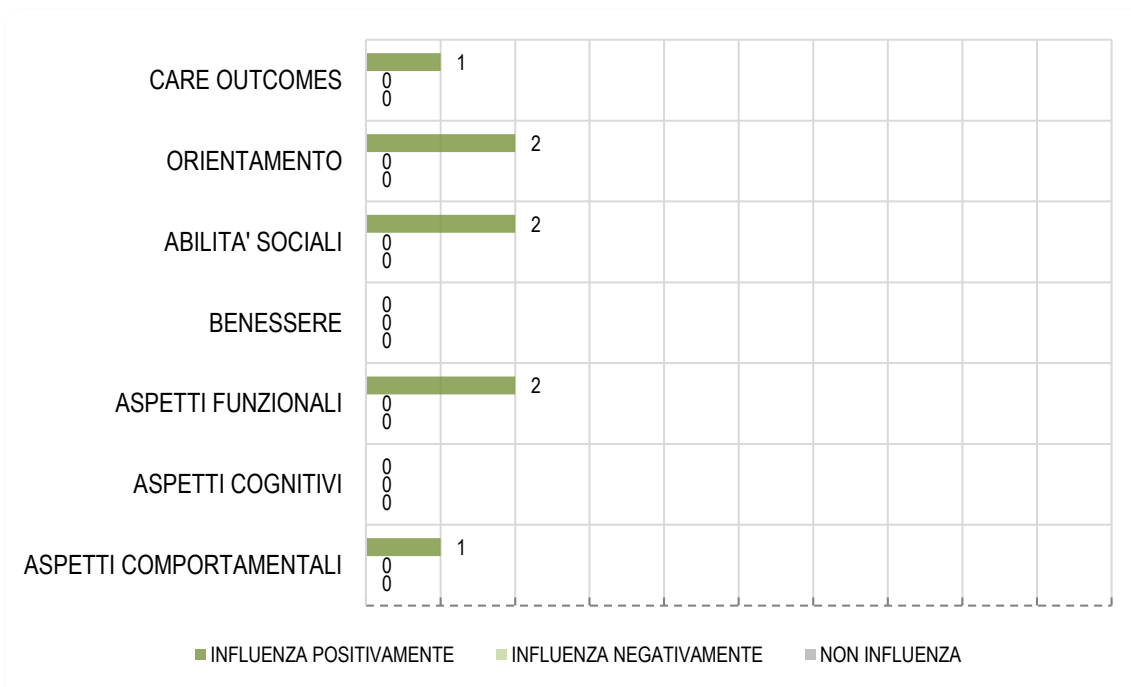
_ Layout aperto in prossimità degli spazi di interesse

Layout di tipo aperto (*corridor-free environment*) che consentono la connessione visiva tra spazi di interesse contrastano i disturbi del comportamento, stimolano l'orientamento e incrementano autonomia di fruizione e interazioni sociali.

Nello specifico, la visibilità diretta sulla cucina favorisce l'appetito incentivando la consumazione di cibo.

Non si rilevano significative ricadute su aspetti cognitivi e benessere.

LAYOUT APERTO IN PROSSIMITÀ DI SPAZI DI INTERESSE

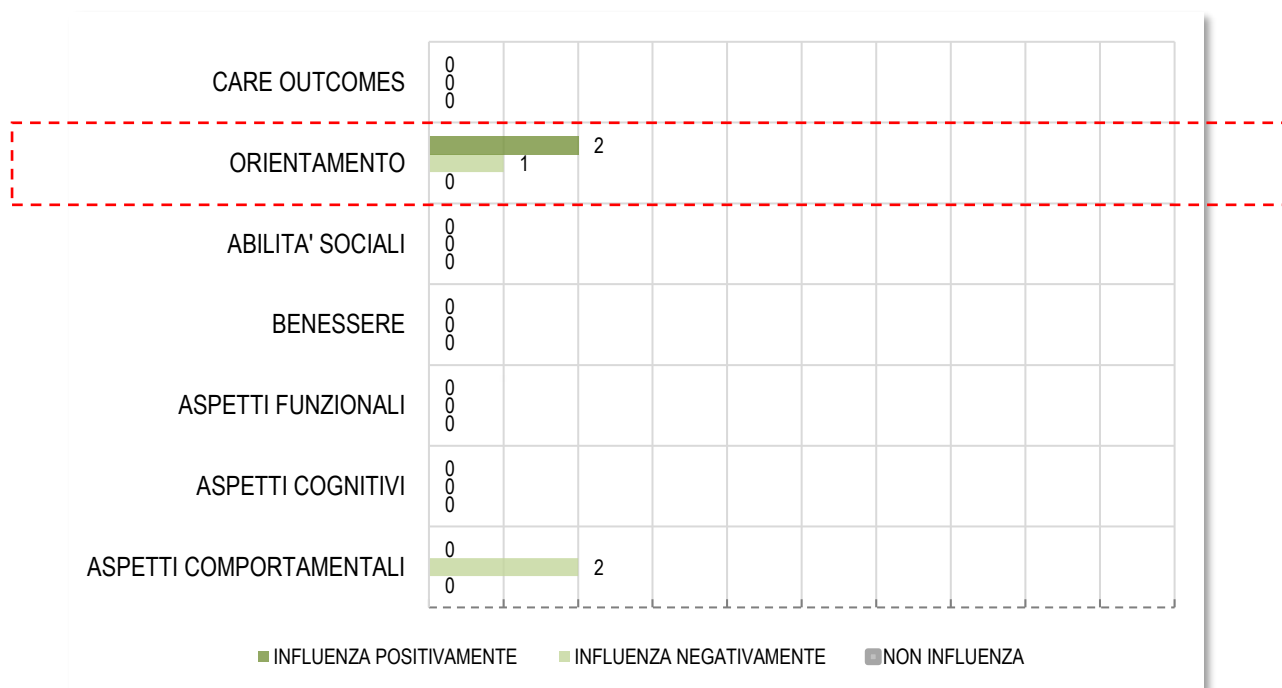


_ Corridoi lunghi e lineari

Nei confronti di connettivi lineari ad ampia estensione emerge l'insorgenza di agitazione, ansia, aprassia e vagabondaggio ma si registra una migliore capacità (anche se non completamente condivisa) di orientamento, viceversa inibita nelle configurazioni a L, T, o H.

Trascurabili gli effetti su aspetti cognitivi e funzionali, benessere, abilità sociali ed efficacia delle cure.

CORRIDOI LUNGH E LINEARI



_ Percorso di deambulazione di tipo finalistico

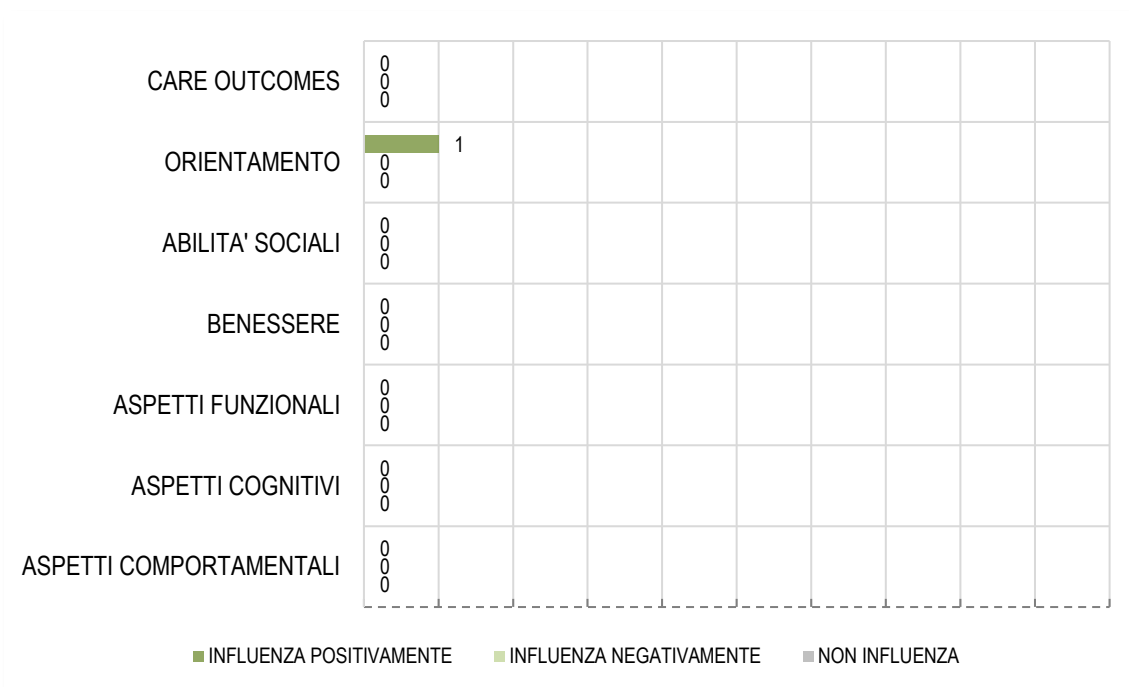
Sulla controversa questione del percorso di deambulazione, esistono posizioni contrastanti e non sempre consolidate. Da una parte si propende per morfologie di tipo anulare, afinalistiche, dove è possibile vagare in sicurezza e tornare al punto di partenza, dall'altra, vengono privilegiati tipologie finalistiche che connettono punti di interesse stimolando l'ospite a interrompere il vagabondaggio e consentendo agli operatori il controllo visivo.

Nella seconda ipotesi le *attractive destination* e i cambi di direzione o *decision point*, che implicano un'azione decisionale, possono supportare l'orientamento.

Lo studio analizzato rappresenta un importante riferimento per la definizione delle caratteristiche generali di layout del nucleo e specifiche del percorso di *wandering*, che deve essere di tipo finalistico, con punti di interesse (*attractive destination*) e privo di *decision point*.

Non si rilevano ricadute su altri aspetti.

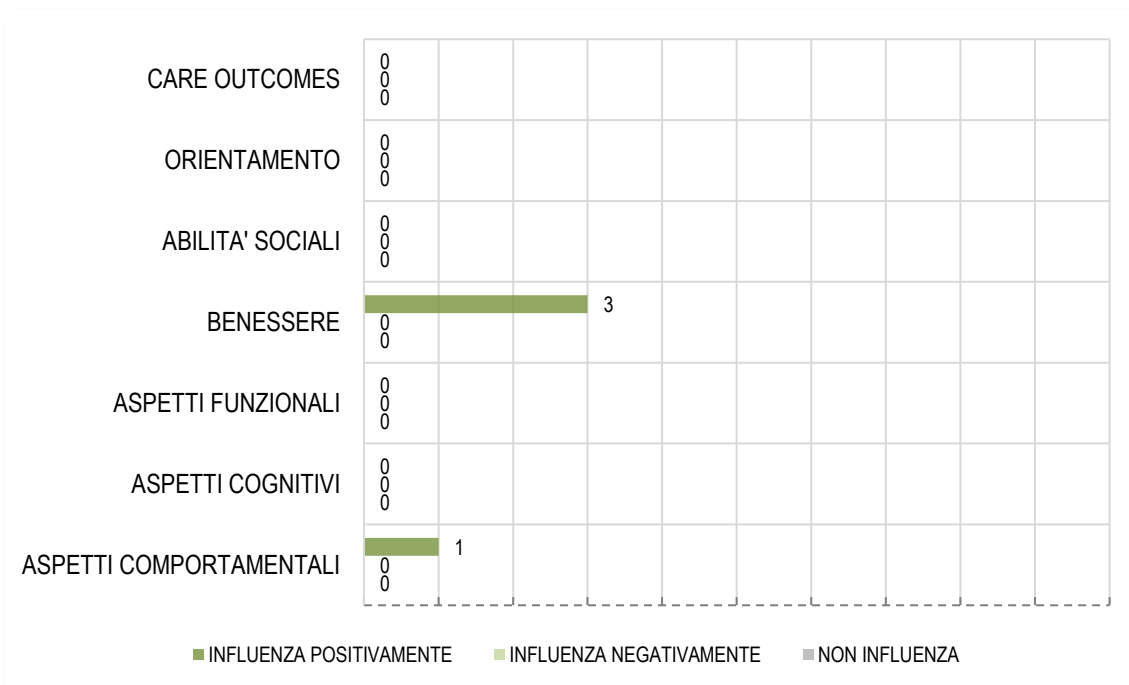
PERCORSO DI DEAMBULAZIONE DI TIPO FINALISTICO



_ Spazi differenziati per grado di relazione

Relativamente al grado di relazione sociale che l'individuo intraprende, la gamma di configurazioni spaziali ammissibili risulta abbastanza variegata.

SPAZI DIFFERENZIATI PER GRADO DI RELAZIONE



È fondamentale prevedere spazi circostanziati dove la persona può isolarsi, sviluppare relazioni dirette con l'operatore o il familiare e sperimentare attività collettive, in gruppi piccoli o di tipo conviviale.

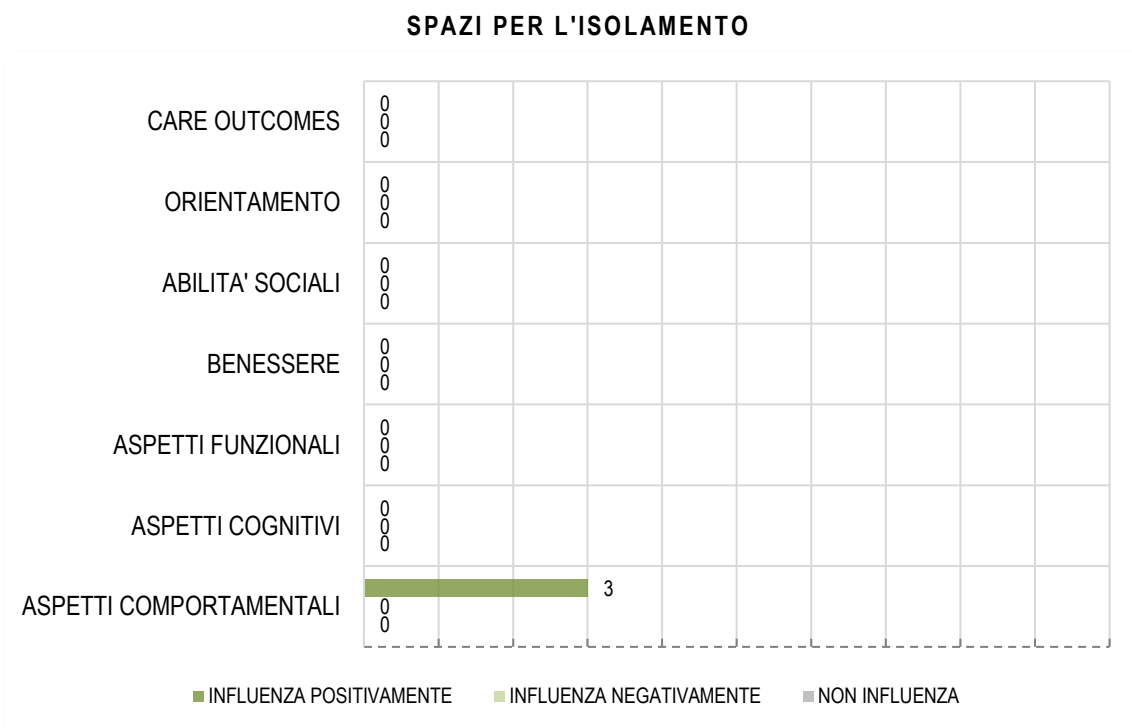
Tale dotazione concorre alla riduzione di ansia, aggressività, misidentificazioni, allucinazioni e, più in generale, impatta positivamente sul benessere contrastando gli stati depressivi.

La vantaggiosità si riscontra altresì sul personale che, sulla base delle specifiche attività psicosociali e assistenziali da attuare, ha la possibilità di individuare lo spazio maggiormente idoneo.

Non sono state riscontrate ricadute su aspetti cognitivi e funzionali, orientamento, abilità sociali ed efficacia delle cure.

_ Spazi per l'isolamento

Spazi dedicati alla gestione di particolari atteggiamenti critici dell'ospite (*seclusion suite* o zona di decompressione), adeguatamente attrezzati e posizionati, oltre a soddisfare i requisiti generali di sicurezza, inducono benefici nel trattamento dei disturbi del comportamento evitando reazioni a catena



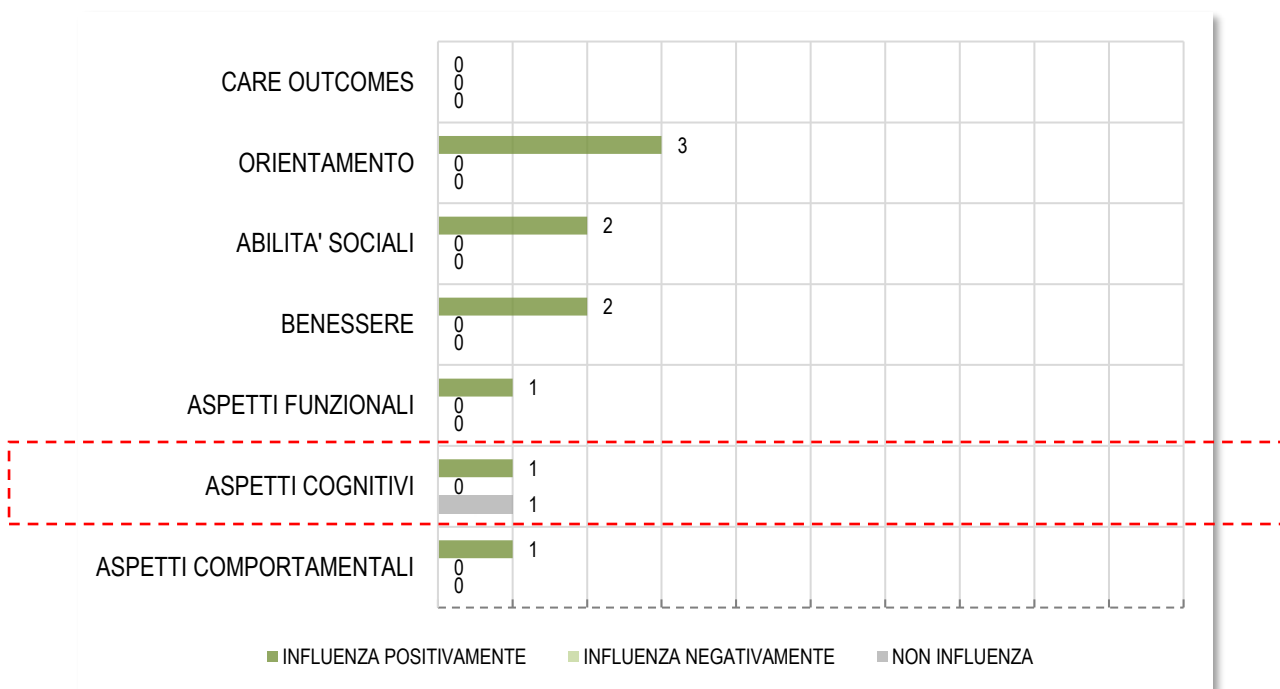
_ Variabilità degli spazi comuni

Spazi caratterizzati da differenti connotazioni funzionali (cucina terapeutica, lavanderia, ecc.) interferiscono con benessere e salute, contribuendo a contrastare aggressività, ansia, depressione e isolamento sociale, agendo positivamente su abilità motorie e svolgimento di attività quotidiane e supportando l'orientamento.

Per quanto attiene alla sfera cognitiva, rispetto alla quale la comunità scientifica non ha ancora raggiunto una sostanziale convergenza, la questione deve essere ulteriormente chiarita. Da una parte appare non esista correlazione, dall'altra, si denuncia un rallentamento del declino cognitivo e un incremento di competenza.

Non emergono ricadute a livello dell'efficacia delle cure.

VARIABILITÀ DEGLI SPAZI COMUNI

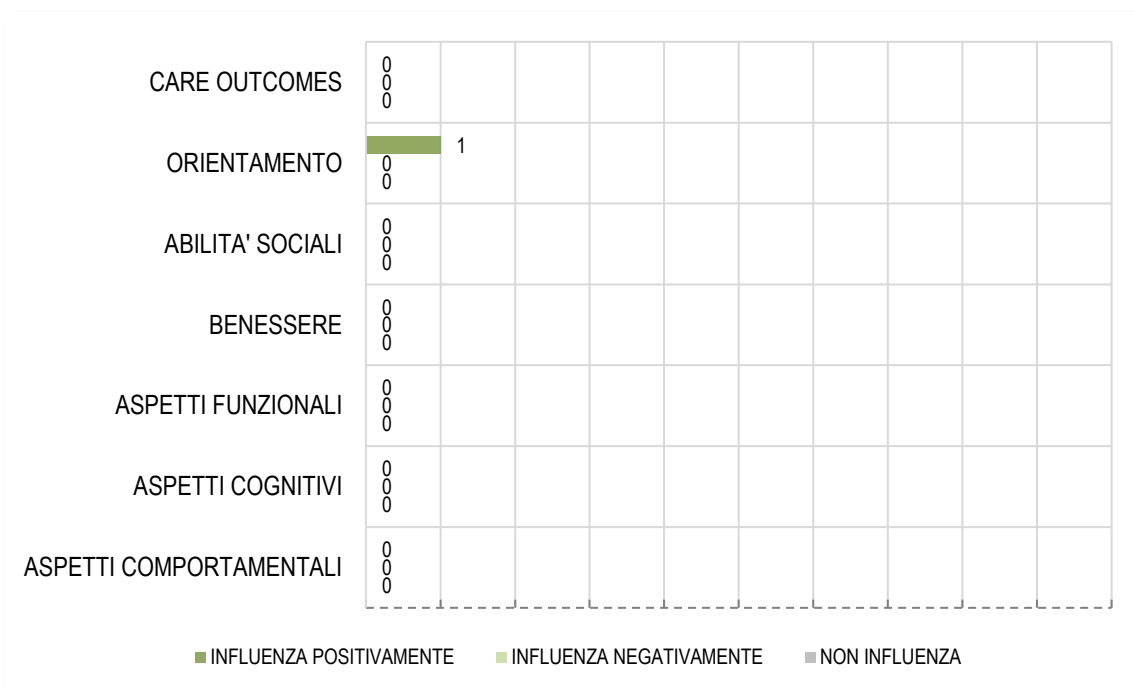


_ Numero degli accessi

La capacità di orientamento è fortemente condizionata dal layout e dagli aspetti configurazionali. Un numero ridotto di accessi agli spazi e verso l'esterno riduce la necessità di effettuare scelte supportando l'orientamento.

Maggiore è la capacità implicita dello spazio di orientare l'utente, maggiore è l'autonomia di quest'ultimo nell'individuazione della destinazione.

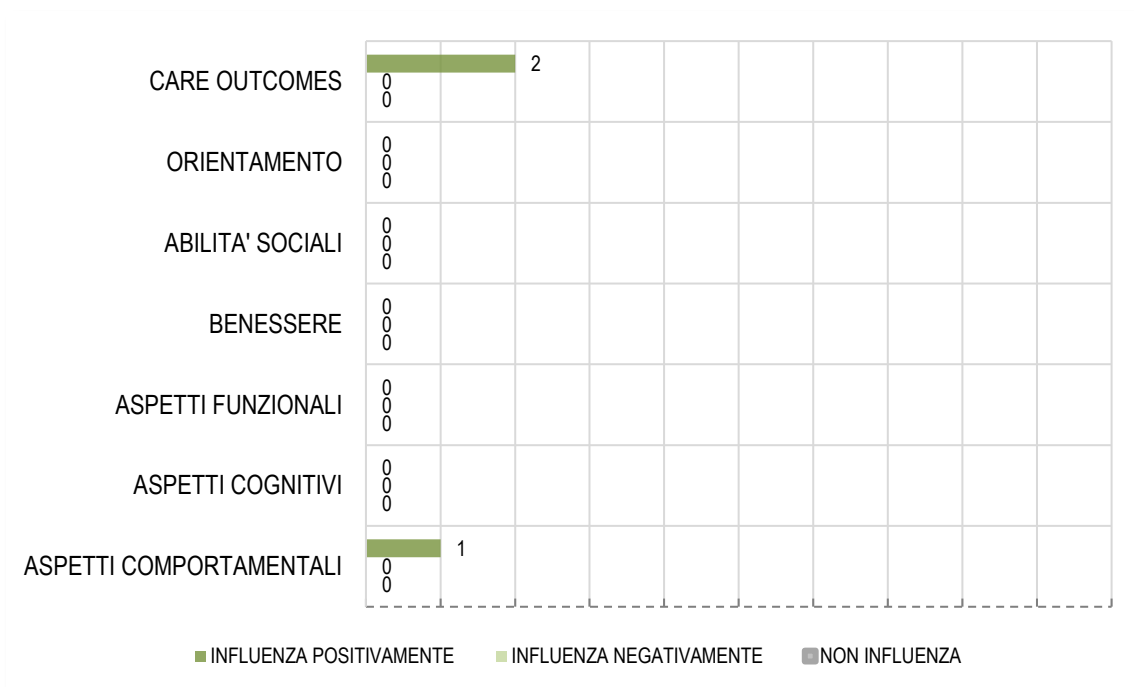
NUMERO DEGLI ACCESSI



_ Finiture e arredi

Le caratteristiche di finiture e arredi influenzano comportamento e benessere, talvolta anche in maniera maggiormente incisiva del layout.

FINITURE E ARREDI



Esse si ripercuotono sulla sicurezza in termini di riduzione dei rischi di caduta (assenza di ostacoli o dislivelli, presenza di corrimano e tipologie di sedute) e degli stati di agitazione associabili alle attività inerenti l'igiene personale (presenza di tende nei bagni assistiti)..

Le caratteristiche funzionali, morfologiche e materiche degli arredi, oltre ad assumere rilevanza in termini di benessere, autonomia funzionale e *outcome* clinici, giocano un ruolo anche con riferimento alla sfera cognitiva, funzionale e relazionale.

_ Dispositivi di contenzione

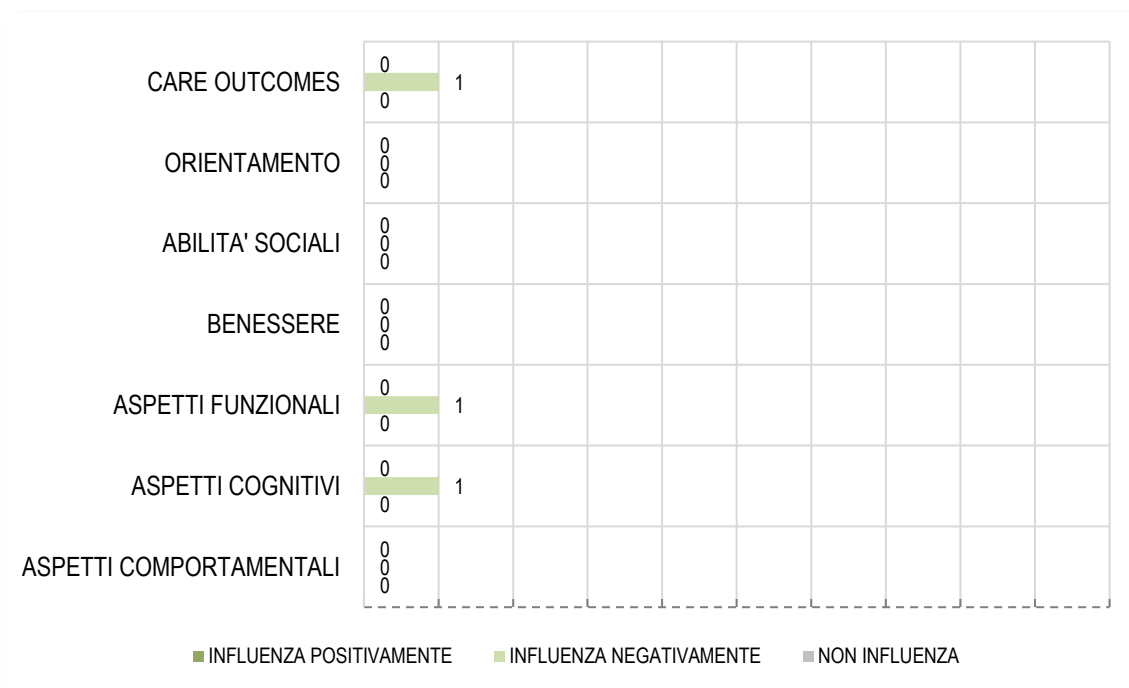
Le misure di contenzione adottate nei confronti di persone agitate, coinvolgendo questioni di tipo etico legate alla libertà, producono effetti negativi su aspetti funzionali (cammino e attività quotidiane) e cognitivi.

Le stesse (spondine ai letti, cinture, ecc.), benché potessero apparire vantaggiose in termini di sicurezza, in realtà non si sono rivelate efficaci nel contrastare i rischi di cadute.

Non sono disponibili studi che ne trattino ricadute su benessere e disturbi del comportamento.

Le esperienze sul campo dimostrano che la contenzione spesso innesca un circolo vizioso, ovvero, da una parte, potrebbe arginare deambulazione aberrante o aggressività, tuttavia, dall'altra, produrrebbe l'insorgenza di agitazione.

DISPOSITIVI DI CONTENZIONE



_ A.05 Spazi esterni

Il dibattito su visibilità e accesso agli spazi esterni, ampiamente documentato, attribuisce alla natura un ruolo terapeutico fondamentale nella riduzione di stress e più in generale nei processi di guarigione.

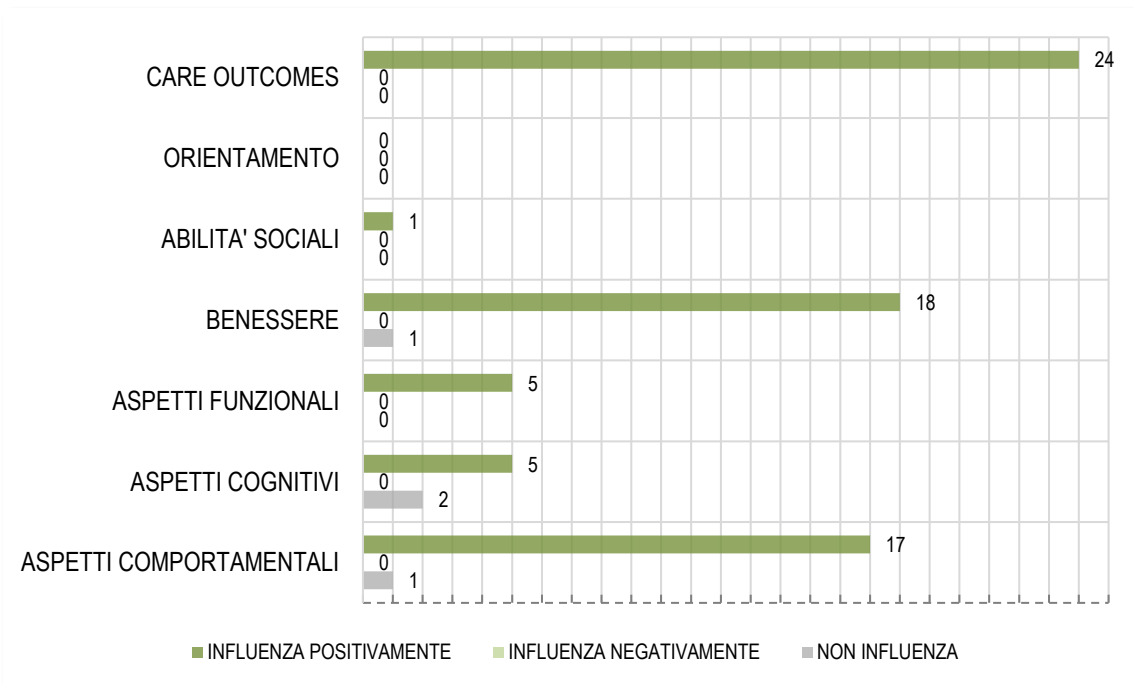
L'esposizione alla luce del sole, importante anche per la regolazione del ritmo sonno-veglia, incentiva l'efficacia dell'azione prodotta dall'assunzione di vitamina D su ossa, muscoli e costituisce un fattore protettivo contro malattie infiammatorie e autoimmuni croniche.

Lo svolgimento di esercizio fisico, associabile al volume dell'ippocampo si ripercuote su memoria spaziale e capacità comunicativa, riduce la necessità di consumo di farmaci (cortisone, antipsicotici) e la frequenza delle cadute e favorisce la nutrizione.

In particolare la presenza di giardini dotati di percorsi di vagabondaggio, servizi e attrezzature per lo svolgimento di attività strutturate (esercizio fisico, attività occupazionali, cura di animali) possono incrementare le opportunità di accesso autonomo agli spazi esterni, riducendo l'isolamento migliorando l'umore, e incrementando autostima e consapevolezza.

La vista e la fruizione degli spazi esterni costituiscono elementi positivi rispetto quasi tutti gli ambiti individuati: disturbi del comportamento, abilità fisiche e cognitive, benessere e qualità di vita, interazioni sociali ed efficacia delle cure.

SPAZI ESTERNI



_ B. Attributi ambientali

Con il termine attributi ambientali si fa riferimento a tutti gli elementi e i sistemi legati all'illuminazione, al rumore, alla temperatura e alla percezione visiva (colore e contrasti).

_ B.01 Illuminazione

Le condizioni di illuminazione assumono un ruolo chiave nella comprensione e nell'utilizzo dello spazio, in quanto buoni e incrementati livelli luminosi compensano e supportano i deficit visivi.

Le capacità visive sono strettamente connesse con quelle cognitive e funzionali, in quanto i segnali trasmessi dagli occhi consentono l'elaborazione dei costrutti che servono alla persona di comprendere lo spazio, muoversi al suo interno, interagire con gli oggetti. Nelle persone con demenza i deficit visivi¹¹² si sommano ad una ridotta capacità di elaborazione delle informazioni, con ricadute negative su sicurezza e autonomia.

Oltre all'intensità luminosa, altri fattori concorrono a garantire condizioni di buona visibilità: l'uniformità nella distribuzione della luce, da attuare attraverso la minimizzazione dei passaggi da zone fortemente illuminate a zone in ombra; l'assenza nello spazio di fenomeni di riflessione e abbagliamento, ottenuta attraverso la presenza di materiali e superfici non riflettenti e il corretto posizionamento delle fonti di illuminazione. Tutte queste considerazioni sono valide sia per le fonti di illuminazione naturale -che dovrebbe essere sempre presente- che per quelle di tipo artificiale - che dovrebbe poter essere regolata per compensare quella naturale -, anche in relazione all'importanza che ha nella regolazione del ritmo circadiano.

_ Livelli di illuminazione elevati

L'esposizione a fonti di illuminazione di intensità elevata è un tema particolarmente analizzato in letteratura in relazione all'utilizzo della luce come trattamento di tipo psicosociale, denominato a livello internazionale come *bright light therapy*, con l'obiettivo di migliorare i disturbi del ritmo sonno-veglia, attraverso l'esposizione della persona a fonti di illuminazione puntuali come pannelli led, sistemi a controsoffitto, scatole luminose¹¹³.

La somministrazione dell'intervento e le soluzioni spaziali e tecnologiche a questo connesse hanno un impatto positivo sugli aspetti funzionali e cognitivi, oltre che su alcuni *outcome* clinici legati prevalentemente alla qualità del sonno, al ripristino dei ritmi circadiani e all'incremento della produzione di melatonina; sono invece trascurabili gli effetti sulle abilità sociali e sull'orientamento. Gli studi condotti sui benefici riconducibili alla *bright light* sugli aspetti cognitivi e funzionali riferiscono un miglioramento delle prestazioni funzionali della persona, una maggiore

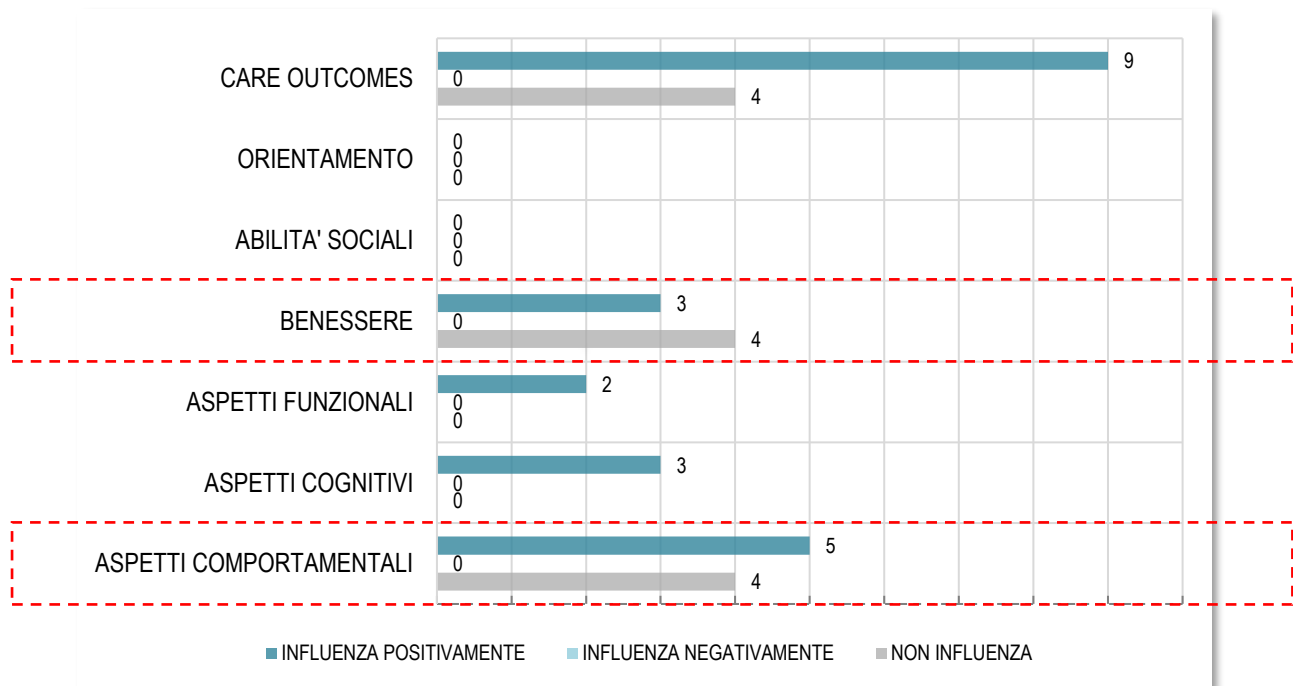
¹¹² La riduzione della capacità visiva è un processo fisiologico naturale che riguarda tutti gli individui: una persona di 75 anni ha bisogno di un livello di intensità luminosa quattro volte più alto di quello che serve ad una persona di 20 anni.

¹¹³ Apparecchi portatili ed elettronicamente alimentati, sotto forma di pannelli o scatole, contenenti sistemi led ad alta intensità.

vivacità rilevata a seguito del trattamento, accompagnata da una maggiore competenza verbale e un aumento del punteggio complessivo nei test cognitivi.

C'è invece disaccordo sull'impatto ottenuto su disturbi del comportamento e benessere della persona, temi che saranno approfonditi attraverso successive indagini dirette con professionisti del settore.

LIVELLI DI ILLUMINAZIONE ELEVATI

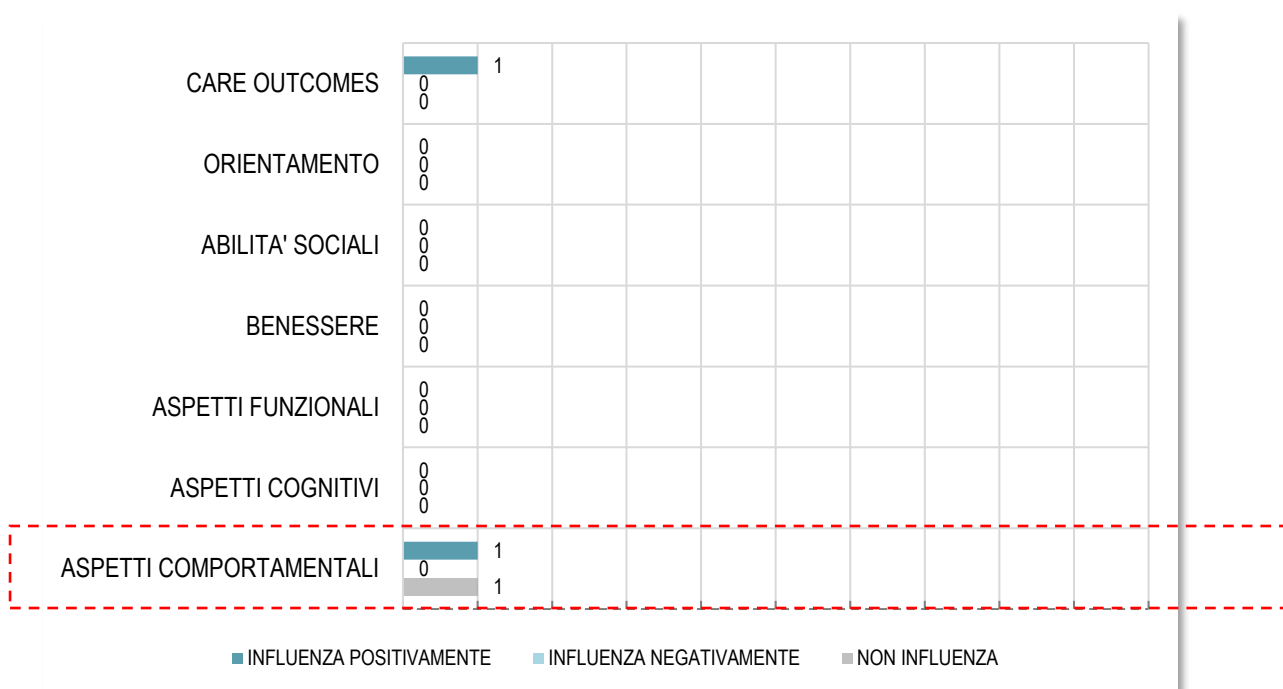


_ Controllo e regolazione della luce artificiale

Il controllo localizzato della luce artificiale, attraverso modalità di dimmerazione e di regolazione del colore della luce, viene spesso utilizzato per simulare ed enfatizzare, all'interno delle strutture sanitarie, le transizioni crepuscolari e il trascorrere del tempo nell'arco della giornata.

Viene evidenziato un impatto positivo di questa variabilità ambientale sulla qualità del sonno, mentre non c'è accordo per quanto riguarda i disturbi del comportamento. Non sono presenti studi sugli altri ambiti.

CONTROLLO E REGOLAZIONE DELLA LUCE ARTIFICIALE

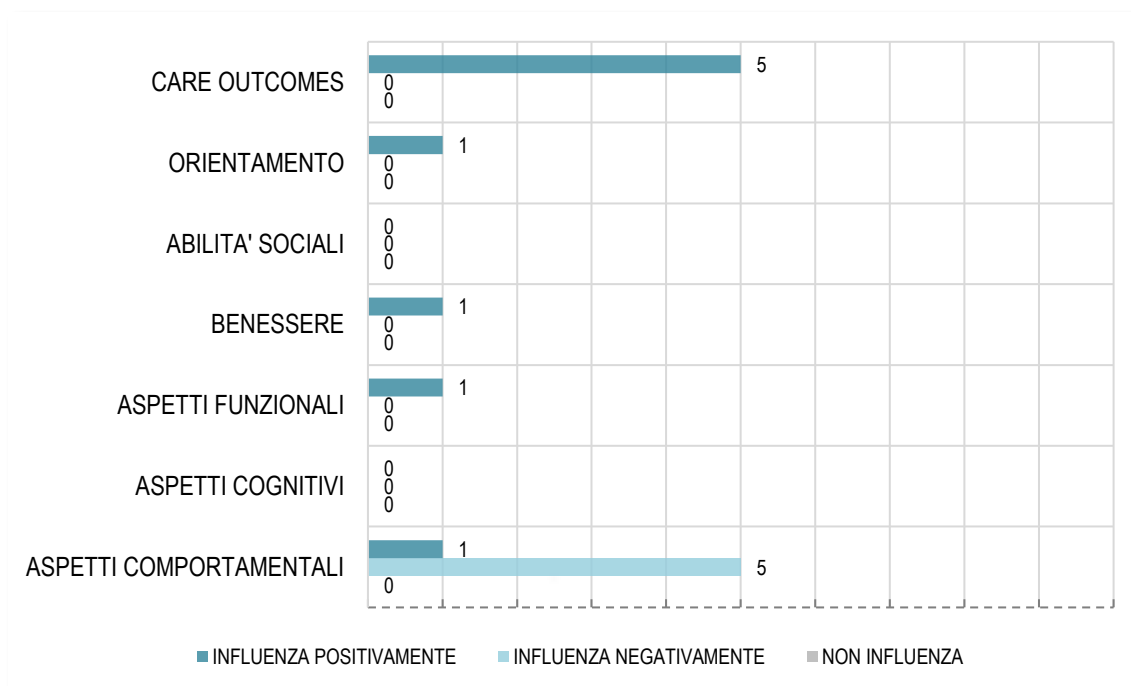


_ Incremento del livello di luce in spazi specifici

L'intensità luminosa in alcuni spazi specifici o su particolari elementi (tavoli, piani, pavimenti) nei quali viene richiesto un maggior livello di attenzione dell'ospite sia per lo svolgimento di alcuni compiti, sia per la deambulazione in sicurezza, ha un effetto positivo sia sugli esiti di cura, che sulle capacità funzionali e sull'orientamento, oltre che sull'umore e sul benessere complessivo. Non risultano ricadute dell'incremento del livello luminoso sulla cognizione e sulle abilità sociali. Nelle zone per la consumazione dei pasti un livello di luce incrementato sul tavolo da pranzo migliora l'assunzione orale dei cibi da parte degli ospiti, mentre un ridotto apporto luminoso durante le ore serali genera un miglior riposo notturno.

Maggiori intensità luminose nei corridoi, sebbene consentano una migliore visibilità e una conseguente riduzione delle cadute, hanno effetti negativi sul *wandering* che tende ad aumentare assieme all'agitazione.

INCREMENTO DEL LIVELLO DI LUCE IN SPAZI SPECIFICI



_ B.02 Rumore

Il livello di rumore è uno dei fattori ambientali che maggiormente condiziona la qualità di vita e le capacità della persona con demenza che, progressivamente, tende a non riuscire a concentrarsi su più stimoli contemporanei e a localizzare la provenienza della fonte sonora. Per questo motivo fonti di rumore non controllato producono sugli ospiti un effetto distraente, che compromette in alcuni casi la capacità di concentrare l'attenzione sull'attività che sta svolgendo, sia questo un compito di tipo occupazionale, motorio o relazionale.

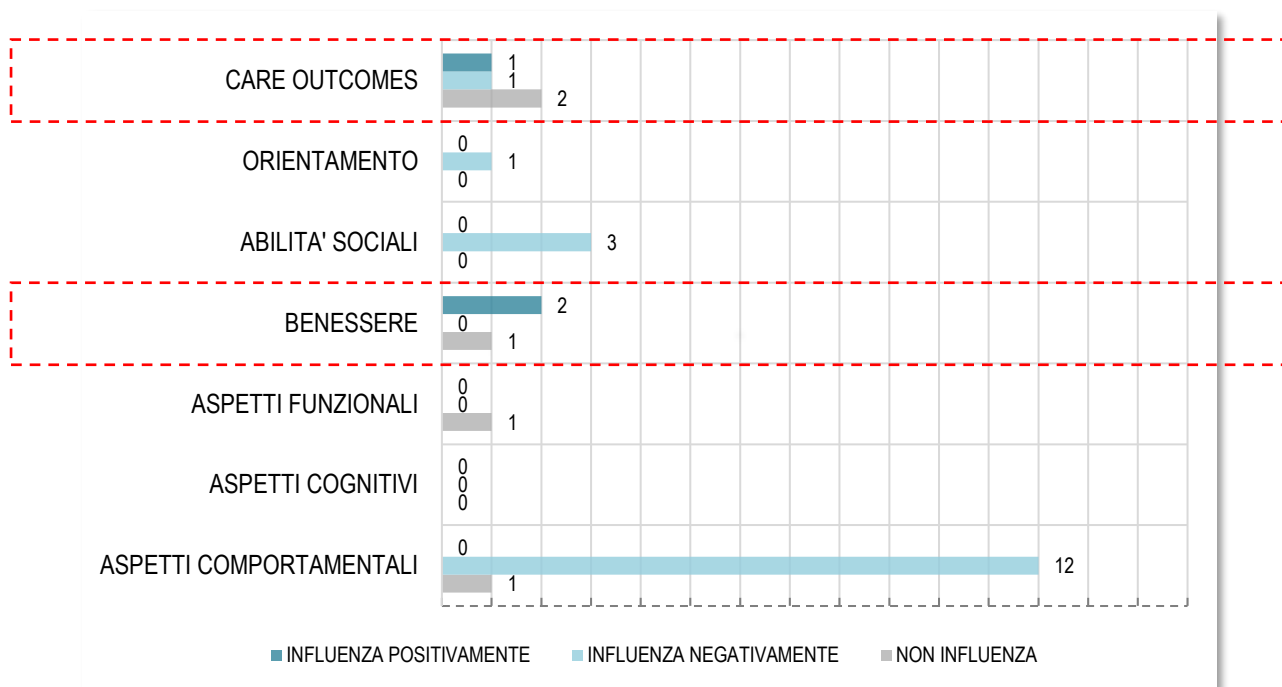
_ Livelli di rumore elevati

Inteso genericamente come rumore ambientale, prodotto sia da persone che da dispositivi esterni, contribuisce ad aumentare i disturbi del comportamento, peggiorare le interazioni sociali e a ridurre la capacità di orientamento dell'ospite. Trascurabili sono invece gli effetti sugli aspetti funzionali, non indagati quelli sulla sfera cognitiva.

Maggiori livelli di rumore aumentano i comportamenti aberranti di *wandering*; in particolare è stata rilevata una correlazione tra il rumore dei dispositivi elettronici (telefoni, sistemi di chiamata, allarmi) e l'aggressività; nel bagno assistito, ridotti livelli di rumore hanno diminuito gli stati confusionali, agitati e l'incidenza dei comportamenti aggressivi nei confronti del personale di assistenza.

Discordanti le ricadute sul benessere e sugli esiti di cura, in particolare sulla nutrizione e la qualità del sonno. Questi ambiti restano pertanto da indagare con indagini dirette e colloqui con esperti.

LIVELLI DI RUMORE ELEVATI

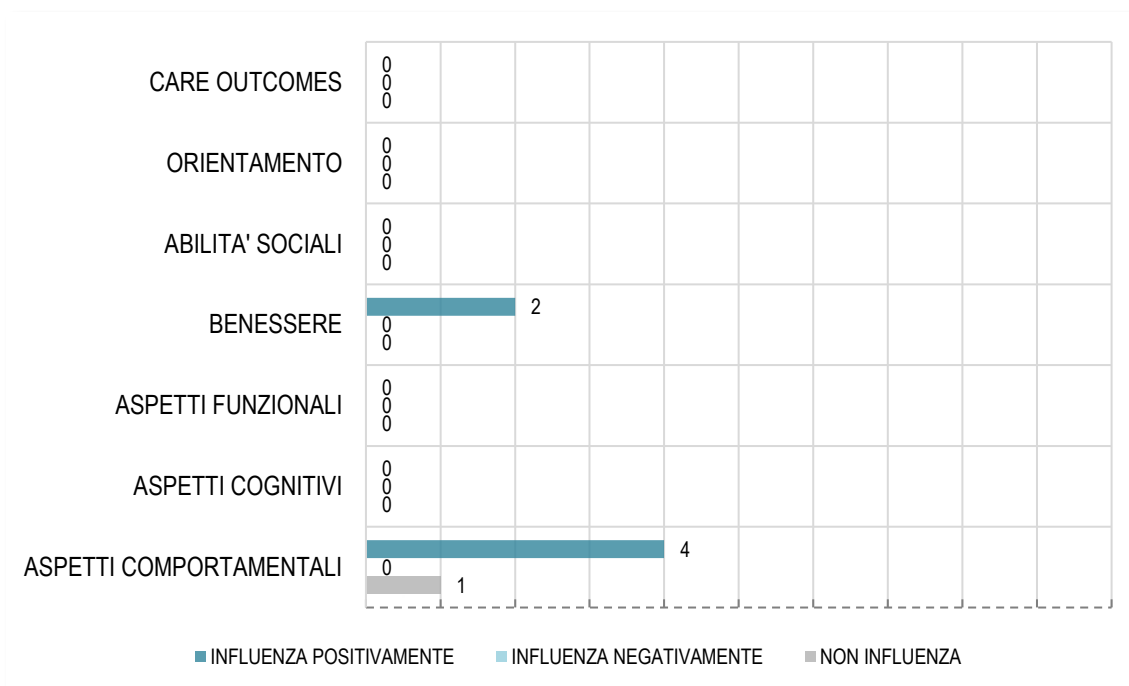


B.03 Temperatura

L'aspetto del comfort ambientale, legato prevalentemente al livello di temperatura percepita all'interno degli spazi ha ricadute dirette sul comportamento e sul benessere, mentre non emergono evidenze sulla sfera funzionale, cognitiva, relazionale e sugli esiti di cura, né tantomeno sull'orientamento.

Data la soggettività della percezione del livello di temperatura, nelle ricerche si fa riferimento alla temperatura adeguata intesa come raggiungimento del comfort termico per l'ospite, la cui corrispondenza a valori numerici definiti può variare anche in maniera sostanziale da ospite a ospite. Spazi percepiti come troppo caldi o troppo freddi aumentano la tendenza a sviluppare comportamenti distruttivi e agitati; in particolare, la percezione di una temperatura non adeguata nel bagno assistito aumenta l'aggressività dell'ospite nei confronti dell'operatore.

TEMPERATURA



_ B.04 Uso del colore, del contrasto e dei pattern

In considerazione del progressivo sviluppo di difficoltà visive legate all'avanzamento dell'età e specificatamente connesse con la patologia, il corretto utilizzo del colore e del contrasto svolge un ruolo fondamentale nella comprensione della configurazione dello spazio e degli oggetti; all'opposto, una scelta impropria di colori o l'utilizzo di pattern molto marcati può rendere l'ambiente confuso, provocando stati di agitazione e angoscia alla persona.

A queste trasformazioni, si aggiungono altre difficoltà connesse con l'invecchiamento, come l'aumento della sensibilità alla luce vivida, la diminuita capacità di adattamento ai cambiamenti di livello luminoso, la ridotta acuità visiva, associata ad una progressiva perdita della visione periferica e della percezione della profondità. Inoltre, si verifica una alterazione nella percezione del colore e nella capacità di distinguere i contrasti, la saturazione e la brillantezza dei colori ¹¹⁴.

_ Contrasto visivo

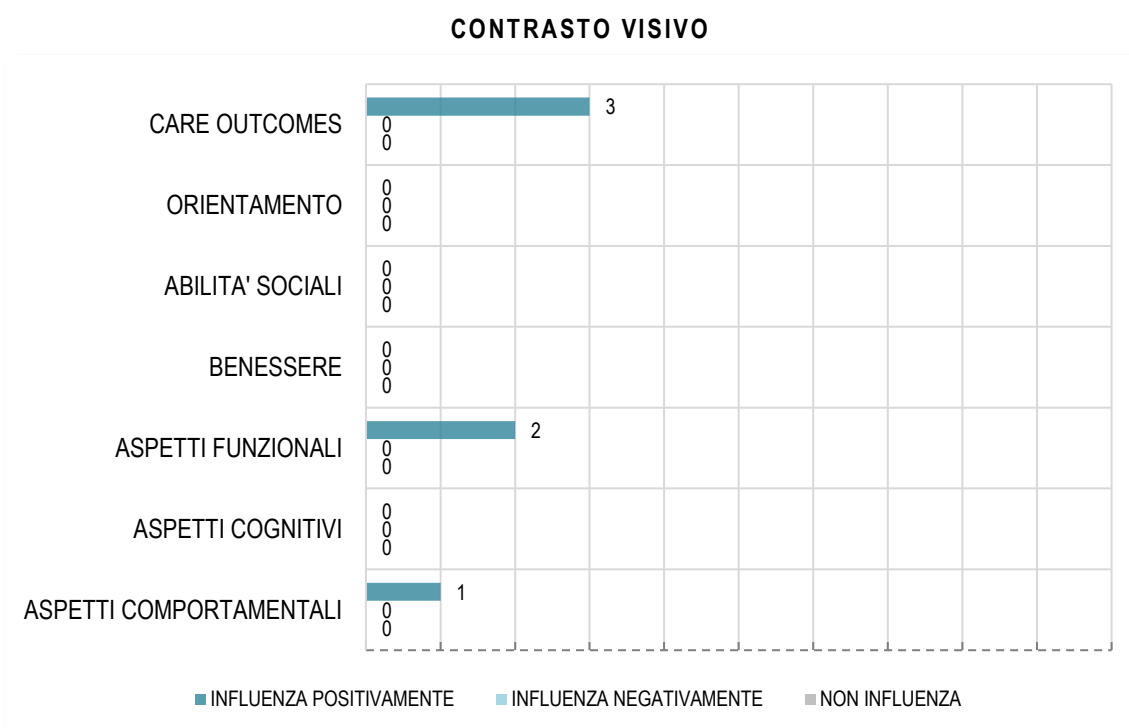
L'accentuazione del contrasto è utile per attirare l'attenzione della persona su qualcosa di rilevante, sia questo un elemento di interesse o di pericolo. A questo scopo, può essere utile evidenziare il contrasto delle porte dei bagni per renderli più facilmente identificabili, contrastare il sedile del water per aiutare il posizionamento della persona, segnalare le scale e i gradini con

¹¹⁴ Ad esempio i rossi possono essere percepiti come rosa e può essere difficile distinguere il blu dal viola e percepire distintamente i colori freddi come gli azzurri.

una striscia a contrasto lungo il bordo anteriore, evidenziare le maniglie per la loro localizzazione, accentuare i contorni degli arredi per renderli maggiormente identificabili.

L'effetto opposto può essere ottenuto riducendo il contrasto di spazi, zone, arredi, attrezzature che devono essere il più possibile occultate; per mascherare gli spazi interdetti è talvolta sufficiente rendere il colore della porta, del telaio e della maniglia omogeneo a quello della parete. Per estensione, l'omogeneità del pavimento e la mancanza di elementi di richiamo con forte contrasto cromatico è una modalità per renderli più sicuri: il contrasto improvviso tra superfici di pavimento adiacenti e complanari può essere percepita come una irregolarità o non continuità nei livelli, generando esitazioni e instabilità.

Inoltre, il contrasto supporta gli ospiti nelle attività di tipo funzionale in particolare nella zona pranzo, riduce i disturbi del comportamento e influisce in maniera positiva sugli esiti di cura, legati alle attività di alimentazione autonoma.

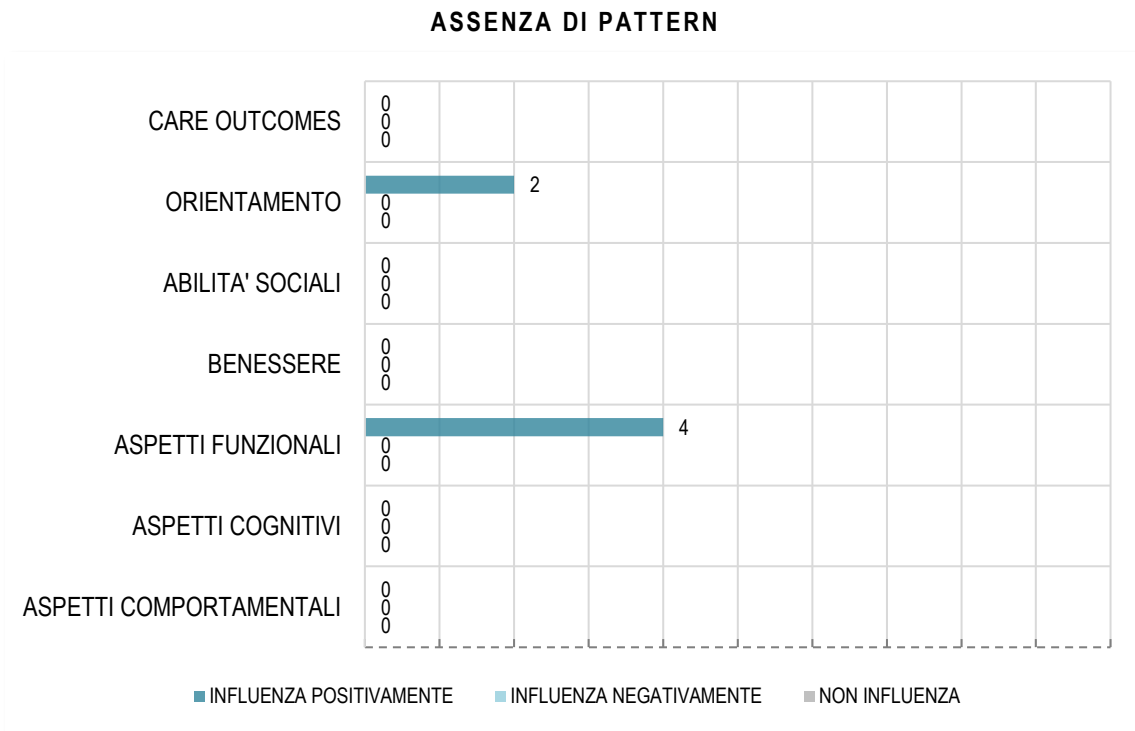


Sono assenti studi che indagano la correlazione tra la presenza di contrasto negli ambienti e la sfera cognitiva, il benessere, l'orientamento e le abilità sociali. L'utilizzo del contrasto nella segnaletica direzionale e informativa è approfondito nel paragrafo specifico.

_ Assenza di pattern

I pattern con colori fortemente contrastati (tipo trame, righe, griglie, ecc.) possono essere interpretati come cambi di profondità nello spazio. L'omogeneità di colore e trama nelle superfici di pareti e pavimenti contribuisce a migliorare le capacità funzionali, di orientamento e la

deambulazione degli ospiti, in quanto riduce la possibilità che la persona possa confondere gli elementi disegnati a pavimento con potenziali gradini, cambi di livello o elementi di inciampo. Viceversa, non esistono riscontri su aspetti comportamentali, capacità cognitive, benessere e esiti di cura.



_ Scelta e uso del colore

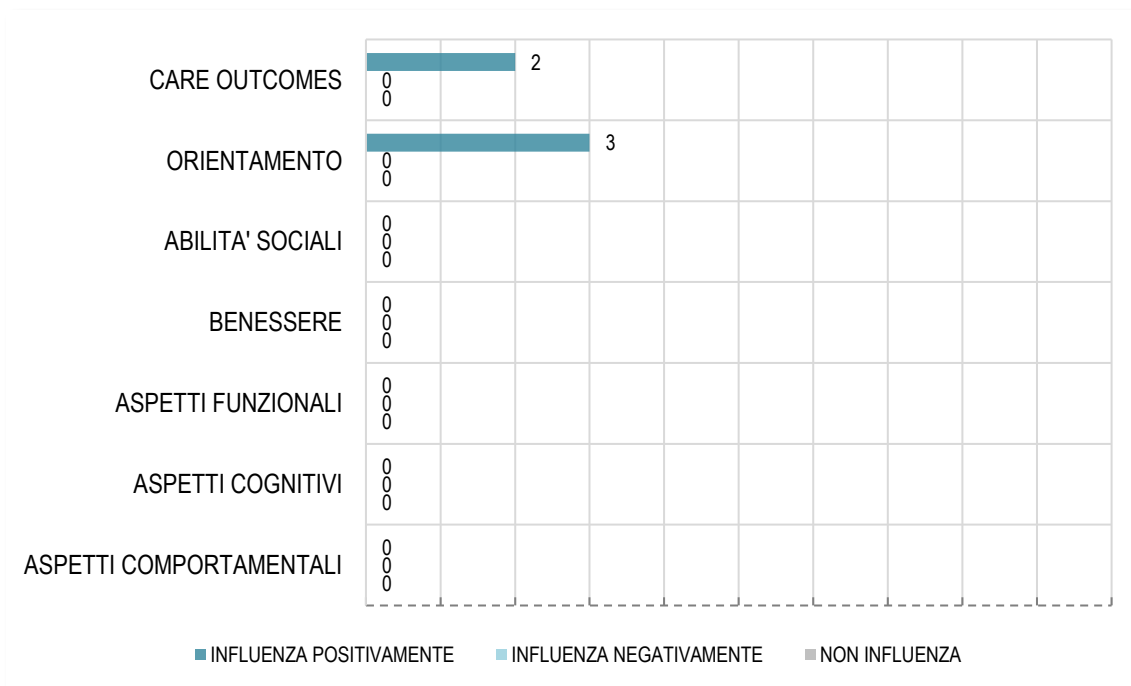
Sebbene sussista una relazione diretta tra i colori e le emozioni o i comportamenti delle persone, non esistono evidenze scientifiche specifiche del campo della demenza che associano colori e percezioni.

In linea generale, i toni del blu sono associati ad un effetto calmante e rilassante e sono pertanto considerati maggiormente indicati per le zone di riposo e le camere; dal punto di vista percettivo inoltre, i colori freddi tendono a far percepire gli spazi più grandi. I toni del verde richiamano l'idea della crescita e della vita; è stato osservato che questo colore riduce l'attività del sistema nervoso centrale, con conseguente aumento del rilassamento. I toni del rosso vengono associati ad un aumento dell'attività delle onde cerebrali e della produzione di adrenalina nel sangue; per questo motivo viene indicato negli spazi che richiedono un elevato livello di concentrazione e di coinvolgimento da parte dell'ospite.

I colori caldi sono inoltre associati alla percezione di una temperatura più calda e sono quindi indicate negli spazi più freddi o in quelli per cui l'incremento di temperatura percepita è funzionale allo svolgimento di alcune attività (come ad esempio il bagno e il bagno assistito).

Per la persona con demenza, il colore ambientale è un elemento di aiuto per l'orientamento autonomo e nell'identificazione degli spazi, così come la differenziazione cromatica delle porte. Tuttavia, occorre tenere in considerazione un bilanciamento tra sovra-stimolazione, derivante dall'uso di molti colori, e sotto-stimolazione, risultante dal trattamento monocromatico.

SCELTA E USO DEL COLORE



Non emergono ricadute sulla sfera funzionale, cognitiva, sul benessere e sui disturbi del comportamento, che restano quindi ambiti da approfondire attraverso indagini dirette.

B.05 Odore

Sebbene l'olfatto sia uno dei sensi che maggiormente condiziona la percezione di comfort o di discomfort dello spazio, non sono presenti studi specifici condotti con l'obiettivo di correlare l'odore con il comportamento o il benessere. Probabilmente questo è legato al fatto che, al contrario di altri sensi -come il tatto- che vengono mantenuti anche nelle fasi più severe, l'olfatto è uno dei primi sensi che progressivamente viene perso nelle fasi più gravi della patologia. Tuttavia, dato che il Centro Diurno è frequentato da persone con demenza nelle fasi iniziali e intermedie, il contenuto ambientale legato all'olfatto è un aspetto da considerare, come supportato dagli esiti positivi ottenuti dagli interventi psicosociali di aromaterapia.

ODORE

CARE OUTCOMES									
ORIENTAMENTO									
ABILITA' SOCIALI									
BENESSERE									
ASPETTI FUNZIONALI									
ASPETTI COGNITIVI									
ASPETTI COMPORTAMENTALI									

■ INFLUENZA POSITIVAMENTE ■ INFLUENZA NEGATIVAMENTE ■ NON INFLUENZA

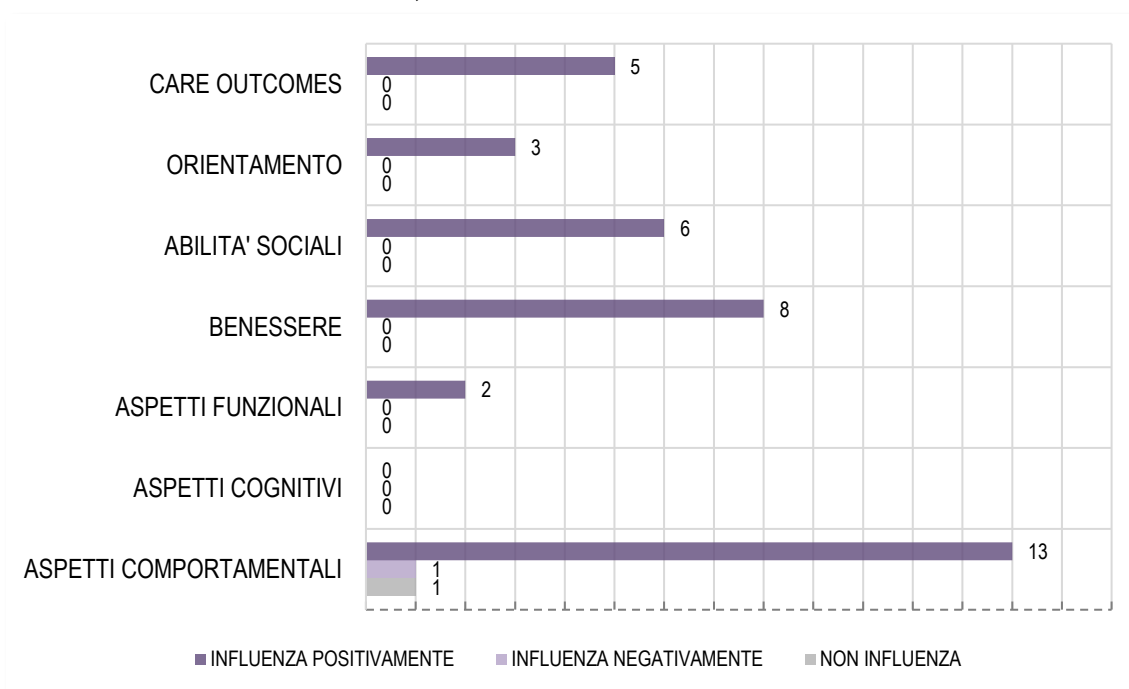
_ C. Ambiente

Per *ambiente*¹¹⁵ si intendono tutti gli elementi che mirano a ricreare un ambiente piacevole e confortevole per la persona. Tra questi, il carattere familiare e la riduzione degli elementi istituzionali, la possibilità di personalizzazione degli spazi, la valorizzazione sensoriale dell'ambiente attraverso la creazione di un "ambiente arricchito", e l'adozione di interventi psicosociali di *multy-sensory environment* in spazi appositamente attrezzati. La presenza di un ambiente con queste caratteristiche può essere utile a migliorare il comportamento e il benessere degli ospiti, supportandone le capacità funzionali.

_ C.01 SPAZI DOMESTICI, PERSONALIZZABILI E NON ISTITUZIONALI

Il concetto di spazio domestico (*home-like environment* nella terminologia anglosassone) non è riconducibile a caratteristiche codificate a livello scientifico, in quanto è ricalcato nei diversi contesti socio-culturali. Questo concetto può essere associato a situazioni nelle quali l'ospite percepisce un ambiente a sé familiare e lo riconosce come tale¹¹⁶.

SPAZI DOMESTICI, PERSONALIZZABILI E NON ISTITUZIONALI



¹¹⁵ L'*ambiente* è definito «*the mood or feeling of a particular place*» (definizione tratta da Merriam-Webster's Learner's Dictionary).

¹¹⁶ Studi recenti (Fleming, 2017) hanno evidenziato che gli anziani di oggi hanno esigenze diverse da quelle di venti anni fa. Le ADL o Activities of Day Living come la cura della casa, le attività di hobbistica e piccola falegnameria, la cucina, non sono più le uniche che interessano gli ospiti. Sulla base di interviste condotte, emergono nuovi interessi come l'attività fisica, l'intrattenimento culturale e la realtà digitale e virtuale.

Lo spazio domestico e familiare contribuisce a ridurre i disturbi del comportamento, a supportare le capacità funzionali, le abilità sociali e l'orientamento, a migliorare il benessere e gli esiti di cura. Inoltre, influisce sul comportamento, riducendo l'agitazione della maggior parte degli ospiti¹¹⁷, la depressione, l'aggressività verbale, l'ansia, l'irritabilità, l'apatia. È stato rilevato che il carattere istituzionale del bagno, la presenza evidente di sistemi di sollevamento meccanizzato, accompagnato dai rumori delle apparecchiature, hanno contribuito ad aumentare i disturbi del comportamento dell'ospite durante l'igiene personale, l'agitazione e il suo stato di confusione.

Relativamente all'ambito funzionale, un ambiente di tipo domestico contribuisce ad un maggior coinvolgimento nello svolgimento delle attività di vita quotidiana (come la cucina, la cura della casa, mansioni di hobbistica e giardinaggio, ecc.), aumentando il livello di autonomia, con ricadute sul benessere, sulla qualità di vita, sull'autostima e la capacità di sentirsi competente.

In particolare nelle zone per la consumazione dei pasti, la presenza di caratteristiche familiari e riconoscibili nelle zone pranzo, associata alla presenza di una cucina terapeutica utilizzabile da parte degli ospiti, migliora le interazioni sociali.

La configurazione dei tavoli della sala pranzo, che consente diversi gradi di socialità, determina ricadute importanti sul comportamento alimentare e sull'interazione interpersonale.

L'aspetto domestico influisce anche sul miglioramento del sonno e della nutrizione, in termini di appetito, di assunzione dei cibi e delle bevande e di ridotto ricorso al sondino naso-gastrico.

_ C.02 Arricchimento sensoriale dell'ambiente

Per arricchimento sensoriale si intende la valorizzazione sensoriale dell'ambiente fisico attraverso stimoli visivi, uditivi, tattili e olfattivi, che produce benefici prevalentemente sui disturbi del comportamento, in relazione alla riduzione della contenzione. La presenza di stimoli ambientali, se controllati, ha un effetto positivo sulla riduzione dell'agitazione, dell'aggressività verbale e del vagabondaggio; in particolare è stata osservata una preferenza per spazi arricchiti ma non sovra-stimolati, che invece aumentano il *wandering*.

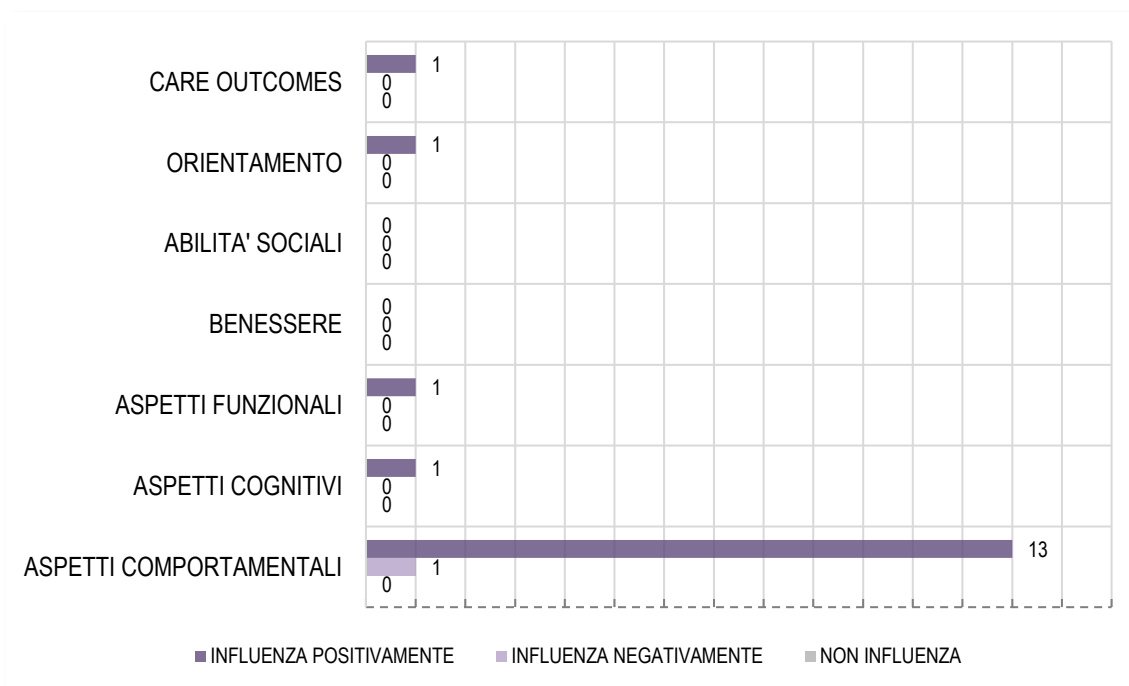
Tra i diversi stimoli, la musica e i suoni sono maggiormente efficaci nella riduzione dell'agitazione dell'ospite. Tuttavia, l'ascolto di musica non gradita o interrotta bruscamente genera, all'opposto, un aumento dello stato di agitazione.

La presenza di stimoli ambientali e mnesici nella camera (decorazioni murali, quadri, suppellettili significative, oggetti personali) contribuisce a ridurre i disturbi del comportamento dell'ospite; inoltre, elementi attrattivi di interesse nel percorso di deambulazione riducono i comportamenti aberranti; infine, la stimolazione percettiva (aumento della temperatura), uditiva (suoni naturali dello scorrere dell'acqua, canto degli uccelli, suoni di altri piccoli animali) e del gusto (consumazione di cibo) nel bagno produce una riduzione dei comportamenti agitati nelle attività di igiene personale. L'installazione di immagini che richiamassero l'attività da svolgere nel bagno, migliora le abilità funzionali.

¹¹⁷ In uno studio (Greene, Asp et al, 1985) sono stati rilevati benefici riportati per il 50% degli ospiti del campione.

Meno numerose sono le correlazioni tra la stimolazione sensoriale e la cognizione, l'orientamento e la salute degli ospiti. Su questi ambiti sono maggiormente efficaci soluzioni che fanno concentrare l'ospite su un solo stimolo per volta: la riduzione di distrazioni (televisioni, telefoni, vista dell'esterno) produce un miglior comportamento alimentare; la presenza di un orologio o del "menù" del giorno riduce le domande ricorrenti sull'ora del pasto e sul cibo.

ARRICCHIMENTO SENSORIALE DELL'AMBIENTE



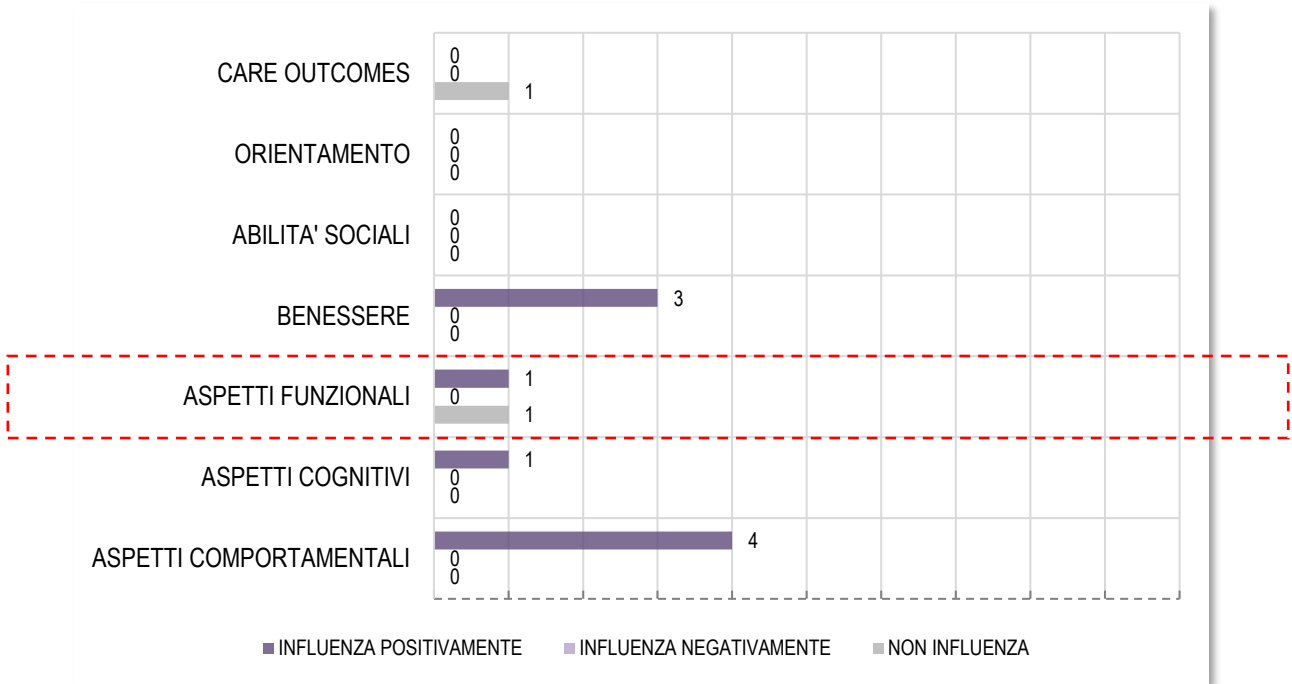
_ C.03 Multisensory environment

Lo scopo dell'approccio *multi-sensory environment*, noto anche come Snoezelen, è di stimolare i sensi primari; si tratta di un intervento psicosociale che consente all'ospite di godere di una vasta gamma di esperienze sensoriali, che prevedono il non coinvolgimento della sfera cognitiva e intellettuale. Viene generalmente praticato in una stanza appositamente progettata, attrezzata con una accessoristica a supporto delle attività svolte (dispositivi per l'aromaterapia, tecnologie di regolazione della luce e di diffusione sonora, elementi puntuali di stimolazione visiva -come tubi a bolle e fibre ottiche- e tattile -come i pannelli sensoriali-).

Ha ricadute sugli aspetti cognitivi, sui disturbi del comportamento e sul benessere; non sono state invece rilevati legami con gli esiti di cura.

Non c'è una posizione univoca rispetto alle ricadute sulla sfera funzionale, che verrà approfondita con successive indagini.

MULTISENSORY ENVIRONMENT



_ D. Orientamento

L'orientamento spaziale e temporale è una abilità funzionale determinata dalla combinazione di memoria, apprendimento e capacità di ragionamento. Progressivamente, con l'avanzare della patologia di demenza, tutti questi aspetti vanno deteriorandosi e producono crescenti difficoltà per la persona ad orientarsi autonomamente, anche in spazi conosciuti. Inoltre, a questo si sommano deficit percettivi di vista e di udito che alterano la comprensione e la percezione dell'ambiente.

Ad esempio, i pattern come onde o righe possono essere confusi con la presenza di oggetti in movimento e, conseguentemente, provocare nella persona ansia e agitazione, stati che aumentano il rischio di perdere l'equilibrio e cadere.

In questo senso l'ambiente, attraverso la presenza di soluzioni studiate per compensare i deficit visivi o mnesici della persona, può supportare l'orientamento spaziale e temporale dell'ospite, sia nell'individuazione di destinazioni importanti (il bagno, la camera), sia nell'utilizzo degli oggetti (evidenziazione del wc, vista diretta del contenuto dei mobili), sia, al contrario nell'interdizione degli spazi pericolosi per l'ospite nei quali è opportuno che non acceda per la sua stessa sicurezza.

_ D.01 Segnaletica ambientale

Per segnaletica ambientale si intende il complesso di informazioni ambientali (*landmark*, punti di riferimento, testi, segni, etichette, codici colore, ecc.) che possono supportare l'orientamento e delle persone nell'esplorazione dello spazio e la riconoscibilità dello stesso nella ricerca della destinazione desiderata.

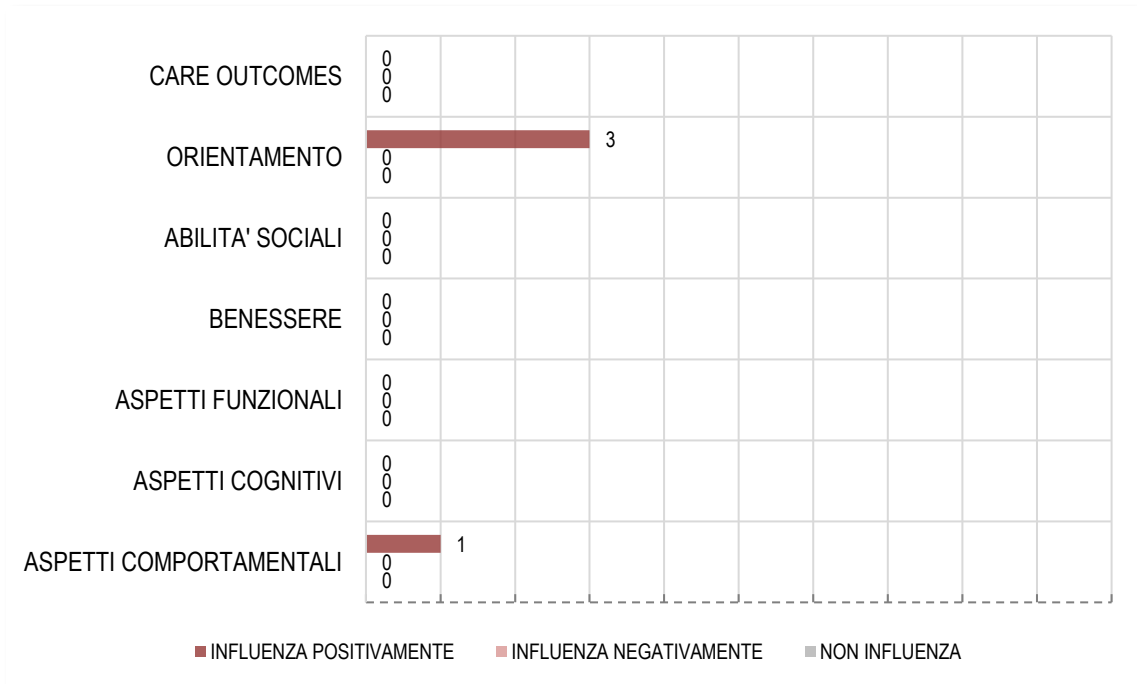
Le soluzioni adottate per perseguire questo obiettivo devono infatti tenere in considerazione non solo i deficit mnesici, ma anche quelli funzionali, che comprendono progressive difficoltà visive, di comprensione del messaggio testuale o iconografico, atteggiamenti motori e posturali che indirizzano lo sguardo verso il pavimento.

_ Presenza di segnaletica

Le riserve cognitive e di memoria sono raramente sufficienti a condurre la persona verso la destinazione desiderata o a cercare, trovare e riporre gli oggetti nella posizione corretta.

Ai fini dell'orientamento e del disturbo del comportamento, è necessaria una segnaletica chiara e ridotta alle sole informazioni necessarie all'ospite per la fruizione autonoma della struttura; la sovrabbondanza di informazioni o la presenza di segnaletica non necessaria è confondente e peggiora la capacità di orientamento.

PRESENZA DI SEGNALETICA



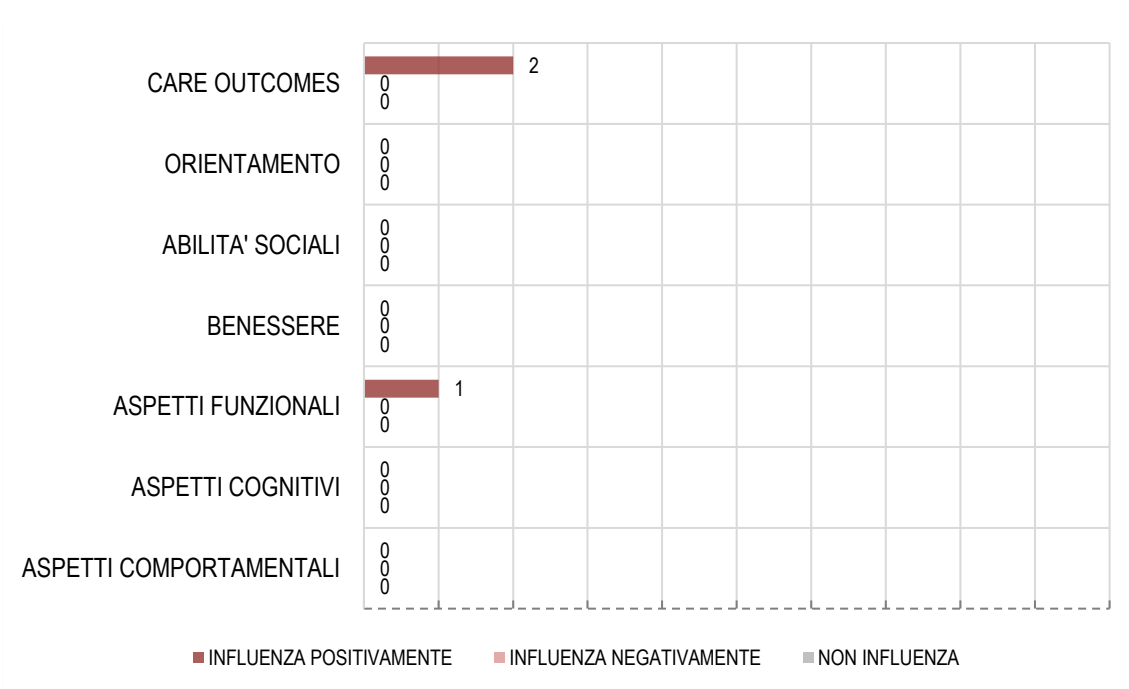
_ Accesso visivo

La visibilità diretta da parte dell'ospite della destinazione desiderata o dell'oggetto che sta cercando riduce la necessità di ricorrere a capacità che progressivamente sta perdendo, migliorando l'autonomia degli ospiti nello svolgimento delle attività di vita quotidiana.

Le soluzioni spaziali adottate variano dal posizionamento di etichette sulle porte con la rappresentazione della funzione del locale o su ante e cassette con indicazione del loro contenuto, alla visibilità diretta degli spazi e degli oggetti (ante vetrate, vani a giorno).

In particolare, uno studio ha evidenziato un'importante riduzione dell'incontinenza degli ospiti riconducibile alla vista diretta della porta del bagno dagli spazi comuni.

ACCESSO VISIVO



_ Tipologia e posizione della segnaletica

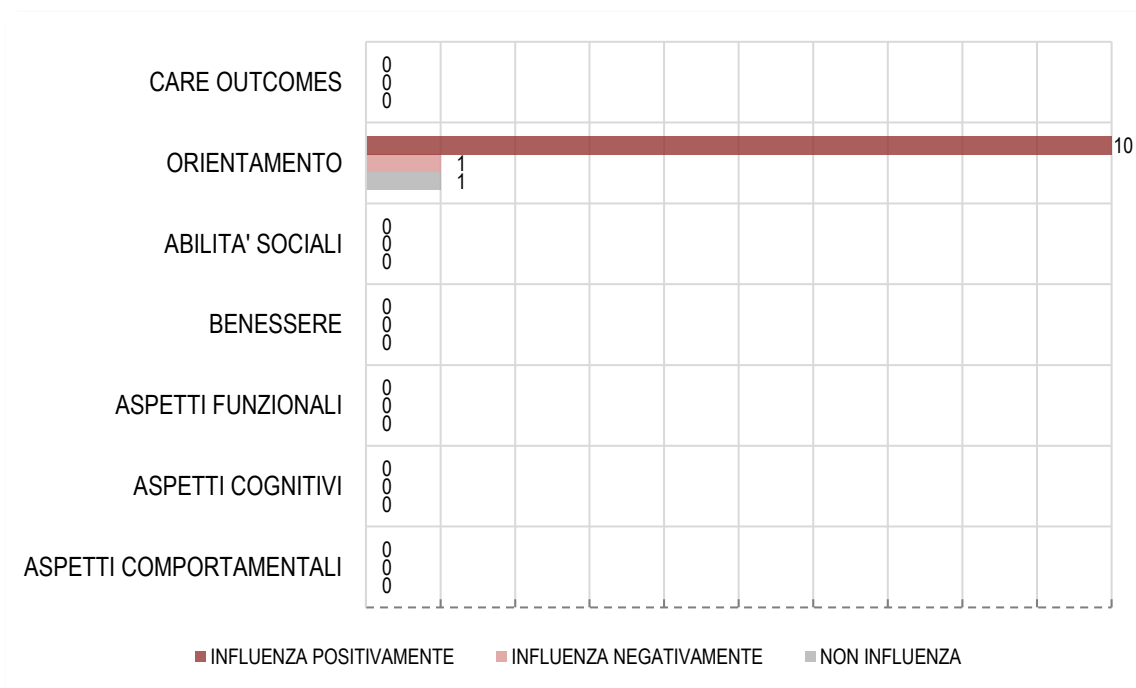
La segnaletica che presenta un buon contrasto tra indicazione e colore di fondo è maggiormente identificabile da parte di persone con deficit visivi; sui contenuti del messaggio risultano ancora discordanze. Alcuni affermano infatti che la segnaletica con icone è di difficile comprensione rispetto a quella testuale, altri ritengono che i pittogrammi sono meglio identificati.

La riconoscibilità delle porte è maggiore se, oltre alla presenza della segnaletica standard (nome, numero della camera) sono presenti riferimenti personali significativi che stimolano la reminiscenza: foto dell'ospite o dei propri cari da giovani, foto di luoghi o oggetti significativi, piccoli oggetti personali.

L'orientamento, attraverso la differenziazione dei colori del pavimento di spazi diversi, utilizzata come strumento per la loro identificazione, non risulta efficace.

Alcuni ritengono che il miglior posizionamento per la segnaletica di indicazione del bagno sia sul pavimento, in considerazione del comportamento posturale dell'ospite, che tende a guardare in basso. Questo aspetto deve essere tenuto in considerazione anche per il posizionamento della segnaletica verticale, la cui altezza, per essere all'interno dell'angolo visivo dell'ospite, non dovrebbe superare i 120 cm da terra.

TIPOLOGIA E POSIZIONE DELLA SEGNALETICA



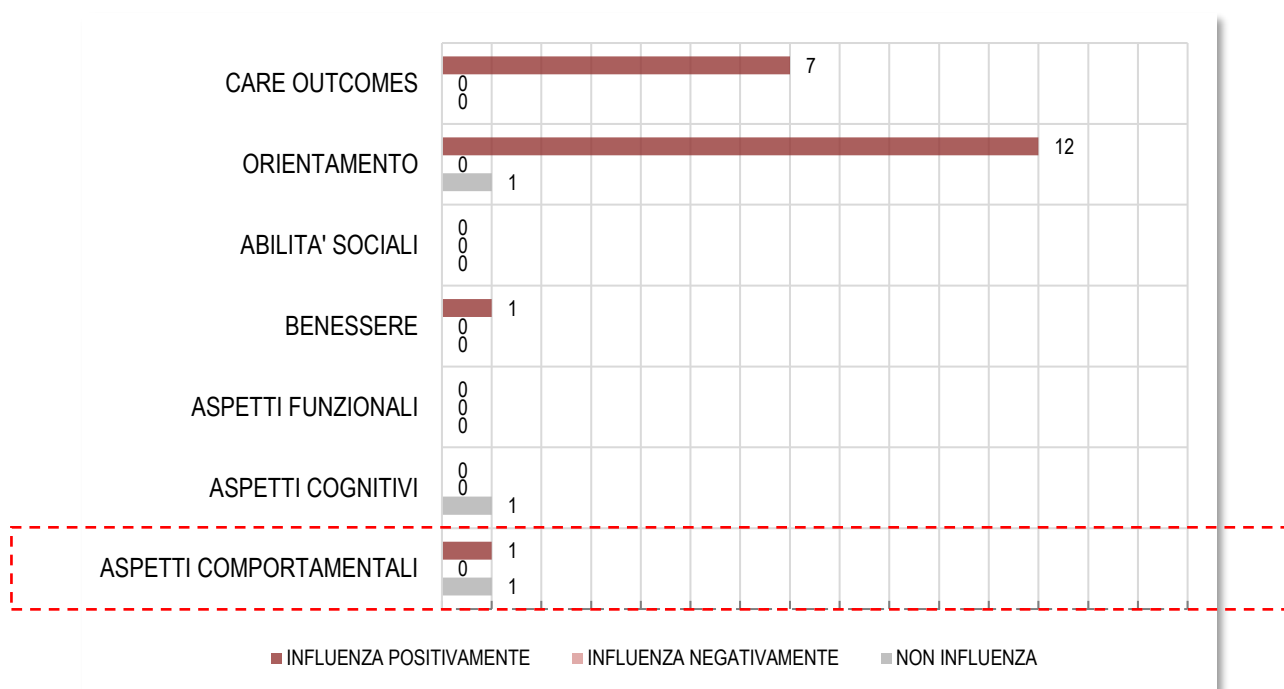
_ D.02 Barriere visive

Per barriere visive si intendono tutte le soluzioni spaziali e gli accorgimenti che consentono di contenere e limitare il pericolo di fuga degli ospiti o l'accesso in aree non sicure, come ad esempio spazi esterni non controllati, spazi ad uso del personale che contengono spesso oggetti pericolosi.

_ Interdizione degli accessi e delle uscite

La fuga è uno dei comportamenti maggiormente diffusi nelle persone con demenza che, non riconoscendo lo spazio in cui sono come familiare, cercano, attraverso la fuga, luoghi conosciuti. Sulla modalità con la quale si riesce a garantire la sicurezza dell'ospite nei confronti della fuga non c'è una posizione univoca: da una parte si evidenzia che l'interdizione palese delle uscite o delle porte che conducono verso gli spazi esterni con la loro chiusura produce l'aumento dell'agitazione; dall'altra, che queste misure non producono nessun impatto.

INTERDIZIONE DEGLI ACCESSI E DELLE USCITE

_ Sistemi di occultamento e *camouflage*

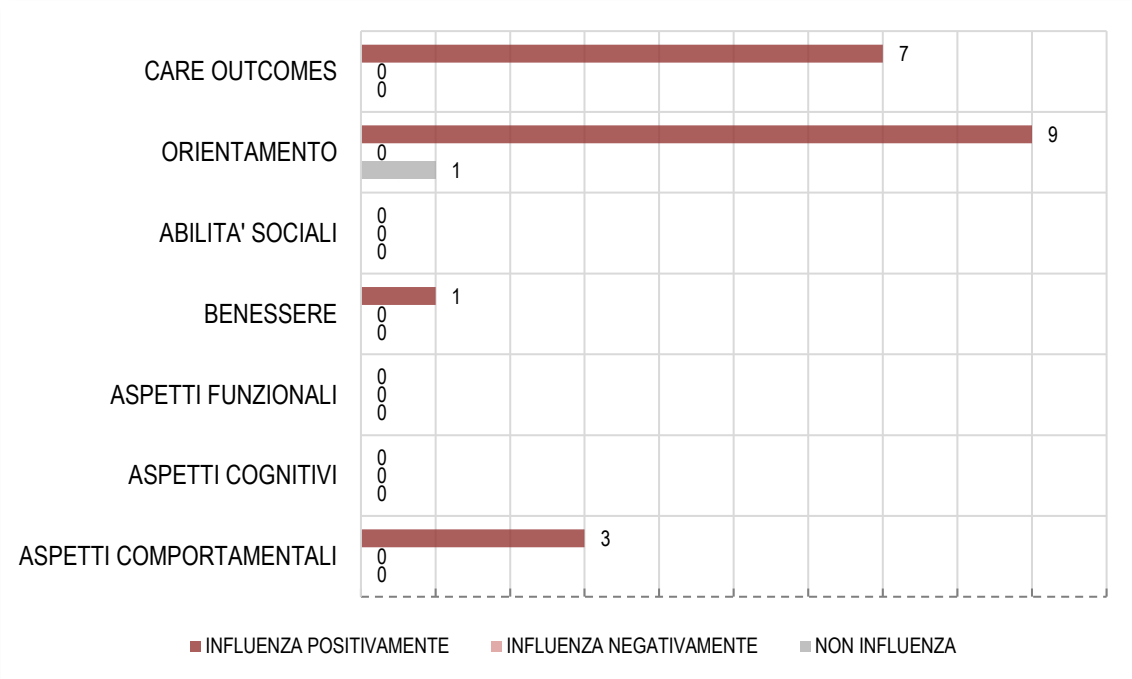
Per impedire l'accesso a zone o spazi pericolosi, sono state diffusamente sperimentate modalità di occultamento delle porte e dei passaggi. Abbastanza diffuse sono le soluzioni che trasformano l'aspetto della porta o del vano interdetto in qualcosa di diverso, attraverso l'applicazione di immagini e/o elementi di richiamo che distolgono l'attenzione dell'ospite dalla porta esterna; l'insieme di questi sistemi di occultamento sono raccolti a livello internazionale sotto il nome di *camouflage*.

Esiste concordanza nel ritenere che l'adozione di soluzioni di occultamento ha ricadute positive sia sul comportamento, che sull'orientamento e sugli esiti di cura, con particolare riferimento alla riduzione della contenzione. Nello specifico, il camuffamento delle porte di uscita e l'inserimento di sistemi di regolazione della vista all'esterno (persiane, tende) ha ridotto l'agitazione. Inoltre, l'inserimento di pattern, immagini, specchi sulle porte di uscita ha ridotto i tentativi di fuga; in particolare l'applicazione di specchi sulle porte di uscita ha ridotto del 50% i contatti dell'ospite con la porta stessa. Sono risultate efficaci le soluzioni che hanno occultato la sola maniglia o hanno inserito a terra strisce di nastro adesivo scuro, che vengono percepite dall'ospite come un cambio di profondità del pavimento o un vuoto.

Occorre però che le soluzioni adottate nei casi specifici, delle quali viene data evidenza di efficacia, siano contestualizzate, oltre che per la tipologia di ospite, per la tipologia di struttura; è infatti un tema chiave che deve essere considerato alle diverse scale, non solo a quella dell'elemento porta ma anche e soprattutto a quella della configurazione dell'edificio e della

relazione interno/esterno, senza dimenticare il riferimento alla legislazione in merito alla sicurezza e all'antincendio.

SISTEMI DI OCCULTAMENTO E CAMOUFLAGE



E. Tecnologie e domotica

Le *assistive technologies* o tecnologie assistive possono aiutare la persone con demenza nello svolgimento di alcune attività di vita quotidiana, con l'obiettivo di consentire loro di vivere in modo più indipendente; la loro presenza è, indirettamente, di supporto anche agli operatori, ai *caregiver* e ai familiari, che hanno garanzia di un livello di sicurezza maggiore.

Le tecnologie disponibili sono numerose e molto variegata e si dimostrano efficaci soprattutto al domicilio, dove le condizioni ambientali sono maggiormente pericolose per la persona e dove il *caregiver* spesso non riesce a garantire un livello di sorveglianza continuativo. Tuttavia, alcune di queste soluzioni sono risultate utili, opportunamente selezionate e collocate, anche nelle strutture residenziali e semiresidenziali.

Nell'ambito della sicurezza, le più diffuse sono quelle di gestione automatica di alcuni sistemi di tipo impiantistico: dispositivi che consentono di spegnere automaticamente il gas, di arrestare il flusso dell'acqua per evitare fenomeni di allagamento, di spegnere o accendere le luci dei servizi igienici o di altri spazi, di rilevare la presenza di fumi o anomalie nella temperatura di aria e acqua.

Utili nella gestione della persona al domicilio sono anche le tecnologie che richiedono l'assistenza di un medico in caso di emergenza, dispositivi di localizzazione GPS che consentono di individuare la posizione della persona ed inviare degli allarmi predeterminati ai familiari quando esce da un raggio di sicurezza, sistemi ad infrarosso passivo che rilevano i movimenti all'interno dell'abitazione, tecnologie per la rilevazione delle cadute collegate alle posizioni abituali della persona frequenta maggiormente (il letto, la poltrona), dispositivi che avvertono o il *caregiver* se la persona si alza durante la notte.

Esistono poi dispositivi che supportano l'orientamento spaziale e temporale della persona nelle attività di tutti i giorni, compensando i suoi deficit, mostrando oltre alle indicazioni di calendario anche quelle stagionali (giorno, mese, anno, stagione), avvisando dell'orario o del momento della giornata (mattina, pomeriggio, sera, o notte), aiutando ad individuare oggetti comunemente smarriti in casa come chiavi, portafogli, occhiali (*item locator devices*), supportando la memoria nello svolgimento di alcuni compiti attraverso sistemi di messaggistica vocale preregistrata con timer.

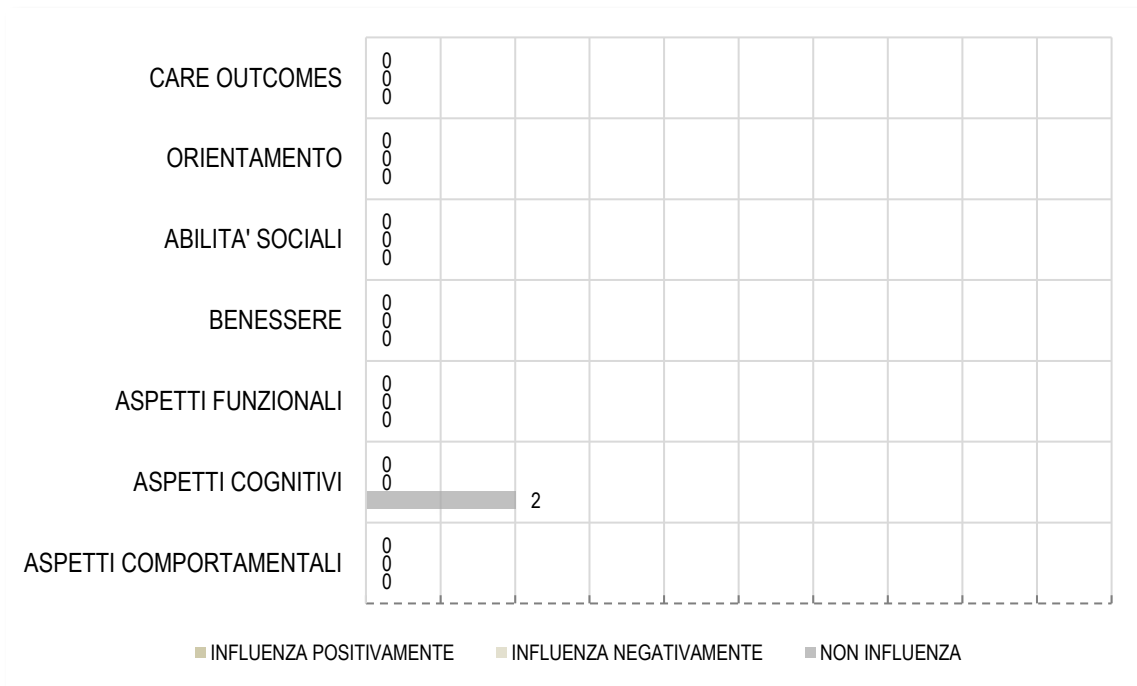
Particolarmente utile è l'integrazione di alcuni di questi sistemi con i servizi di teleassistenza: i devices che ricordano alla persona di prendere le proprie medicine, realizzabili con dispenser acustici, luminosi e con vibrazione, possono essere connessi in remoto con il centro di riferimento per il monitoraggio dell'avvenuta assunzione della terapia.

Sono presenti infine una serie di tecnologie di aiuto nella comunicazione o di supporto all'esercizio cognitivo, che vanno da sistemi digitali facilitati che consentono alla persona di chiamare un parente o un amico, di ordinare la spesa o di richiedere dei farmaci, di accedere in maniera semplice ad alcuni contenuti di intrattenimento e svago (tv, radio, lettura), di effettuare delle sedute autonome o assistite di *brain training* per la plasticità cognitiva.

Data la grande disponibilità di tecnologie assistive, nella scelta occorre valutare attentamente le peculiarità dell'anziano e del contesto familiare nel cui risiede; in particolare per la persona con demenza, tecnologie con le quali non riesce ad interfacciarsi naturalmente possono essere inefficaci o anche causare confusione o disagio supplementare.

Inoltre è fondamentale considerare che le tecnologie non dovrebbero mai sostituire quello che può essere fatto attraverso una reale relazione fisica e sociale.

TECNOLOGIE E DOMOTICA



II.1.3.4 Matrice relazionale del rapporto spazio / persona

La matrice restituisce il quadro sintetico di quanto è stato analizzato sul rapporto tre caratteristiche dello spazio e ricadute sulla persona con demenza.

Sull'ascissa sono riportati gli ambiti di ricaduta sulla persona (ASPETTI COMPORTAMENTALI, ASPETTI COGNITIVI, ASPETTI FUNZIONALI, BENESSERE, ABILITÀ SOCIALI, ORIENTAMENTO, CARE OUTCOMES) e sull'ordinata le categorie (e sotto categorie) spaziali, ambientali e tecnologiche (A. CONTESTO E LAYOUT, B. ATTRIBUTI AMBIENTALI, C. AMBIENCE, D. ORIENTAMENTO, E. TECNOLOGIE E DOMOTICA).

Gli esiti sono stati classificati in termini di impatti positivi (INFLUENZA POSITIVAMENTE), negativo (INFLUENZA NEGATIVAMENTE) e neutri (NON INFLUENZA) nei campi di pertinenza associati in funzione della concordanza riscontrata.

	ASPETTI COMPORTAMENTALI				ASPETTI COGNITIVI			
	INFLUENZA POSITIVAMENTE	INFLUENZA NEGATIVAMENTE	NON INFLUENZA	TOTALE	INFLUENZA POSITIVAMENTE	INFLUENZA NEGATIVAMENTE	NON INFLUENZA	TOTALE
A.01 MASTERPLAN	(Lee Postler 1998)							
	1	0		1	0	0	0	0
A.02 TIPOLOGIA DI STRUTTURA E NUCLEI DEDICATI	(Bullé et al., 1998) (Blanchetti, Benvenuti, Ghisla, Frisoni, & Trabucchi, 1997) (Kovach & Sheema, 1994) (Nobbi et al., 2008) (Swanson, Mass, & Ruckwelder, 1993) (Wilkes, Fleming, Wilkes, Coffi, & Le Mare, 2005)		(Leon & Ory, 1999) (Chafetz, 1991) (Holmes et al., 1999) (Mathew, Sloan, Kirby, & Flood, 1988) (Webb & Jorm, 1987)		(Webber, Brown, & Lindeman, 1995)		(Blanchetti et al., 1997) (Chafetz, 1991) (Holmes et al., 1999) (Nobbi et al., 2008) (Webb & Jorm, 1987) (Phelps et al., 1997)	
	6	0	5	11	1	0	6	7
A.03 ATTRIBUTI DIMENSIONALI _ Dimensione dei nuclei	(Culter & Kane, 2006) (Malmberg & Zark, 1993) (Proctor, Brook, Blandford, & Billington, 1985) (Kronenberg, 1997) (Stoane, Mitchell, Priezel, Phillips, Commander, & Suter, 1998) (Bowe and Mountain, 1997) (O'Brien and Cole, 2003) (Hagglund and Hagglund 2010) (Proctor, Brook et al., 1985) (Verbeek et al., 2009)	(Kilgus, Brane, Karlsson, Kuremyr, Lennner, & Norberg, 1992) (Stoane, Mitchell et al., 1998)	(Dean, Briggs, & Lindsay, 1993) (Suzuki, Kawanami, Yasuda, & Oshiro, 2008) (Boekhorst, Dapin, Lange, Pol, & Eurling, 2009) (Verbeek, Zwaahaken, van Rossum, Ambergen, Kempen, & Haines, 2010a) (Quincy, Adam et al., 2005) (Bowe and Mountain, 1997)		(Arnestad, 1993) (Dean, Briggs, & Lindsay, 1993) (Kilgus et al., 1992) (Suzuki et al., 2008) (Verbeek, Zwaahaken, van Rossum, Ambergen, Kempen, & Haines, 2010b) (Proctor, Brook, Blandford, & Billington, 1985) (Rijk, Heurden Berg & Scherder, 2018)		(Verban-Roggen, 2005) (Reimer, Daughier, Donaldson, Currie, & Eklund, 2004) (Saxton, Skermer, Ricci, Keane, & Dee-ley, 1998) (Skea & Lindsay, 1996) (Boekhorst et al., 2009)	
	10	2	6	18	7	0	5	12

Stralcio della matrice relazionale

Specifici grafici consentono l'immediata visualizzazione degli aspetti rispetto ai quali la comunità scientifica ha raggiunto una sostanziale convergenza, quelli sui quali esistono posizioni discordanti e quelli relativi ad aspetti ancora da approfondire.

II.2.3 Risultati

Dall'analisi della letteratura emerge in maniera evidente che esiste una stretta relazione tra persona con demenza e caratteristiche dello spazio che ne condizionano comportamenti, benessere, abilità funzionali e relazionali ed efficacia dei protocolli terapeutici.

Esiste una sostanziale concordanza nel ritenere determinante ai fini della qualità della vita, la dimensione del nucleo, l'aspetto non istituzionale, il layout, la tipologia di stimolazione sensoriale, la presenza e le caratteristiche di spazi specifici (per la consumazione dei pasti, bagno).

In tal senso, e anche in considerazione dei fattori ambientali che inducono effetti negativi (abbagliamento, rumore eccessivo, pattern, ecc.), appare necessario concepire l'ambiente in maniera adeguata al fine di ridurre le fonti di stress generatrici di disorientamento e agitazione.

In linea generale, l'ambito cognitivo è quello che risulta meno influenzato da parte degli attributi spaziali, nessuna strategia attuata in tal senso ha infatti dato esiti significativi.

Rispetto alle categorie ambientali spaziali e tecnologiche, i fattori maggiormente approfonditi risultano: la dimensione dei nuclei dedicati (89 studi), la presenza, relazione e caratteristiche degli spazi esterni (74 studi), l'aspetto non istituzionale dell'ambiente (con 48 studi), l'illuminazione e la *bright light therapy* (con 34 studi).

I campi meno indagati sono: l'odore (nessuna specifica ricerca), il contesto territoriale (7 studi), il percorso di deambulazione (1 studio), gli spazi di isolamento o *seclusion suite* (3 studi) e i *devices* tecnologici (2 studi) la cui poca diffusione è probabilmente connessa con la recente introduzione dei supporti digitali assistivi, ancora in fase di sperimentazione.

Gli aspetti rispetto ai quali gli studi con posizione diversa presentavano uno scarto pari a 1¹¹⁸, sono stati considerati discordanti. Le principali posizioni discordanti sono 12 e attengono a:

1. ricadute **sul benessere** determinate dalla permanenza in **nuclei dedicati tipo SCU**: 1 studio evidenzia un miglioramento; 1 studio non riscontra alcuna correlazione;
2. ricadute **sui disturbi del comportamento** determinate dalla permanenza in **nuclei dedicati tipo SCU**: 6 studi dichiarano riduzione di aggressività verbale, reazioni eccessive quali pianto, rabbia, agitazione e testardaggine; 5 studi non rilevano impatti;
3. ricadute **sull'orientamento** prodotte dalle **dimensioni del nucleo**: 1 studio rileva un miglioramento; 1 studio non registra cambiamenti;
4. ricadute **sull'orientamento** prodotte dalla presenza di **corridoi lunghi e lineari**: 2 studi evidenziano un miglioramento; 1 studio registra un impatto negativo;
5. ricadute prodotte **sul declino cognitivo** dalla variabilità **degli spazi comuni**: 1 studio evidenzia l'assenza di correlazione; 1 studio evidenzia un rallentamento nella perdita delle abilità cognitive e un incremento di competenza;
6. ricadute prodotte **sui disturbi del comportamento da livelli di illuminazione molto elevati** (*bright light therapy*): 5 studi rilevano riduzione di irrequietezza, agitazione e aggressività; 4 studi non denunciano impatti;

¹¹⁸ La soglia considerata per la determinazione della non concordanza è stata la differenza con scarto di 1 tra il numero di studi con posizioni opposte. Se ad esempio, 3 studi evidenzia un impatto positivo e 2 non riferiscono nessun impatto, questo risultato è stato considerato come *non concorde*; se invece, 4 studi evidenziano un impatto positivo e 2 non riferiscono nessun impatto, questo risultato è stato considerato come *concorde*.

7. ricadute prodotte **sul benessere** da **livelli di illuminazione molto elevati** (*bright light therapy*): 3 studi evidenziano miglioramento di umore e riduzione dei sintomi depressivi; 4 studi non registrano correlazioni;
8. ricadute prodotte **sui disturbi del comportamento** dalla **regolazione della luce artificiale** per simulare le transizioni crepuscolari: 1 studio rileva un miglioramento del comportamento; 1 studio non evidenzia nessun impatto;
9. ricadute prodotte **sul benessere** da **elevati livelli di rumore**: 2 studi dimostrano migliore qualità di vita; 1 studio non ha rilevato cambiamenti significativi;
10. ricadute prodotte **sugli esiti di cura** da **elevati livelli di rumore**: 1 studio rileva un miglioramento nell'assunzione dei cibi; 1 studio evidenzia il miglioramento del sonno con livelli di rumore contenuti; 2 studi non sottolineano ricadute sul sonno;
11. ricadute **sulle abilità funzionali** prodotte dalle terapie psicosociali sviluppate nei **multisensory environment**: 1 studio rileva un miglioramento nella sfera funzionale; 1 studio non rileva effetti né su capacità motorie e né su equilibrio;
12. ricadute prodotte **sui disturbi del comportamento** dall'**interdizione palese degli accessi**: 1 evidenzia l'aumento dell'agitazione; 1 studio non rileva nessun impatto.

Al fine di omogeneizzare gli esiti, tali ricadute sono state successivamente approfondite sul campo mediante indagini dirette e colloqui con referenti esperti, appositamente strutturati, riportati nel capitolo successivo.

II.3

LE INDAGINI DIRETTE

II.3.1 Obiettivo

L'obiettivo delle indagini dirette è stato quello di acquisire, approfondire e chiarire alcuni aspetti emersi nelle indagini indirette, focalizzando in particolare l'attenzione sulle tematiche non concordi. La competenza dei *caregiver* professionali è risultata essenziale ai fini del trasferimento delle conoscenze acquisite nel contesto operativo dei Centri Diurni.

L'esperienza sul campo dei professionisti sanitari (psicologi, geriatri), degli operatori (terapisti, educatori) e degli esperti qualificati del settore (appartenenti alle società scientifiche o a gruppi di lavoro nazionali) ha consentito di selezionare le buone prassi.

I professionisti sanitari che si occupano, a vario titolo, delle persone con demenza e i *caregiver* esperti sono le figure maggiormente qualificate a comprenderne, interpretarne e comunicarne comportamenti e reazioni all'interno dello spazio.

Le indagini dirette, i cui esiti sono documentati nel paragrafo successivo, si sono basate su un numero significativo di individui che può essere considerato rappresentativo dello spettro delle casistiche più frequenti, sia in termini di esigenze che relativamente alle riposte comportamentali.

II.3.2 Impostazione metodologica

Con il conforto di alcuni esperti del settore¹¹⁹, è stata utilizzata una metodologia di indagine di tipo qualitativo, adattabile alle specifiche esigenze delle indagini che, data l'eterogeneità delle tematiche, risultava maggiormente indicata.

II.3.2.1 Strumenti di indagine: *focus group* e interviste

Gli strumenti sottesi da indagini di tipo qualitativo sono maggiormente efficaci laddove gli obiettivi da raggiungere si riferiscono a dinamiche comportamentali e sociali quali quelle associabili a modelli di fruizione e uso dello spazio, stati psicologici e percettivi indotti dal contesto ambientale, modalità di interazione degli individui con l'ambiente costruito e con altre persone.

¹¹⁹ Membri del gruppo di ricerca nazionale sui Centri Diurni, che raggruppa i principali ricercatori afferenti alle società scientifiche che ruotano attorno alla patologia di demenza.

Tali indagini sono finalizzate a comunicare le esigenze espresse -e implicite- delle persone affette da demenza ai progettisti che devono definire le caratteristiche spaziali, ambientali e tecnologiche delle strutture che le accolgono, coerentemente con le dinamiche comportamentali e psicologiche che certi tipi di sollecitazioni innescano.

Tale processo è stato condotto mediante Interviste semi-strutturate e *Focus-Group*.

_ Le interviste semi-strutturate

L'intervista semi-strutturata è un colloquio strutturato su uno schema di interrogazione incentrato su specifici argomenti che sollecita l'interlocutore a esprimere la propria opinione o a sviluppare e condividere ragionamenti basati sulla propria esperienza. Le interviste hanno interessato i 12 aspetti divergenti identificati precedentemente.

I referenti esperti selezionati provengono dai settori medico, psicologico e neuropsicologico e degli interventi psico-sociali. Sono stati inoltre intervistati due referenti operanti nei due Centri assunti a campione (cfr sotto-paragrafo II.3.2.2) che hanno altresì preso parte ai *Focus group*.

_ I Focus-group

Il *Focus group* è una tecnica che mette a confronto punti di vista di diversi profili di professionisti su alcuni argomenti selezionati e li integra con informazioni aggiuntive eventualmente scaturite da confronto condiviso e discussione guidata.

Il metodo consente di acquisire informazioni di tipo diverso da quelle provenienti dalle Interviste, le quali riferiscono un punto di vista univoco, indipendente e non condizionato dal dibattito. Gli esiti di un *Focus Group*, riflettendo le complesse dinamiche che si instaurano all'interno di un gruppo, quale quello che opera all'interno di un Centro Diurno, coniugano esigenze di ospiti, operatori sanitari, gestionali e operative della struttura.

I *Focus Group* organizzati hanno coinvolto tre professionisti, selezionati tra: psicologi o neuropsicologi, infermieri, educatori professionali o terapisti occupazionali.

II.3.2.2 Selezione dei casi campione

D'accordo con un gruppo di esperti¹²⁰, il campo di indagine è stato esteso a un ambito estero per avere cognizione di modelli e approcci terapeutici-assistenziali alternativi a quelli diffusi in Italia. I casi campione per i *Focus group*, uno nazionale e uno estero, sono stati selezionati sulla base dei seguenti criteri:

- quello italiano per significatività numerica degli ospiti accolti -circa 90 complessivi accolti a rotazione, 45 contemporanei suddivisi in 3 nuclei da 15-, e presenza di struttura dedicata di recente costruzione;

¹²⁰ Appartenenti al gruppo di ricerca nazionale sui Centri Diurni, che lavora alla stesura delle linee di indirizzo sui centri Diurni Alzheimer, di cui il sottoscritto fa parte, per la sezione dei "Requisiti strutturali".

- quello estero per difformità a livello di normativa di riferimento e approcci assistenziali e culturalmente vicino all'Italia per garantire adeguata trasferibilità delle informazioni e buone prassi.

Il contesto estero è stato indagato mediante uno *stage* effettuato in Svizzera presso una Fondazione che gestisce strutture per anziani con demenza, individuata con la collaborazione di esperti del settore in relazione al livello di cure prestate e alla propensione all'innovazione di approcci e servizi. Il contesto socio-sanitario svizzero è inoltre rappresentativo di un rapporto ospiti/personale¹²¹ molto diverso da quello italiano, caratterizzato da una presenza significativa di educatori e operatori per numero di ospiti.

Questo consente l'attuazione di modelli assistenziali maggiormente personalizzati e calibrati sulle esigenze della specifica persona.

Il caso italiano

Il "Centro Diurno Margherita", situato nella Regione Marche, ospita persone con forme di demenza ai diversi stadi della malattia, con attività fisica, psichica e sensoriale compromessa. Ha una capacità ricettiva di 45 ospiti contemporanei, suddivisi in tre nuclei da 15, ciascuno dedicato a una delle tre principali fasi della patologia. L'articolazione in tre moduli garantisce l'accoglienza coerentemente alle specifiche esigenze: il primo nucleo è riservato lo stadio iniziale della malattia e svolge prevalentemente attività di riabilitazione intensiva e riattivazione psicomotoria; il secondo ospita persone a livello intermedio che necessitano di attività riabilitativa e di recupero/mantenimento delle autonomie funzionali; il terzo nucleo è dedicato a persone con deterioramento cognitivo avanzato che necessitano di attività di assistenza e mantenimento delle autonomie di base.

Nel 2016 hanno frequentato il Centro complessivamente più di 90 ospiti.

La capacità ricettiva e l'organizzazione funzionale, lo rendono un esempio particolarmente significativo in grado di integrare un ampio spettro di tipologie di utenza. Gli operatori, inoltre lavorando in presenza di una gamma eterogenea di ospiti possono mettere a disposizione del *Focus group* la loro preziosa esperienza.



*Immagini esterne e interne del caso campione italiano
(Fonte: <http://www.labirinto.coop/margherita>)*

¹²¹ In Italia il rapporto personale/ospiti è di circa 0.2, mentre in Svizzera è di 0.7.

_ Obiettivi e attività svolte

L'analisi ha previsto numerosi sopralluoghi nel corso dei quali sono stati attivati colloqui con i professionisti e attuate rilevazioni osservative durante momenti chiave della giornata (pranzo, riposo, attività occupazionali).

Il processo è stato sviluppato con il coordinamento e la supervisione di referenti provenienti da ambiti diversificati connessi con la gestione e l'assistenza:

- dott.ssa Fabiola Pacassoni, coordinatrice del Centro;
- dott. Fabio Izzicupo, psicologo del Centro;
- dott.ssa Aldina Danieli, educatrice.

Gli stessi hanno altresì preso parte al *Focus group* e condiviso le modalità di svolgimento delle rilevazioni e i risultati scaturiti.

_ Il caso estero

Il Nucleo Alzheimer della "Casa Anziani Tusculum" ad Arogno, in Svizzera è costituito da un nucleo residenziale e da un Centro Diurno ospitante 16 persone.

Il nucleo residenziale integrato con il Centro Diurno e gestito dallo stesso gruppo di operatori e professionisti, è risultato fondamentale per interpretare gli esiti degli studi analizzati e individuarne il livello di trasferibilità e significatività. Tale è stata sviluppata nel corso dello stage di ricerca, con il supporto di professionisti sanitari, terapeuti ed educatori della Fondazione.



Immagini esterne e interne del caso campione estero
(Fonte: <http://tusculum.ch/>)

_ Obiettivi e attività svolte nell'ambito dello stage di ricerca

Lo stage, effettuato nel periodo Giugno-Settembre 2016, è stato finalizzato a:

- indagare i modelli assistenziali adottati caratterizzati da un elevato rapporto personale ospite (circa 7 operatori ogni 10 ospiti) e dalla sperimentazione di interventi psico-sociali innovativi (*doll therapy*, terapia del viaggio, *multisensory environment*), poco diffusi in Italia e con ridotte evidenze in merito alle ricadute sulla persona;
- condurre rilevazioni osservative guidate allo scopo di comprendere la relazione esistente tra caratteristiche dello spazio e insorgenza dei disturbi comportamentali;

interpretare i risultati derivati dalle indagini indirette (prevalentemente su strutture residenziali) e determinarne il grado di trasferibilità nel contesto dei Centri Diurni.

In tale ambito le attività sono state sviluppate con il coordinamento e la supervisione dei referenti della Fondazione. Il gruppo di lavoro, che ha altresì partecipato al Focus Group è costituito da:

- dott. Marco Ferrera, medico e direttore sanitario;
- dott. Alfonso Cesarano, infermiere e responsabile delle cure;
- dott.ssa Giuseppina Iona, terapeuta.

Anche in questo caso le attività di rilevazione sono state programmate con il gruppo, condotte in affiancamento con possibilità di discuterne gli esiti a conclusione di ciascuna sessione.

Due modelli a confronto

Il confronto tra gli esiti dei *Focus group* ha consentito di approfondire ulteriormente la relazione tra modello organizzativo-assistenziale e disturbi comportamentali.

In occasione dello *stage* è stato possibile indagare le caratteristiche del modello assistenziale che, confrontato con strutture miste (residenziali e semiresidenziali) in ambito nazionale ha rivelato un elevato livello di attenzione al benessere degli ospiti -attuato con l'adozione di approcci e terapie non farmacologiche innovative-, oltre a una spiccata aspirazione al miglioramento della professionalità degli operatori attraverso programmi strutturati di formazione continua. Sebbene le caratteristiche configurazionali non siano del tutto idonee¹²² a ospitare persone con demenza, numerosi locali sono stati appositamente allestiti per l'attivazione sperimentale di terapie psicosociali individuali come la terapia del viaggio¹²³, la stimolazione multisensoriale, la terapia della bambola¹²⁴. Presentano attributi meno protesici gli spazi comuni (soggiorni, zone pranzo, connettivi, spazi per attività) in quanto di grandi dimensioni ma non suddivisi in sottozone, e gli spazi esterni, presenti, visibili ma non accessibili per gli ospiti.

All'opposto, nel Centro Diurno italiano, gli spazi comuni sono maggiormente adeguati e flessibili in quanto costituiti da una eterogeneità di locali diversi per dimensione, allestimento e funzione, mentre è previsto un solo spazio per terapie individuali specifiche, utilizzato in maniera multifunzionale. Sono inoltre molto vissuti le aree esterne (giardinaggio, passeggiate), sebbene non allestite come veri e propri giardini sensoriali.

Le rilevazioni osservative hanno consentito di confrontare tipologie e attività psicosociali in contesti con rapporti numerici operatore/ospite molto diversi, identificarne esigenze correlate e tradurle in ricadute di tipo spaziale che sono state inserite nello strumento di valutazione.

¹²² Il Centro Diurno è ricavato in una zona della struttura residenziale non originariamente progettata per questa funzione. È in corso di realizzazione una nuova struttura che ospiterà due nuclei residenziali, un Centro diurno, oltre a servizi di comunità.

¹²³ La Terapia del Treno viene svolta in un locale allestito come un vecchio scompartimento, nel quale l'ospite compie un viaggio fittizio nei propri ricordi ed emozioni.

¹²⁴ La Doll Therapy consiste nel ricorso all'uso della bambola come strumento di mediazione affettiva finalizzata al recupero della funzione di accudimento vissuta nel ruolo madre/padre.

II.3.2.3 Selezione degli esperti

I referenti per la conduzione delle interviste semistrutturate sono stati selezionati sulla base del livello di conoscenza nell'ambito, e per specifiche competenze allo scopo di poter usufruire di punti di vista differenti, medico, psicologico, neuropsicologico, gestionale, formale e informale. Gli obiettivi sono stati discussi con il gruppo di ricerca nazionale sui Centri Diurni¹²⁵. Agli esperti selezionati sono stati affiancati i due referenti dei casi campione che hanno partecipato anche ai Focus Group; un esperto di gestione dei servizi per valutare le ricadute delle scelte anche sul modello organizzativo e gestionale; un referente dei familiari per avere punto di vista dei *caregiver* informali.

Sulla base di questi criteri, il gruppo è costituito da:

- per l'ambito medico, la dott.ssa Elena Razzi, medico geriatra e membro del gruppo di lavoro nazionale sui Centri Diurni;
- per l'ambito psicologico, il dott. David Simoni, medico psicologo e membro del gruppo di lavoro nazionale sui Centri Diurni;
- per l'ambito gestionale, la dott.ssa Simona Zoppi, esperta nella gestione di strutture per persone con bisogni complessi;
- per l'ambito dell'assistenza operativa Fabiola Pacassoni e Giuseppina Iona, rispettivamente responsabile del Centro italiano e responsabile delle terapie psico-sociali del Centro estero;
- per il punto di vista dei *caregiver* informali e familiari, la dott.ssa Manuela Berardinelli, presidente nazionale dell'associazione "Alzheimer uniti" e presidente dell'Associazione familiari Alzheimer Marche (AFAM).

II.3.3 Sintesi delle indagini

Sia per i *Focus Group* che per le Interviste semistrutturate, la fase operativa è stata preceduta un incontro informale di tipo conoscitivo con i referenti allo scopo di precisare le finalità e le modalità operative di svolgimento delle indagini, verificare disponibilità ed eventuali necessità logistiche. Le indagini sui casi campione sono state eseguite in un arco temporale di circa 3-4 mesi, e hanno previsto sopralluoghi preliminari, colloqui informali e rilevazioni osservazionali, al termine delle quali ha avuto luogo il *Focus group*.

Le Interviste sono state compattate ciascuna, compatibilmente con le disponibilità dei referenti, in un'unica giornata.

II.3.3.1 *Focus group*

I *Focus group* hanno rappresentato il momento conclusivo e di sintesi delle attività di ricerca all'estero, di quelle osservazionali e di indagine sul campo condotte sul centro italiano.

¹²⁵ cfr nota 120.

_ Modalità operative

I partecipanti (cfr sotto-paragrafo II.3.2.2) all'interno dei rispettivi Centri durante l'orario di lavoro, sono stati riuniti in un *setting* di tipo circolare per ridurre al massimo gerarchie interne e favorire dinamiche di interazione.

Ciascun Focus è stato condotto sulla base di una lista predisposta di punti da affrontare. Dopo breve premessa inerente obiettivi e modalità di svolgimento, sono stati affrontati gli argomenti in maniera ordinata, cercando di ottenere un commento da parte di ciascun partecipante e stimolare il confronto in presenza di posizioni contrastanti.

Una discussione su argomenti di scala più ampia ha consentito di acquisire informazioni ulteriori su esigenze, percezioni, atteggiamenti e opinioni connesse con il rapporto ospite/spazi.

I Focus-group, di durata compresa tra i 90 e i 180 minuti, sono stati audio registrati.

_ Elenco degli argomenti

Gli argomenti affrontati sono stati i seguenti (in corsivo gli appunti per il conduttore).

COD.	ARGOMENTO	TRATTATO
1-2	Centri diurni dedicati per persone con demenza vs strutture generaliste per anziani non autosufficienti. <ul style="list-style-type: none">- <i>Ricadute positive dimostrate su esiti di cura e abilità sociali.</i>- <i>Nessun impatto su aspetti funzionali e aspetti cognitivi.</i>- <i>Nessuno studio condotto sull'orientamento.</i>- <i>Da verificare le ricadute sui disturbi del comportamento (6 studi: riduzione aggressività e comportamenti eccessivi; 5 studi: nessun impatto) e sul benessere (1 studio: miglioramento del benessere; 1 studio: nessun impatto)</i>	
3	Dimensioni del nucleo e degli spazi costitutivi. <ul style="list-style-type: none">- <i>Ricadute positive dimostrate su esiti di cura, abilità sociali, benessere, aspetti funzionali, aspetti cognitivi e disturbi del comportamento.</i>- <i>Da verificare le ricadute sull'orientamento (1 studio: miglioramento dell'orientamento; 1 studio: nessun impatto).</i>	
4	Corridoi lunghi e lineari vs corridoi con angoli vs piante libere. <ul style="list-style-type: none">- <i>Ricadute negative dimostrate sui disturbi del comportamento.</i>- <i>Nessuno studio condotto su esiti di cura, abilità sociali, benessere, aspetti funzionali e aspetti cognitivi.</i>- <i>Da verificare le ricadute sull'orientamento (2 studi: migliore orientamento con corridoi lineari; 1 studio: peggiore orientamento con corridoi lineari).</i>	
5	Numerosità ed eterogeneità di spazi con funzioni diverse. <ul style="list-style-type: none">- <i>Ricadute positive dimostrate su orientamento, abilità sociali, benessere, aspetti funzionali e disturbi del comportamento.</i>- <i>Nessuno studio condotto sugli esiti di cura.</i>- <i>Da verificare le ricadute sul declino cognitivo (1 studio: rallentamento declino cognitivo; 1 studio: nessun impatto).</i>	

6-7	<p>Livelli di illuminazione incrementati in spazi e in momenti specifici (tipo terapia <i>bright light</i>).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive dimostrate su esiti di cura, aspetti funzionali e aspetti cognitivi. - Nessuno studio condotto su orientamento e abilità sociali. - <i>Da verificare le ricadute sui disturbi del comportamento (5 studi: riduzione dell'agitazione; 4 studi: nessun impatto) e sul benessere (3 studi: miglioramento dell'more; 4 studi: nessun impatto).</i> 	
8	<p>Regolazione della luce artificiale per la simulazione delle transizioni crepuscolari.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive dimostrate sugli esiti di cura. - Nessuno studio condotto su orientamento, abilità sociali, benessere, aspetti funzionali e aspetti cognitivi. - <i>Da verificare le ricadute sui disturbi del comportamento (1 studio: miglioramento del comportamento; 1 studio: nessun impatto).</i> 	
9-10	<p>Livelli di rumore ambientale contenuti e assenza di rumori disturbanti (allarmi, ecc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive dimostrate su orientamento, abilità sociali e disturbi del comportamento. - Nessun impatto sugli aspetti funzionali. - Nessuno studio sugli aspetti cognitivi. - <i>Da verificare le ricadute sul benessere (2 studi: migliore qualità di vista; 1 studio: nessun impatto) e sugli esiti di cura (1 studio: miglioramento del sonno; 1 studio: nessun impatto).</i> 	
11	<p>Spazi per stimolazioni multisensoriali.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive subbenessere, aspetti cognitivi e disturbi del comportamento. - Nessun impatto sugli esiti di cura. - Nessuno studio condotto su orientamento e abilità sociali. - <i>Da verificare le ricadute sulle abilità funzionali (1 studio: miglioramento delle abilità funzionali; 1 studio: nessun impatto).</i> 	
12	<p>Interdizione palese degli accessi o delle uscite.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute negative su esiti di cura, orientamento e benessere. - Nessun impatto sugli aspetti cognitivi. - Nessuno studio condotto sugli aspetti funzionali. - <i>Da verificare le ricadute sui disturbi del comportamento (1 studio: aumento dell'agitazione; 1 studio: nessun impatto).</i> 	

II.3.3.2 Interviste semi-strutturate

Le interviste, effettuate nel periodo Aprile-Maggio 2017, sono state condotte sia in maniera diretta (de visu) che attraverso sistemi di comunicazione di tipo digitale (videoconferenza), la modalità è stata concordata con gli intervistati.

Complessivamente sono state eseguite sei interviste (cfr sotto-paragrafo II.3.2.3).

_ Modalità operative

Dopo una breve premessa con esplicitazione di obiettivi e modalità di svolgimento dell'intervista, sono state formulate agli esperti le domande dell'elenco in maniera ordinata al fine di ricevere risposte il più possibile univoche rispetto agli elementi da verificare.

Al termine, sollecitati a esprimerne riflessioni basate sulle personali esperienze, gli interlocutori hanno denunciato ricadute:

- sulla persona con demenza, considerando singolarmente ciascuna sfera (disturbi del comportamento, aspetti cognitivi e funzionali, benessere, abilità sociali, orientamento, esiti di cura);
- sul benessere lavorativo degli operatori, con particolare attenzione agli elementi che ritenuti di maggior supporto od ostacolo nello svolgimento dei propri compiti;
- sulla sicurezza o la percezione di sicurezza sia per gli ospiti che per gli operatori sanitari.

Le Interviste hanno avuto una durata compresa tra 30 e 45 minuti e sono state audioregistrate.

_ Elenco delle domande

Le domande poste nel corso delle interviste sono state le seguenti (in corsivo gli appunti per il conduttore).

COD.	ARGOMENTO	TRATTATO
1-2	Un nucleo demenza dedicato sono efficaci nella riduzione dei disturbi del comportamento? <i>- Ricadute positive dimostrate su esiti di cura e abilità sociali.</i> <i>- Nessun impatto su aspetti funzionali e aspetti cognitivi.</i> <i>- Nessuno studio condotto sull'orientamento.</i> <i>- Da verificare le ricadute sui disturbi del comportamento (6 studi: riduzione aggressività e comportamenti eccessivi; 5 studi: nessun impatto) e sul benessere (1 studio: miglioramento del benessere; 1 studio: nessun impatto).</i>	
3	Dimensioni ridotte dei nuclei e degli spazi costitutivi sono di supporto all'ospite nell'orientamento autonomo e nell'identificazione della destinazione? <i>- Ricadute positive dimostrate su esiti di cura, abilità sociali, benessere, aspetti funzionali, aspetti cognitivi e disturbi del comportamento.</i> <i>- Da verificare le ricadute sull'orientamento (1 studio: miglioramento dell'orientamento; 1 studio: nessun impatto).</i>	
4	I corridoi lunghi e lineari supportano l'orientamento dell'ospite? In che misura rispetto a corridoi con angoli (ad H, ad L) o a piante aperte con visibilità diretta degli spazi di interesse? <i>- Ricadute negative dimostrate sui disturbi del comportamento.</i> <i>- Nessuno studio condotto su esiti di cura, abilità sociali, benessere, aspetti funzionali e aspetti cognitivi.</i> <i>- Da verificare le ricadute sull'orientamento (2 studi: migliore orientamento con corridoi lineari; 1 studio: peggiore orientamento con corridoi lineari).</i>	

5	<p>La presenza di numerosi spazi eterogenei con funzioni diverse contribuisce a ridurre il declino cognitivo?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive dimostrate su orientamento, abilità sociali, benessere, aspetti funzionali e disturbi del comportamento. - Nessuno studio condotto sugli esiti di cura. - <i>Da verificare le ricadute sul declino cognitivo (1 studio: rallentamento declino cognitivo; 1 studio: nessun impatto).</i> 	
6-7	<p>L'incremento dei livelli di illuminazione in spazi e in momenti specifici e la terapia <i>bright light</i> è efficace sulla riduzione dei disturbi del comportamento? E sul miglioramento del benessere?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive dimostrate su esiti di cura, aspetti funzionali e cognitivi. - Nessuno studio condotto su orientamento e abilità sociali. - <i>Da verificare le ricadute sui disturbi del comportamento (5 studi: riduzione dell'agitazione; 4 studi: nessun impatto) e sul benessere (3 studi: miglioramento dell'more; 4 studi: nessun impatto).</i> 	
8	<p>La regolazione dell'intensità della luce artificiale per simulare le transizioni crepuscolari è efficace sulla riduzione dei disturbi del comportamento?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive dimostrate sugli esiti di cura. - Nessuno studio condotto su orientamento, abilità sociali, benessere, aspetti funzionali e aspetti cognitivi. - <i>Da verificare le ricadute sui disturbi del comportamento (1 studio: miglioramento del comportamento; 1 studio: nessun impatto).</i> 	
9-10	<p>La presenza di livello di rumore ambientale ridotti o l'assenza di rumori disturbanti influenza il benessere della persona? E gli esiti di cura?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive dimostrate su orientamento, abilità sociali e disturbi del comportamento. - Nessun impatto sugli aspetti funzionali. - Nessuno studio condotto sugli aspetti cognitivi. - <i>Da verificare le ricadute sul benessere (2 studi: migliore qualità di vista; 1 studio: nessun impatto) e sugli esiti di cura (1 studio: miglioramento del sonno; 1 studio: nessun impatto).</i> 	
11	<p>La stimolazione multisensoriale ha impatto sulle abilità funzionali?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute positive su benessere, aspetti cognitivi e disturbi del comportamento. - Nessun impatto sugli esiti di cura. - Nessuno studio condotto su orientamento e abilità sociali. - <i>Da verificare le ricadute sulle abilità funzionali (1 studio: miglioramento delle abilità funzionali; 1 studio: nessun impatto).</i> 	
12	<p>L'interdizione palese degli accessi o delle uscite genera un incremento dei disturbi del comportamento?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ricadute negative su esiti di cura, orientamento e benessere. - Nessun impatto sugli aspetti cognitivi. - Nessuno studio condotto sugli aspetti funzionali. - <i>Da verificare le ricadute sui disturbi del comportamento (1 studio: aumento dell'agitazione; 1 studio: nessun impatto).</i> 	

II.3.4 Risultati

L'analisi il confronto dei contenuti emersi dalle interviste e dai Focus group ha consentito, da una parte, di completare la matrice relazionale, specificando quegli aspetti sui quali gli studi analizzati non concordavano completamente e, dall'altra, di individuare ulteriori fattori rilevanti da inserire fra gli item nello strumento di valutazione.

Per ciascuno degli aspetti approfonditi, di seguito si riporta una sintesi delle opinioni emerse nel corso delle interviste e dei *Focus group*.

1-2. Ricadute su comportamento e benessere riconducibili alla permanenza in nuclei dedicati

Gli operatori hanno sottolineato che le esigenze degli anziani con demenza sono diverse da quelle di altre tipologie di anziani non autosufficienti e che, a queste, devono corrispondere approcci assistenziali specifici. Per consentire lo svolgimento di alcune attività (soprattutto psicosociali), la presenza di adeguate caratteristiche spaziali è fondamentale. La riduzione dei disturbi del comportamento è subordinata alla possibilità di attuare interventi alternativi a quelli farmacologici opportunità che dipende essenzialmente dalla presenza di due fattori: *setting* ambientali adeguati e personale competente.

Gli operatori che esercitano sia in strutture residenziali che in Centri Diurni, sostengono fortemente la necessità di specializzazione del nucleo. Su questo, i gruppi di lavoro hanno fornito numerosi esempi di aspetti ambientali caratteristici dei nuclei dedicati che, per alcune tipologie di ospiti, hanno limitato l'insorgenza del disturbo del comportamento. Tra questi: la presenza di elementi di interesse e stimolazione sensoriale, percorso di deambulazione finalistico, libero e sicuro con zone di sosta, spazi esterni attrezzati per attività occupazionali, spazi per terapie specifiche quali musicoterapia e stimolazione multisensoriale, musica di sottofondo; assenza di allarmi e comunicazioni in filodiffusione e divise per il personale. L'incremento del benessere e il miglioramento dell'umore sono consequenziali alla riduzione del disturbo del comportamento; in molti sostengono che la riduzione dei sintomi comportamentali abbia impatto positivo sul benessere sia degli ospiti che dello staff.

Nuclei dedicati, pertanto, se adeguatamente progettati per rispondere alle specifiche esigenze delle persone con demenza, possono limitare l'insorgenza dei disturbi del comportamento e fornire adeguati supporti per la loro gestione, mediante l'attuazione di interventi di tipo non farmacologico.

3. Ricadute prodotte dalle dimensioni del nucleo e di alcuni spazi costitutivi sull'orientamento

Sia nel corso delle interviste che in occasione dei Focus group è emerso che la dimensione contenuta dei nuclei è preferibile per garantire un'adeguata attenzione alle esigenze della persona e per permettere un controllo efficace da parte degli operatori, difficilmente attuabile in strutture grandi e dispersive. Psicologi e terapisti hanno sottolineato inoltre che dimensioni ridotte favoriscono lo sviluppo di un maggiore senso di appartenenza al nucleo; spazi troppo grandi tendono viceversa a scoraggiare l'esplorazione. Sul tema dell'orientamento, sul quale non era emersa

totale convergenza, molti partecipanti non hanno espresso una posizione precisa. L'orientamento autonomo risulta maggiormente connesso con la possibilità di comprensione dello spazio. I Focus group si sono concentrati sugli aspetti configurazionali e tipologici, legati a prossimità, visibilità e riconoscibilità degli spazi, più che a caratteristiche dimensionali. In ogni caso, è emersa totale convergenza rispetto alla preferibilità di nuclei con dimensioni ridotte specificando le ricadute positive su relazioni sociali, sicurezza e benessere lavorativo del personale (riduzione e gestione delle reazioni a catena) e degli ospiti (preferenza a stare in spazi piccoli rispetto a spazi grandi) confermando quanto emerso dall'analisi della letteratura.

La ridotta dimensione dei nuclei non deve tuttavia penalizzare la degli spazi.

Nuclei di ridotte dimensioni non indicano effetti diretti sull'orientamento se non associati a idonee soluzioni di layout.

4. Ricadute prodotte dai corridoi lunghi e lineari sull'orientamento

I corridoi non rappresentano esclusivamente un sistema di collegamento fra spazi, ma si configurano come veri e propri luoghi di vita in cui, spesso, si attua il tipico atteggiamento di vagabondaggio, si svolgono attività di riabilitazione fisica e rieducazione alla deambulazione e all'equilibrio (quando non sono disponibili spazi dedicati, adeguatamente attrezzati), avviene il passaggio delle consegne e delle comunicazioni da parte degli operatori se non dispongono di locali logisticamente idonei. Nei corridoi si manifesta la più grande percentuale di cadute, a causa di ridotte condizioni di sicurezza (corrimano interrotti, irregolarità nel pavimento, non omogeneità delle condizioni di illuminazione) e inibizione del controllo da parte del personale (angoli ciechi, cul de sac). Il disorientamento è prevalentemente dovuto alla mancanza di punti di riferimento impedendo all'ospite con difficoltà cognitive di individuare le destinazioni. Una configurazione del Centro il più possibile aperta che consenta la relazione visiva e funzionale tra gli spazi, oltre a massimizzare la capacità di orientamento, consente una maggiore possibilità di controllo da parte del personale.

Corridoi lunghi e lineari o con configurazioni a H, a L o anulari, sono pertanto il più possibile da evitare.

5. Ricadute prodotte dalla variabilità degli spazi comuni sul declino cognitivo

La presenza di spazi, adeguatamente attrezzati di diverse dimensioni, (per terapie occupazionali di gruppo interne ed esterne, individuali specifiche, del viaggio, stimolazione sensoriale, mediazione affettiva, racconto di vita, ecc.) che consenta all'operatore di scegliere e graduare le attività in base alla tipologia e al numero di ospiti è auspicabile.

Professionisti confermano che adeguati stimoli occupazionali che potenziano la plasticità del cervello hanno effetti positivi sul rallentamento del declino cognitivo e il mantenimento delle capacità cognitive residue, oltre a favorire l'interazione sociale.

6-7. Ricadute prodotte da elevati livelli di illuminazione (*bright light therapy*) su comportamento e benessere

La terapia della luce (o *bright light therapy*), poco diffusa, è una prerogativa del nostro contesto nazionale. La scarsa esperienza sul campo degli operatori non ha consentito di approfondire adeguatamente l'argomento. Viceversa si conferma l'efficacia dell'intensità del fascio luminoso in zone specifiche, quali tavolo da pranzo, che contribuisce a migliorare i comportamenti alimentari. Studi sulla *bright light therapy* confermano quanto emerso dalle indagini indirette in merito agli effetti su comportamento, benessere e *outcome* clinici che non sono considerati rilevanti.

8. Ricadute prodotte dalla regolazione della luce artificiale per simulare le transizioni crepuscolari sui disturbi del comportamento

Le transizioni crepuscolari vengono generalmente utilizzate per cadenzare la giornata nelle strutture residenziali che gli ospiti, non potendo uscire, con ricadute negative sul ritmo sonno/veglia. Il Centro Diurno invece prevedendo che l'ospite esca da casa la mattina e vi faccia ritorno la sera riproduce negli individui un'abitudine della vita quotidiana di per sé sufficiente a garantire un naturale equilibrio circadiano.

Per tale motivo, si ritiene che la regolazione della luce artificiale per la simulazione delle transizioni crepuscolari non sia necessaria nei Centri Diurni. Tuttavia, la presenza di un sistema che consenta la regolazione locale dell'intensità luminosa (con sistemi dimmerabili) può essere un utile supporto allo svolgimento di alcune attività perché consentirebbe all'operatore di incrementare l'intensità nei momenti in cui è richiesto un maggior grado di attenzione e concentrazione (pranzo, attività occupazionali) e ridurla per attività di riposo o che richiedono concentrazione su sensi diversi dalla vista (stimolazione sensoriale uditiva, tattile o la musicoterapia).

9-10. Ricadute prodotte da elevati livelli di rumore sul benessere e sugli esiti di cura

Il rumore ambientale non controllato o elevato è uno degli elementi maggiormente disturbanti per la persona con demenza che perde progressivamente la capacità di concentrarsi su più stimoli contemporaneamente, vanificando l'efficacia delle attività occupazionali.

Suoni provenienti da apparecchi tecnologici sono particolarmente fastidiosi e generano stati di paura, agitazione e ansia; è opportuno che le necessarie segnalazioni di sicurezza avvengano quindi mediante sistemi alternativi di tipo visivo o tattile (avvisi con vibrazione).

Il contenimento del rumore ha impatto positivo sul benessere e il controllo dei rumori forti (come carrelli porta vivande e stoviglie che sbattono) nel momento del pranzo consente una migliore gestione dell'agitazione durante la somministrazione dei pasti.

Familiari e *caregiver* informali dichiarano inoltre che gli ospiti tendono ad avere un sonno più tranquillo e continuativo se nel corso della giornata sono stati in ambienti poco rumorosi.

11. Ricadute prodotte dalle terapie psicosociali sviluppate nei *multisensory environment* sulle abilità funzionali

Ancorché le tecniche di stimolazione multisensoriale siano poco diffuse e applicate in maniera disomogenea sul territorio, sia nazionale che estero, l'argomento ha suscitato molto interesse nei gruppi di lavoro e negli esperti, validando l'opportunità proseguire nella sperimentazione e monitoraggio dei risultati. I casi campione, seppur con modalità diverse, utilizzano interventi di stimolazione multisensoriale.

Gli operatori confermano un riscontro positivo su benessere e attenuazione momentanea dei disturbi del comportamento mentre non osservano impatti significativi sulla sfera funzionale.

12. Ricadute prodotte dall'interdizione palese degli accessi sui disturbi del comportamento

Uno degli atteggiamenti tipici dei soggetti con demenza è la tendenza alla fuga; per questo motivo porte di uscita verso gli spazi esterni risultano particolarmente pericolose se molto attrattive. Alcune soluzioni di occultamento si sono rivelate efficaci nell'indurre comportamenti sicuri¹²⁶. Tuttavia, è opinione comune che in assenza di soluzioni efficaci di occultamento, l'interdizione genera un progressivo incremento del disturbo del comportamento. La libertà di circolazione è essenziale, nel momento di manifestazione di un'esigenza contrastarne il soddisfacimento favorisce l'incremento di ansia e agitazione.

Ulteriori spetti emersi nel corso delle indagini

Dalle Interviste e dei *Focus group* sono emerse esigenze, attività e *setting* spaziali scaturiti dall'esperienza sul campo e dalle competenze specifiche degli interlocutori che hanno contribuito ad arricchire il patrimonio di conoscenze precedentemente acquisito.

Spunti, indicazioni e esemplificazioni fornite dagli esperti sono stati tradotti in ulteriori item da inserire nel modello e differenziati nell'attribuzione del peso rispetto a quelli derivati da studi scientifici (cfr sotto-paragrafo II.4.1.2).

¹²⁶ L'efficacia delle soluzioni adottate nel caso campione italiano è stata osservata nel corso delle rilevazioni osservazionali.

II.4

CONNOTAZIONE DEI CENTRI DIURNI

II.4.1 Caratteristiche, spaziali, ambientali e tecnologiche

Le indagini hanno contribuito ad approfondire le conoscenze maturate e di pervenire ad alcuni importanti risultati, fondamentali per la costruzione dello strumento.

Attraverso l'analisi comparata delle normative regionali di autorizzazione all'esercizio dei Centri Diurni, è stato possibile individuare gli spazi minimi necessari e opzionali di una struttura "ideale" adeguata all'accoglienza e cura di persone affette da demenza e comprendere *in che modo* determinati gli attributi ambientali, spaziali e tecnologici impattano sulla qualità di vita.

Per ciascuno spazio è stata predisposta una scheda di rilevazione che ne specifica gli attributi connotanti e associa le ricadute individuate. Gli attributi sono stati restituiti sotto forma di item affermativi ai quali è stato attribuito un peso da inserire nelle checklist di valutazione.

La pesatura rappresenta un elemento di originalità rispetto ai modelli di valutazione degli spazi deputati all'accoglienza di persone con demenza analizzati

Come emerso infatti dalla fase istruttoria e confermato nella successiva le ricadute indotte dai vari connotati ambientali sugli ospiti non sono omogenee e non possono essere considerate con lo stesso grado di significatività.

Sulla base delle analisi dirette e indirette sono state selezionate le caratteristiche spaziali, ambientali e tecnologiche che dovrebbero connotare i Centri Diurni per persone con demenza. Queste ultime sono state successivamente ricalate nei diversi spazi, traducendole negli item costituenti le schede di rilevazione.

Per la categoria **Contesto e layout** le caratteristiche connotanti sono:

A.01 MASTERPLAN

- Integrazione del Centro con la comunità locale
- Coerenza con il contesto culturale locale
- Ottimizzazione apporto solare
- Isolamento da fonti di rumore esterne
- Presenza di ingresso univoco per l'ospite
- Separazione delle zone per gli ospiti da quelle per lo staff

A.02 TIPOLOGIA DI STRUTTURA E NUCLEI DEDICATI

- Presenza di nuclei specialistici dedicati

A.03 ATTRIBUTI DIMENSIONALI

- Ridotta numerosità degli ospiti per nucleo (10-15 persone)
- Ridotta dimensione superficiale dei nuclei
- Dimensioni familiari degli spazi e della struttura
- Ridotta dimensione della zona pranzo o articolazione in sottozone (massimo 8-10 ospiti)
- Rapporto tra dotazione di servizi igienici e numero di ospiti
- Possibilità di gestione del livello di privacy tra gli ospiti

A.04 LAYOUT E ARREDI

- Layout di tipo aperto
- Possibilità di controllo visivo da parte dell'operatore degli spazi di permanenza degli ospiti
- Relazione visiva tra gli spazi di interesse
- Visibilità diretta della cucina
- Assenza di lunghi corridoi e assenza di angoli ciechi
- Presenza di percorsi di deambulazione di tipo finalistico
- Presenza di elementi di attrazione lungo i connettivi
- Presenza di spazi che consentono diversi gradi di interazione sociale
- Presenza di spazi per le attività psicosociali collettive
- Presenza di spazi per l'isolamento e/o le terapie individuali
- Presenza di spazi dedicati con funzioni diverse invece di spazi multifunzionali
- Ridotto numero di accessi agli spazi
- Interdizione spazi potenzialmente pericolosi
- Arredi e finiture di tipo domestico e familiare
- Presenza di supporti alla deambulazione
- Assenza di ostacoli alla deambulazione
- Assenza di dispositivi di contenzione
- Presenza di zone di sosta lungo i corridoi

A.05 SPAZI ESTERNI

- Presenza di spazi esterni, giardini o giardini interni
- Visibilità diretta degli spazi esterni
- Accessibilità e possibilità di fruizione in autonomia in sicurezza degli spazi esterni
- Presenza di supporti alla deambulazione
- Assenza di ostacoli alla deambulazione
- Visibilità e raggiungibilità dei servizi igienici
- Presenza di zone di sosta
- Presenza di un percorso di deambulazione
- Presenza di attrezzature per lo svolgimento di attività occupazionali
- Presenza di attrezzature per l'esercizio fisico
- Presenza di elementi per la stimolazione sensoriale passiva e attiva (visiva, olfattiva, tattile, uditiva)
- Presenza di zone per la cura degli animali
- Possibilità di utilizzo in tutte le condizioni climatiche
- Possibilità di interazione intergenerazionale

Gli **Attributi ambientali** ritenuti rilevanti sono:

B.01 ILLUMINAZIONE
<ul style="list-style-type: none">- Omogeneità di illuminazione- Sufficiente intensità luminosa rispetto alla funzione dello spazio- Assenza di zone d'ombra- Possibilità di regolazione dell'intensità luminosa naturale- Possibilità di controllo e regolazione localizzato dell'intensità luminosa artificiale- Assenza e/o controllo del fenomeno di abbagliamento- Presenza di illuminazione integrativa sui tavoli da pranzo e per le attività
B.02 RUMORE
<ul style="list-style-type: none">- Ridotti livelli del rumore ambientale- Assenza di eco, rimbombo e riverbero- Assenza di rumori provenienti da allarmi e dispositivi elettronici- Presenza di suoni e rumori piacevoli
B.03 TEMPERATURA
<ul style="list-style-type: none">- Possibilità di regolazione localizzata della temperatura
B.04 USO DEL COLORE, DEL CONTRASTO E DEI PATTERN
<ul style="list-style-type: none">- Utilizzo del colore e del contrasto per l'identificazione degli spazi- Utilizzo del colore delle porte per l'identificazione degli spazi- Assenza di variazione di colore o di contrasto nei pavimenti- Assenza di pattern a pavimento e a parete- Utilizzo del colore per supportare l'identificazione degli oggetti- Utilizzo del colore per mimetizzare oggetti e spazi interdetti- Presenza di contrasti cromatici nei tavoli da pranzo e nei piani attività
B.05 ODORE
<ul style="list-style-type: none">- Presenza di odori piacevoli e non caratteristici di ambienti medicalizzati- Utilizzo di aromi nelle zone pranzo

Nella categoria **Ambience** sono state selezionate le seguenti caratteristiche:

C.01 SPAZI DOMESTICI, PERSONALIZZABILI E NON ISTITUZIONALI
<ul style="list-style-type: none">- Aspetto domestico dell'ambiente- Assenza o mimetizzazione di elementi che richiamano spazi istituzionali- Presenza di elementi di richiamo del contesto culturale locale- Possibilità di personalizzazione- Presenza di arredi e attrezzature riconoscibili e di uso comune- Flessibilità di configurazione delle zone pranzo- Condizioni di privacy per bagno assistito, servizi igienici
C.02 ARRICCHIMENTO SENSORIALE DELL'AMBIENTE
<ul style="list-style-type: none">- Presenza di elementi di attrazione e interesse negli spazi attività e lungo i percorsi- Presenza di elementi di stimolazione sensoriale ambientale (suoni, profumi)- Presenza di elementi di stimolazione funzionale e cognitiva (cibo, oggetti significativi)

- Possibilità di regolazione degli stimoli ambientali
- Presenza e regolazione degli stimoli ambientali nel bagno assistito
- Presenza di immagini evocative connesse con la funzione degli spazi
- Presenza di informazioni per l'orientamento spazio-temporale

C.03 MULTISENSORY ENVIRONMENT

- Presenza di spazi per la stimolazione multisensoriale
- Presenza di dispositivi per l'erogazione e il controllo di stimoli sonori, visivi, olfattivi, tattili
- Possibilità di regolazione degli stimoli sensoriali

Per supportare l'**Orientamento** sono state ritenuti significativi i seguenti fattori:

D.01 SEGNALETICA AMBIENTALE

- Utilizzo del colore per l'orientamento
- Presenza di *landmark*
- Utilizzo di segnaletica testuale e iconografica
- Posizionamento verticale della segnaletica
- Presenza esclusiva di segnaletica per l'ospite e non per l'operatore
- Assenza di informazioni non necessarie
- Visibilità di spazi e destinazioni
- Visibilità diretta degli oggetti o intellegibilità del contenuto dei mobili
- Visibilità diretta dei bagni dagli spazi comuni
- Contrasto tra informazione e supporto su cui è applicata
- Presenza di oggetti significativi per l'ospite
- Visibilità diretta del wc

D.02 BARRIERE VISIVE

- Occultamento o mimetizzazione delle aree potenzialmente pericolose o non controllate
- Mimetizzazione delle uscite e delle vie di fuga
- Possibilità di regolazione dell'interazione visiva tra aree limitrofe (anche spazi esterni)

Le caratteristiche connotanti la categoria **Tecnologia e domotica** sono:

- Possibilità di controllo della temperatura dell'acqua
- Possibilità di controllo delle fughe di gas
- Possibilità di regolazione della temperatura dell'aria
- Possibilità di prevenzione dell'allagamento

II.4.2 Rilevanza sugli ambiti di ricaduta

I criteri utilizzati per definire il sistema di pesatura sono stati condivisi con un gruppo di lavoro costituito da due professionisti di provenienza clinica, una figura operativa, esperta di coordinamento e assistenza a terapie e un rappresentante di *caregiver* informale:

- dott.ssa Elena Razzi, medico geriatra e membro del gruppo di lavoro nazionale sui Centri Diurni;
- dott. David Simoni, medico psicologo e membro del gruppo di lavoro nazionale sui Centri Diurni;
- dott.ssa Fabiola Pacassoni, coordinatrice del caso campione italiano;
- dott.ssa Manuela Berardinelli, presidente nazionale dell'associazione "Alzheimer uniti" e presidente dell'Associazione familiari Alzheimer Marche (AFAM).

Il gruppo ha concordato sulla necessità di gerarchizzare il valore di domande e soluzioni spaziali connesse, sia per attribuire punteggio maggiore alle soluzioni più efficaci, sia per pianificare gli interventi di adeguamento a partire dagli aspetti prioritari.

Il criterio di pesatura degli aspetti spaziali ritenuto maggiormente efficace è stato quello connesso con la ricaduta determinata sulla persona. Questo ha implicato la necessità di classificare gli ambiti di ricaduta secondo un ordine di priorità così da poter attribuire agli item da valutare applicare pesi realmente efficaci.

L'ambito più rilevante è risultato quello inerente i disturbi del comportamento.

Tutte le soluzioni in grado di concorrere a limitarne l'insorgenza, ridurne l'intensità e supportarne la gestione sono considerate prioritaria rispetto alle altre, oltre che in termini di benefici generati sugli operatori, soprattutto relativamente alla salute e benessere dell'ospite.

Gli *outcome* di cura, correlati con aspettativa e qualità di vita, si aggiudicano il secondo posto in termini di importanza. Patologie di tipo cronico come le sindromi geriatriche¹²⁷ associate alla demenza contribuiscono all'indebolimento della salute della persona incrementando il rischio in di mortalità.

La rilevanza di tali aspetti è altresì supportata da un fattore di tipo economico. La ricorrenza e l'intensità dei disturbi del comportamento, associata alla presenza di sindromi geriatriche, comporta infatti un significativo incremento dei costi relativi alla gestione della persona, in termini di consumo di farmaci, accessi impropri ai Pronto soccorso e conseguenti ricoveri ospedalieri, assistenza domiciliare e anticipazione dell'istituzionalizzazione in residenze sanitarie assistenziali.

Le ricadute attinenti sfera funzionale e cognitiva vengono collocate rispettivamente al terzo e quarto posto. Sebbene rappresentino ambiti strettamente correlati, si è ritenuto di attribuire un punteggio maggiore agli aspetti funzionali, in quanto il declino cognitivo è difficilmente controllabile.

Il benessere, pur essendo predisponente nei confronti del miglioramento di altri aspetti come salute, disturbi del comportamento e abilità funzionali, ha conseguito un punteggio inferiore perché risente molto della soggettività dell'individuo

¹²⁷ Le sindromi geriatriche sono: le cadute, le lesioni da pressione, il delirium, la sindrome da immobilizzazione, l'incontinenza urinaria, la malnutrizione e il dolore cronico e ricorrente.

CDA: Centri Diurni Adeguati, Abilitanti, Amichevoli.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.

Infine punteggio uguali, non elevati li hanno conseguiti le abilità sociali e l'orientamento in quanto riferibili a condizioni ed attività maggiormente circoscritte, rispetto agli altri ambiti che viceversa influenzano in maniera omnicomprensiva la vita e la giornata delle persone.

In valore numerico, i pesi, rappresentativi della rilevanza di ciascun ambito di ricaduta, sono riportati nella seguente tabella. Dovendo costituire moltiplicatori incrementali per ciascun item con risposta affermativa, presentano tutti valori superiori all'unità.

AMBITO DI RICADUTA	PESO
ASPETTI COMPORTAMENTALI	3
CARE OUTCOMES	2,5
ASPETTI FUNZIONALI	2,2
ASPETTI COGNITIVI	2
BENESSERE	1,7
ABILITÀ SOCIALI	1,5
ORIENTAMENTO	1,5

Per quanto attiene agli item derivanti da linee guida, documenti di indirizzo nazionali e internazionali, sperimentazioni e buone pratiche emerse nel corso di indagini, interviste e *Focus group* contemplati dallo strumento, non è stato applicato alcun moltiplicatore incrementale al fine di contenerne l'entità rispetto agli esiti provenienti da ricerche e studi scientificamente validati.

II.5

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Risulta evidente che le relazioni tra connotati ambientali e persona con demenza sono di notevole interesse per la comunità scientifica, come dimostrato dai risultati sia delle indagini indirette della letteratura e che da quelle dirette, condotte con gruppi di lavoro ed esperti del settore.

L'analisi dei circa 200 studi selezionati ha consentito di correlare i fattori connotanti lo spazio con gli impatti sulla persona in termini di influenza positiva, negativa o neutra relativamente ai sette ambiti di ricaduta predeterminati (Aspetti comportamentali, Aspetti cognitivi, Aspetti funzionali, Abilità sociali, Benessere, Orientamento, *Care outcomes*) e sistematizzarli nella matrice relazionale dalla quale emerge che le caratteristiche dell'ambiente generano ricadute su tutte le sfere che interessano la persona, fatta eccezione per quella cognitiva che sembra essere poco influenzata sia dalle trasformazioni ambientali che dagli interventi psico-sociali.

Mediante una lettura critica dei contenuti sono stati evidenziati i fattori sui quali la letteratura concorda e quelli divergenti, approfonditi nei Focus group e nelle interviste semistrutturate delle indagini dirette, fondamentali sia per trasferire gli esiti dell'analisi della letteratura nella realtà operativa dei casi campione selezionati, che per approfondire modalità operative e buone prassi, inerenti soprattutto gli interventi psico-sociali. A partire dalla consapevolezza che le ricadute prodotte dai connotati ambientali sugli ospiti non sono omogenee, è stato ritenuto opportuno attribuire alle caratteristiche spaziali pesi che ne riflettessero l'effettiva efficacia sulla persona.

La **matrice relazionale** che contiene i contenuti delle analisi dirette e indirette rappresenta lo stato delle conoscenze disponibili sull'argomento.

Ulteriore esito della presente fase è l'**articolazione funzionale di un Centro Diurno ideale**, strutturata in un sistema di spazi, minimi e opzionali, che supera le disomogeneità provenienti dalle normative regionali analizzate.

La **gerarchizzazione** degli ambiti di ricaduta consente di associare pesi agli spazi da valutare contenuti in matrice.

CDA: Centri Diurni *Adeguati, Abilitanti, Amichevoli*.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.

III.

PARTE TERZA:

FASE PROPOSITIVA



Introduzione

Obiettivo della parte conclusiva è quello di far confluire le conoscenze acquisite nelle fasi precedenti in una procedura valutativa, in grado di restituire il livello di qualità degli spazi di un Centro Diurno per la persona con demenza ed evidenziare gli aspetti inadeguati sui quali è necessario intervenire.

Attribuiti i pesi alle caratteristiche delle categorie spaziali della matrice relazionale e prefigurate le modalità operative, il procedimento è stato testato su un caso studio per verificarne operatività, efficacia e individuare eventuali azioni di calibratura.

III.1

STESURA DELLO STRUMENTO

III.1.1 Lo strumento

Lo strumento è finalizzato a promuovere l'eccellenza degli organismi deputati all'accoglienza delle persone con demenza e consente di verificarne il livello di qualità e adeguatezza, in riferimento alle ricadute che le caratteristiche connotanti gli spazi costitutivi possono indurre sugli ospiti.

L'ambito di applicazione è esteso a manufatti esistenti con funzione di Centri Diurni, a edifici da convertire e a progetti per la realizzazione di nuove strutture.

Orientato sostanzialmente a diffondere le buone pratiche, il prodotto e i suoi contenuti vanno considerati integrativi, e non sostitutivi, delle norme vigenti.

La prima stesura, verificata sul campo mediante l'applicazione a un caso studio¹²⁸, è costituita da tre componenti:

- il *Manuale di utilizzo*, precisa gli obiettivi e fornisce indicazioni in merito alle fasi operative, ai documenti e al sistema di punteggio;
- la *Scheda anagrafica*, da compilare preliminarmente alle rilevazioni con le informazioni generali sull'edificio e i dati dei referenti;
- *15 Schede di rilevazione*, articolate in item a risposta binaria (si/no), collegate a un sistema di pesatura.

A partire dal programma funzionale elaborato in fase analitica (cfr paragrafo II.1.3), è stata effettuata la selezione degli spazi a uso dell'ospite da rilevare e inserire nello strumento.

Gli *item*, inerenti le ricadute indotte dagli spazi sulla persona, scaturiscono da un processo di sistematizzazione dei risultati conseguiti a conclusione delle indagini dirette e indirette e sono espressi sotto forma di affermazioni positive sintetiche, accompagnati da breve descrizione che ne precisa gli obiettivi e suggerisce indicazioni operative.

Il valore degli effetti associati alle connotazioni spaziali, classificati in prescrittivi (derivanti da studi scientifici) e raccomandativi (emersi da linee guida e buone prassi), è restituito mediante l'attribuzione di pesi individuati sulla base dei criteri di gerarchizzazione descritti nel sotto-paragrafo II.4.1.2, non visibili agli utilizzatori e correlati alle risposte acquisite successivamente alla rilevazione

¹²⁸ Il "Centro Diurno Margherita", descritto nel sotto-paragrafo II.3.2.2.

Agli *item* che si sono aggiudicati risposte positive viene assegnato un punteggio pari a 1 che moltiplicato per il peso corrispondente ne fornisce il valore.

Al fine di pervenire a una valutazione oggettiva, gli audit devono essere condotti alla presenza di due figure, un tecnico, esterno alla struttura, esperto in progettazione di spazi adibiti all'accoglienza di persone affette da demenza, appositamente formato per l'utilizzo dello strumento e la conduzione di audit e un professionista sanitario in possesso di conoscenza approfondita sia degli ospiti che della patologia.

A conclusione il tecnico attribuisce il punteggio agli *item*, che rapportato al massimo ottenibile corrispondente, riflette la percentuale di soddisfacimento del requisito spaziale; la sommatoria dei punteggi conseguiti determina il livello di adeguatezza e qualità del Centro e lo classifica rispetto a tre range di riferimento: *Bronze*, *Silver*, *Gold*, che identificano, rispettivamente, strutture "adeguate", "abilitanti" e "amichevoli".

I risultati ottenuti, finalizzati a individuare le azioni di miglioramento, vengono presentati e discussi con il gruppo di lavoro che può dividerli e formulare eventuali quesiti.

I contenuti e le modalità di utilizzo dello strumento sono descritti nei successivi capitoli III.1 e III.2.

III.1.2 Verifica

Lo strumento preliminare è stato validato mediante la sua applicazione a un caso studio italiano, per verificarne completezza, facilità di impiego e attendibilità del sistema di pesatura.

La struttura, selezionata quale esempio massimamente rappresentativo, è il "Centro Diurno Margherita" a Fano nelle Marche, che presenta tutti gli spazi previsti nello strumento.

III.1.2.1 Fase di sperimentazione operativa

Il ruolo di tecnico esterno è stato ricoperto dal sottoscritto. La sperimentazione ha preso avvio da un incontro con il gruppo di lavoro, lo stesso costituito per le indagini dirette¹²⁹ con l'obiettivo di precisare le finalità delle rilevazioni. Il professionista sanitario è stato identificato nella persona della dott.ssa Fabiola Pacassoni, coordinatrice del Centro Diurno e figura altamente qualificata nel settore. Lo strumento è stato specificato in tutti i suoi documenti costitutivi (Manuale di utilizzo, Scheda anagrafica e Schede di rilevazione). Preliminarmente è stata compilata la Scheda anagrafica, pianificato il percorso all'interno dell'edificio e concordata la data di inizio.

Poiché la struttura è articolata in tre nuclei da 15 ospiti, ciascuno dedicato a una specifica fase della patologia, gli spazi, quali soggiorno, sala da pranzo, cucina, servizi igienici, attività collettive, sono stati analizzati soltanto in quello concernente il livello intermedio, in quanto ritenuto maggiormente significativo.

¹²⁹ Il gruppo di lavoro costituito per il Focus group condotto nel corso delle indagini dirette è stato composto da la dott.ssa Fabiola Pacassoni, coordinatrice, dal dott. Fabio Izzicupo, psicologo, dalla dott.ssa Aldina Danieli, educatrice.

Le attività di rilevazione, alle quali hanno partecipato anche altri due componenti del gruppo di lavoro, condotte coerentemente al percorso programmato, hanno condiviso lettura e compilazione contestuale degli item.

A conclusione della fase di rilevazione ho provveduto ad applicare il sistema di pesatura definito alle risposte acquisite e a sintetizzare i risultati in un Report conclusivo.

I punteggi ottenuti, il grado di soddisfacimento e la collocazione degli spazi nei *range* di riferimento sono riportati nella tabella che segue.

SCHEDA	(X) PUNTEGGIO OTTENUTO	(Y) PUNTEGGIO OTTENIBILE	(Z) % DI SODDISFA- CIMENTO	RANGE DI CLASSIFI- CAZIONE
A. Masterplan e relazioni con il contesto	36,7	43,1	87%	SILVER
B. Ingresso	28,9	40,9	71 %	BRONZE
C. Connettivo orizzontale	85,3	99,2	86 %	SILVER
D. Soggiorno	73,4	93,6	78 %	SILVER
E. Sala da pranzo	95,4	108,0	88 %	SILVER
F. Cucina terapeutica	73,7	93,7	79 %	SILVER
G. Servizi igienici	63,9	93,4	68 %	BRONZE
H. Bagno assistito	43,9	61,5	71 %	BRONZE
I. Lavanderia terapeutica	68,9	87,2	79 %	SILVER
L. Locale per la cura della persona	51,4	66,8	77 %	SILVER
M. Locale per esercizio fisico	51,1	65,7	78 %	SILVER
N. Locali attività psico-sociali collettive	84,6	92,0	92 %	GOLD
O. Locali attività psico-sociali individuali	26,5	40,2	66 %	BRONZE
P. Ambulatorio	40,3	53,2	76 %	SILVER
Q. Spazi esterni	50,3	85,0	59 %	NON ADEGUATO
CENTRO DIURNO	875,2	1.123,5	78 %	SILVER

È seguito un momento di presentazione, condivisione e approfondimento degli esiti ottenuti e identificati gli spazi maggiormente critici.

Gli spazi esterni, che hanno ottenuto il punteggio minore, non rientrano in nessun *range* di classificazione e risultano inadeguati.

Nel merito il gruppo di lavoro, consapevole della problematica, ha riferito, che le arre esterne sono in attesa dell'attuazione di un intervento coordinato di allestimento e completamento.

Gli spazi per le attività psico-sociali individuali (O), i servizi igienici (G), il bagno assistito (H) e l'ingresso si aggiudicano la fascia *Bronze*. Le criticità rilevate attengono rispettivamente a:

-spazio per le attività individuali: allestimento specifico carente ai fini della stimolazione multisensoriale (categoria Multisensory Environment);

- servizi igienici e bagno assistito: debolezze relativamente a “Attributi ambientali” (categorie: Illuminazione; Uso del colore) e “Ambience” (categorie: Spazi domestici, personalizzabili e non istituzionali; Arricchimento sensoriale dell’ambiente);

-ingresso: dimensione non rispondente alle connotazioni di domesticità e familiarità richiesti.

Con riferimento ai servizi igienici, in particolare, si segnalano disfunzioni in merito ai sistemi di regolazione dell’acqua, a leva, e azionamento sciacquone, a pulsante, che, sebbene coerenti con le prescrizioni normative igienico-sanitarie e sull’accessibilità, non risultano di immediata comprensione e utilizzo da parte dell’ospite con decadimento cognitivo.

Nella classificazione intermedia, *Silver*, si trovano: ambulatorio (P), cura della persona (L), locale per l’esercizio fisico (M), soggiorno (D), cucina terapeutica (F), lavanderia terapeutica (I), connettivo (C), masterplan (A) e sala da pranzo (E).

Rispetto a tali unità vengono sottolineati due aspetti. La presenza di *landmark* ed elementi di stimolazione nel connettivo e l’ubicazione della cucina terapeutica all’interno della sala pranzo, che, in base all’esperienza, favorisce l’appetito e il coinvolgimento degli ospiti nelle attività occupazionali.

Il punteggio maggiore, che gli garantisce il livello *Gold*, è stato attribuito allo spazio per le attività psico-sociali collettive (N) al quale è stata riconosciuta adattabilità a molteplici attività ed esigenze differenti.

Complessivamente, il Centro Diurno raggiunge un livello qualitativo *Silver*, che corrisponde ad una struttura “abilitante”.

Il *Report* elaborato ha dimostrato che la valutazione ha recepito le caratteristiche costitutive del caso analizzato e restituito la maggior parte di considerazioni emerse nel corso dell’audit e del dibattito.

Un momento conclusivo ha consentito di raccogliere feedback e suggerimenti sugli aspetti caratteristici, operativi e applicativi dello strumento descritti di seguito.

III.1.2.2 Esito della simulazione

Complessivamente il processo di sperimentazione ha riscontrato esito positivo.

La simulazione ha infatti confermato l’utilità del sopralluogo preliminare e del confronto con gli operatori sanitari ai fini della buona riuscita delle rilevazioni; parimenti, determinante si è rivelato il ruolo del professionista interno, la cui selezione rappresenta un momento chiave della pianificazione dell’audit.

Dal punto di vista operativo, l’applicazione è risultata agevole. Non sono stati riscontrati ostacoli, né rallentamenti legati a carenza di informazioni o lacune logistiche. Le domande sono state giudicate chiare e ben formulate; la descrizione degli item ha contribuito a specificare meglio l’obiettivo dei quesiti mentre la loro articolazione in sottocategorie ha orientato a focalizzare l’attenzione sull’aspetto significativo; nel formulare le risposte i partecipanti, non hanno rilevato elementi generanti incertezza. Solo per alcuni item, appartenenti alle sezioni maggiormente tecniche “Attributi ambientali” è stato suggerito di precisare le descrizioni con un linguaggio meno specialistico.

Nel corso del dibattito su criticità e ambiti di miglioramento è emersa una sostanziale convergenza rispetto alle considerazioni e riflessioni maturate nel corso della simulazione. Questo ha confortato l'attendibilità del processo di valutazione e del sistema di pesatura impiegato.

Nel suo complesso, lo strumento è stato giudicato completo, sia nell'articolazione degli spazi trattati che per quanto riguarda i temi affrontati e il livello di specificazione contenuta negli item. Tuttavia, è stato suggerito l'inserimento di ulteriori unità spaziali, quali quelle per la musicoterapia e le attività di mediazione artistica.

Il dott. Izzicupo, psicologo, ha sottolineato le correlazioni esistenti tra caratteristiche spaziali degli ambienti e criticità operative e comportamentali degli ospiti alle quali i *caregiver* devono far fronte, emerse nel corso dell'audit.

In particolare, sono stati considerati estremamente pertinenti gli item relativi a illuminazione, abbagliamento e rumore, che rappresentano i fattori ambientali maggiormente disturbanti; è stata apprezzata l'attenzione dedicata ai servizi igienici, la cui posizione e configurazione può essere determinante, e alle zone per la consumazione dei pasti, che possono condizionare in maniera importante la predisposizione e la capacità di nutrizione; infine, è stato sottolineato il ruolo degli spazi per le terapie individuali, che rappresentano una risorsa necessaria nella gestione dei sintomi comportamentali.

Questo punto di vista irrobustisce la rilevanza dell'obiettivo della ricerca, finalizzato a tradurre esigenze cliniche, psicologiche e fisiologiche della persona con demenza in requisiti che possono rendere lo spazio "adeguato", "abilitante" e "amichevole".

III.1.2.3 Criticità e punti di forza

Gli attributi dello strumento maggiormente significativi riscontrati sono:

- semplicità d'uso e chiarezza, che lo rendono comprensibile e utilizzabile da diversi profili di utenza;
- scalabilità, che ne consente l'impiego indifferentemente su intere strutture o singoli spazi, con la medesima attendibilità;
- implementabilità, sia a livello di *item*, sia in termini di nuovi spazi.

La principale di criticità dello strumento registrata attiene alla sua restituzione cartacea che ha rivelato alcuni limiti sia in fase di compilazione in loco che in fase di analisi post-audit.

Il trasferimento su piattaforma digitale, database o applicazione, individuato quale sviluppo futuro del lavoro, ne potrebbe velocizzare l'impiego, oltre a consegnare gli esiti all'utente in forma automatica.

III.1.3 Integrazioni e calibratura

La simulazione non ha evidenziato la necessità di apportare importanti modifiche allo strumento che, sotto il profilo delle pesature e attribuzione dei punteggi, ha sostanzialmente restituito una

fotografia realistica e coerente con le impressioni percepite rispetto agli ambiti maggiormente critici.

Tuttavia, è apparso opportuno, soprattutto con riferimento alla valutazione di strutture di grandi dimensioni, prevedere la possibilità di effettuare l'audit in due distinti momenti per evitare cali di attenzione nella compilazione delle schede di rilevazione.

Riguardo invece i nuovi *item* proposti dal gruppo di lavoro, ancorché circostanziati e interessanti, non sono, in questa fase, stati inseriti in quanto disomogenei e non ancora scientificamente validati. Viceversa, sono invece stati accolti suggerimenti inerenti i contenuti integrativi da inserire nelle specificazioni degli stessi.

III.2

LO STRUMENTO DI VALUTAZIONE: CENTRI DIURNI “ADEGUATI”, “ABILITANTI” E “AMICHEVOLI”

Di seguito lo strumento di valutazione preliminare completo, nella versione per l'utilizzatore finale.

CDA: Centri Diurni *Adeguati, Abilitanti, Amichevoli*.

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio per le persone con demenza.

CDA: Centri Diurni ***Adeguati, Abilitanti, Amichevoli***

Uno strumento di valutazione della qualità dello spazio
per le persone con demenza





Manuale di utilizzo

È scientificamente dimostrato che esiste una stretta relazione di causa-effetto tra ambiente e comportamento delle persone.

Alle modifiche degli attributi ambientali di un determinato contesto spaziale corrispondono infatti trasformazioni nei comportamenti delle persone che lo utilizzano.

Tale concetto assume particolare importanza con riferimento agli individui che presentano alterazioni della sfera cognitiva e percettiva, come nel caso delle persone con demenza, per le quali lo spazio può assumere valenza protesica: in ciascuna fase della malattia, l'ambiente può infatti compensare le disabilità o, al contrario, accentuarla. Pertanto, analizzarne e valutarne le caratteristiche in relazione alle ricadute che producono sulle persone con decadimento cognitivo contribuisce a migliorare la loro qualità della vita, contrastare l'insorgenza dei disturbi del comportamento, supportare l'orientamento, mantenere attive le capacità funzionali, cognitive e relazionali e alleggerire il carico che grava sui caregiver, siano essi professionali o familiari.

CDA: uno strumento di miglioramento

L'obiettivo primario è quello di promuovere l'eccellenza delle caratteristiche ambientali e spaziali dei centri Diurni deputati all'accoglienza perone affette da demenza. Si tratta di uno strumento operativo da mettere a disposizione di gestori e operatori di tali strutture, in grado di restituire, attraverso un processo di valutazione guidata, la misura in cui gli spazi risultino adeguati, abilitanti e amichevoli, consentendo loro di pianificare gli interventi di trasformazione e miglioramento in maniera consapevole e circostanziata.

L'ambito di impiego si estende a Centri Diurni esistenti ed edifici da convertire a tale funzione. Nello specifico, le schede di rilevazione degli spazi

possono essere altresì intese quali suggerimenti progettuali per la realizzazione di nuove strutture. Orientato sostanzialmente a diffondere le buone pratiche, i suoi contenuti devono essere considerati integrativi, e non sostitutivi, delle norme vigenti.

Lo strumento è costituito da tre elementi:

- *Manuale di utilizzo*, contenente obiettivi e indicazioni operative per la preparazione e lo svolgimento dell'audit;
- *Scheda anagrafica* della struttura, riservata ai dati identificativi del Centro Diurno e alle informazioni relative all'audit (referenti, data, obiettivi);
- *Schede di rilevazione degli spazi*, (15), articolate in item a risposta binaria (sì/no) e collegate a un sistema di pesatura.

Modalità di utilizzo

Al fine di pervenire a una valutazione oggettiva, gli audit devono essere condotti alla presenza di due figure: un tecnico esterno alla struttura e un professionista sanitario, operante all'interno del Centro Diurno.

Il tecnico deve essere esperto in progettazione di spazi adibiti all'accoglienza di persone affette da demenza e appositamente formato per l'utilizzo dello strumento e la conduzione di audit.

L'operatore sanitario deve possedere una conoscenza approfondita sia degli ospiti che della patologia. In tal senso, le figure maggiormente indicate a ricoprire tale ruolo sono: il coordinatore del Centro, lo psicologo o il coordinatore delle terapie psicosociali.

Il tecnico esterno, oltre a eseguire le rilevazioni ed elaborare i risultati, riveste il ruolo di coordinatore ed è responsabile della correttezza nello svolgimento delle attività, della completezza e dell'attendibilità dei risultati.

Il processo di valutazione prevede una fase preliminare inerente la pianificazione del sopralluogo, una fase successiva consistente

nell'attività di rilevazione e una fase conclusiva di analisi degli esiti e stesura del Report.

1. Fase preliminare: preparazione e definizione degli obiettivi

Propedeutica al vero e proprio processo di valutazione è una fase di preparazione finalizzata a costituire il gruppo di lavoro, individuare la figura interna e acquisire le informazioni necessarie allo sviluppo delle azioni successive.

Il tecnico esterno, nel corso di un primo sopralluogo conoscitivo, ha il compito di:

- costituire il gruppo di lavoro;
- raccogliere i dati identificativi della struttura e dei referenti;
- acquisire informazioni generali sulla struttura e sul servizio (esigenze, criticità manifestate, configurazione, accessibilità, tipologia di ospiti, modello organizzativo, attività svolte, ecc.);
- individuare il rilevatore interno;
- definire gli obiettivi delle rilevazioni;
- selezionare gli spazi da rilevare e pianificare il percorso;
- compilare la Scheda anagrafica, condivisa con il gruppo di lavoro.

Tali attività possono essere svolte sia informalmente, mediante colloqui, sopralluoghi e analisi della documentazione, che in maniera strutturata nell'ambito di Focus group con i referenti dei vari settori, appositamente organizzato.

2. Fase operativa: rilevazioni dirette

Le rilevazioni consistono nell'esplorazione dei luoghi precedentemente selezionati e nella contestuale compilazione delle relative *Schede* mediante risposte, positive o negative, agli item specificati. Il tecnico esterno si avvale del supporto del professionista sanitario per specificazioni e chiarimenti che si rendono necessari ai fini della compilazione. I due rilevatori possono essere accompagnati da altri operatori del Centro, con ruolo di osservatori, interessati ad acquisire

consapevolezza e competenza riguardo a specifici temi.

3. Fase conclusiva: risultati e programmazione degli interventi

Sulla base delle risposte conseguite in sede di audit, il tecnico, in autonomia, attribuisce i punteggi ed elabora un *Report* di sintesi, nel quale evidenzia gli ambiti a maggior potenziale di miglioramento.

I risultati ottenuti vengono presentati e discussi nell'ambito di un *Focus group* in occasione del quale il gruppo di lavoro può formulare eventuali quesiti.

In seguito, coerentemente con gli *outcome* attesi, il tecnico individua gli ambiti maggiormente critici e attua la fase di pianificazione operativa indirizzando il gruppo di lavoro verso le strategie di intervento più idonee per migliorare il livello qualitativo della struttura.

Scheda anagrafica

Riporta il nominativo della struttura e/o dell'organizzazione, il codice alfanumerico identificativo dell'audit, i dati anagrafici, dimensionali e le connotazioni caratteristiche (indirizzo, telefono, tipologia, livello, numero ospiti, superficie complessiva).

Nella parte centrale si trova il box riservato alle informazioni inerenti la rilevazione e si conclude con uno spazio destinato all'inserimento di note e appunti generali (tipologia e caratteristiche degli utenti, aspetti architettonici e gestionali, criticità).

Schede degli spazi da rilevare

Per quanto attiene alla rilevazione degli spazi, le schede sono complessivamente 15, contraddistinte da lettere dell'alfabeto, e riguardano:

- A. Masterplan e relazioni con il contesto;
- B. Ingresso;
- C. Connettivo orizzontale;
- D. Soggiorno;
- E. Sala da pranzo;
- F. Cucina terapeutica;



- G. Servizi igienici;
- H. Bagno assistito;
- I. Lavanderia terapeutica;
- L. Locale per la cura della persona;
- M. Locale per esercizio fisico;
- N. Locali per attività psico-sociali collettive;
- O. Locali per attività psico-sociali individuali;
- P. Ambulatorio;
- Q. Spazi esterni.

La struttura delle schede prevede:

- o una parte descrittiva, con gli elementi necessari all'individuazione dello specifico spazio e i relativi obiettivi sottesi;
- o una parte compilativa contenente gli item da rilevare e valutare, articolati in categorie;
- o una parte riservata all'attribuzione del punteggio;
- o un campo libero per note e appunti.

La parte descrittiva contiene codice e denominazione dello spazio e, oltre alla sintesi della funzione svolta, evidenzia gli attributi e le esigenze maggiormente rilevanti.

La sezione compilativa, strutturata sotto forma di checklist, contiene *item* inerenti fattori spaziali, ambientali e tecnologici da osservare, suddivisi in cinque macro categorie: (A) Contesto e layout; (B) Attributi ambientali; (C) *Ambience*; (D) Orientamento; (E) Tecnologie e domotica.

Ciascun *item*, per il quale viene fornita una breve precisazione che lo specifica maggiormente, è presentato sotto forma di affermazione, prevede una risposta di tipo binario (SI/NO) ed è univocamente definito da un codice alfanumerico identificativo.

Ai fini della valutazione si intendono:

- o prescrittivi (P) gli *item* derivati da esiti di ricerche scientifiche selezionate;
- o raccomandativi (R) gli *item* elaborati sulla base dell'analisi di linee guida, documenti di indirizzo, buone prassi.

Alle risposte positive viene attribuito valore 1, a quelle negative o mancanti 0.

Successivamente, le risposte positive vengono calibrate mediante l'applicazione di un sistema di pesatura contenente valori che vanno da 1 a 3, e che esprimono la rilevanza della ricaduta dell'item sull'individuo in relazione agli ambiti definiti: aspetti comportamentali, cognitivi, funzionali, benessere, abilità sociali, orientamento e esiti di cura.

Sulla base di tale gerarchizzazione (non visibile ai valutatori), vengono associati punteggi più alti agli attributi spaziali con impatti maggiormente significativi e punteggi proporzionalmente inferiori a tutti gli altri.

Il rapporto percentuale tra punteggio ottenuto dalla rilevazione (X) e punteggio massimo ottenibile (Y), espresso dalla formula che segue, restituisce il livello di adeguatezza e qualità del singolo spazio (Z).

$$\frac{X}{Y} \times 100 = Z \%$$

(punteggio ottenuto) / (punteggio ottenibile)

Se il processo viene attuato su tutte le unità spaziali costitutive, la sommatoria dei punteggi di cui sopra indica il livello di adeguatezza e qualità globale della struttura, classificandola in uno dei range di riferimento: *Bronze*, *Silver*, *Gold*.

Range di riferimento

I *range* di riferimento sono:

- o *Bronze*, con livello qualitativo Z compreso tra 60% e 74%, corrispondente a una struttura "adeguata";
- o *Silver*, con livello qualitativo Z compreso tra 75% e 89%, corrispondente a una struttura "abilitante";
- o *Gold*, con livello qualitativo Z > 90%, corrispondente a una struttura "amichevole".

Punteggi inferiori a 60% rappresentano spazi non idonei che, per ospitare persone con demenza, richiedono interventi di adeguamento.

Suggerimenti operativi

Nel corso delle rilevazioni può essere utile scattare fotografie da utilizzare in sede di stesura del Report. È consigliabile altresì che l'operatore si munisca di idonei strumenti di misurazione (metro, laser, livella).

Nel caso di strutture di grandi dimensioni, compatibilmente con le disponibilità del personale,

potrebbe risultare opportuno condurre la fase di audit in due momenti distinti.

Pur nel rispetto della privacy degli ospiti e del lavoro degli operatori, è consigliabile attuare il processo di rilevazione durante l'orario delle attività in modo da poter osservare le reali modalità di fruizione dello spazio da parte degli utenti.



Scheda anagrafica

NOMINATIVO STRUTTURA	CODICE RILEVAZIONE	
TIPOLOGIA DI NUCLEO	INDIRIZZO	
PIANO	TELEFONO	
NUMERO DI OSPITI	REFERENTE	
SUPERFICIE TOTALE	MAIL	
TECNICO RILEVATORE ESTERNO	RILEVATORE INTERNO	
OBIETTIVO DELL'AUDIT		
SPAZI DA RILEVARE		
<input type="checkbox"/> Masterplan e relazioni contesto	<input type="checkbox"/> Cucina terapeutica	<input type="checkbox"/> Locale esercizio fisico
<input type="checkbox"/> Ingresso	<input type="checkbox"/> Servizi igienici	<input type="checkbox"/> Locali attività psico-sociali collettive
<input type="checkbox"/> Connettivo orizzontale	<input type="checkbox"/> Bagno assistito	<input type="checkbox"/> Locali attività psico-sociali individuali
<input type="checkbox"/> Soggiorno	<input type="checkbox"/> Lavanderia terapeutica	<input type="checkbox"/> Ambulatorio
<input type="checkbox"/> Sala da pranzo	<input type="checkbox"/> Locale cura della persona	<input type="checkbox"/> Spazi esterni
DATA DELL'AUDIT	ORA INIZIO	ORA FINE
SOGGETTI PRESENTI ALL'AUDIT		

NOTE E APPUNTI

TIPOLOGIA E CARATTERISTICHE DEGLI UTENTI

ASPETTI ARCHITETTONICI

ASPETTI GESTIONALI

CRITICITÀ E ASPETTI DI INTERESSE

III.3

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Facendo riferimento agli obiettivi prefissati, il procedimento di valutazione prefigurato svolge la duplice funzione di verificare il livello di qualità dello spazio e diffondere le conoscenze e consapevolezza fra i soggetti coinvolti nei processi decisionali di attuazione degli interventi.

I destinatari privilegiati e principali utilizzatori sono gli enti coinvolti nella gestione, ristrutturazione e nuova costruzione dei Centri Diurni deputati all'accoglienza e alla cura di soggetti affetti da demenza.

Il prodotto è finalizzato a supportare gli operatori del settore nel processo di valutazione del livello di adeguatezza e qualità degli spazi e a orientare le scelte per la pianificazione degli interventi di adeguamento.

Esso rappresenta un valido sostegno sia per i progettisti nella prefigurazione di soluzioni efficaci sia per i ricercatori specializzati quale base di conoscenza condivisa.

Può altresì essere utile agli enti coinvolti nella programmazione e riorganizzazione della rete delle architetture per la demenza (Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute, Regioni, Enti Locali), relativamente all'implementazione dei requisiti minimi di autorizzazione all'esercizio e alla predisposizione di documenti raccomandativi e Linee di Indirizzo.

L'approccio integra competenze provenienti da ambiti disciplinari differenti costituendo elemento rilevante sia ai fini della messa a punto di strumenti e metodologie di indagine condivise, sia in termini di contaminazione e trasferimento delle conoscenze.

Dell'applicazione e degli esiti derivanti dalle azioni di miglioramento messe in atto, beneficeranno direttamente gli ospiti che avranno la possibilità di sperimentare nuove modalità di fruizione dello spazio e i *caregiver* professionali e familiari che potranno verificare gli impatti delle trasformazioni suggerite sul benessere psicologico e lavorativo e sulla riduzione del *burden*.

Con l'obiettivo di massimizzarne diffusione, operatività e facilità di utilizzo, in una fase successiva, il procedimento può essere trasferito su piattaforma informatizzata (portale o applicazione) e configurarsi quale vero e proprio strumento in grado di restituire punteggi ed evidenziare le aree maggiormente critiche in maniera automatica.

Potrebbe altresì essere implementato contemplando spazi di tipo sperimentale a supporto delle terapie psicosociali (spazi per la musicoterapia, l'arteterapia, la reminiscenza guidata, la mediazione affettiva, ecc.), attualmente non previsti in quanto non adeguatamente consolidati.

Infine, l'approccio, opportunamente calibrato, potrebbe essere impiegato per la valutazione di ulteriori servizi di supporto della rete, per elaborazione di specifici strumenti di valutazione.

BIBLIOGRAFIA

- Abrahamson, K., Clark, D., Perkins, A., & Arling, G. (2012). Does cognitive impairment influence quality of life among nursing home residents? *The Gerontologist*, 52(5), 632–640.
- Alzheimer Cooperative Valutation in Europe (Alcove). Alcove Evaluation Plan & Tools. Alcove Group, (2013).
- Algase, D. L., Beattie, E. R., Antonakos, C., Beel-Bates, C. A., & Yao, L. (2010). Wandering and the physical environment. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 340-346.
- Ancoli-Israel, S., Gehrman, P., Martin, J. L., Shochat, T., Marler, M., Corey-Bloom, J., & Levi, L. (2003). Increased light exposure consolidates sleep and strengthens circadian rhythms in severe Alzheimer's disease patients. *Behavioral Sleep Medicine*, 22– 36.
- Anderzhon, J.W. et al. (2102). *Design for aging: international case studies of building and program*. (Wiley series in healthcare and senior living design) Hoboken, N.J.: John Wiley & Sons.
- Annerstedt, L. (1993). Development and consequences of group living in Sweden. A new mode of care for the demented elderly. *Social Science & Medicine*, 37(12), 1529–1538.
- Annerstedt, L. (1994). An attempt to determine the impact of group living care in comparison to traditional long-term care on demented elderly patients. *Aging (Milan, Italy)*, 372–380.
- Annerstedt, L. (1997). Group-living care: An alternative for the demented elderly. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 8(2), 136–142.
- Bellelli, G., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Boffelli, S., Guerrini, G. B., Scotuzzi, A., Trabucchi, M. (1998). Special care units for demented patients: A multicenter study. *The Gerontologist*, 38(4), 456–462.
- Bavazzano, A., et.al., (2016) *Sindrome demenza: diagnosi e trattamento: linea guida*. Consiglio sanitario regionale. Regione Toscana, Direzione diritti di cittadinanza e coesione sociale; Firenze: Regione Toscana.
- Barnes, S. (2002). The design of caring environments and the quality of life of older people. *Ageing and Society*, 775–789.
- Bharathan, T., Glodan, D., Ramesh, A., Vardhini, B., Baccash, E., Kiselev, P., & Goldenberg, G. (2007). What do patterns of noise in a teaching hospital and nursing home suggest? *Noise & Health*, 31–34.
- Bianchetti, A., Pirotti, P., Silvano, L., Fabrizio, R., (a cura di). *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone affette da demenza*. Servizio Stampa e Informazione della Giunta Regione Emilia Romagna, 2° edizione, Aprile 2003.
- Bianchetti, A., Benvenuti, P., Ghisla, K. M., Frisoni, G. B., & Trabucchi, M. (1997). An Italian model of dementia special care unit: results of a pilot study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(1), 53–56.
- Bonaiuto, M., Bilotta, E. & Fornara, F. (2004). *Che cos'è la psicologia architettonica*. Roma: Carocci.
- Brawley, E.C. (2001) Environmental design for Alzheimer's disease: a quality of life issue. *Aging & Mental Health* 5(2 supp. 1), 79-83.
- Brawley, E.C. (2005). *Design innovations for aging and Alzheimer's*. New York: Wiley.
- Brawley, E.C. (2006). *Design innovations for aging and Alzheimer's: Creating caring environments*. NJ: John Wiley and Sons, Inc.
- Brummett, W. (1997). *The essence of home: Design solutions for assisted living housing*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Brush, J. A., Meehan, R. A., & Calkins, M. P. (2002). Using the environment to improve intake for people with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 330–338.
- Burton, E. and Mitchell, L. (2006). Inclusive urban design: streets for life. Oxford: *Architectural Press*.

- Cadigan, R. O., Grabowski, D. C., Givens, J. L., & Mitchell, S. L. (2012). The quality of advanced dementia care in the nursing home: The role of special care units. *Medical Care*, 50(10), 856–862.
- Calkins, M. P. (1988). *Design for dementia: planning environments for the elderly and the confused*. Owings Mills, MD: National Health Pub.
- Calkins, M. P. (2001). The physical and social environment of the person with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, S74–S78.
- Calkins, M. P. (2001). Creating successful dementia care settings. Baltimore. *Health Professions Press*.
- Calkins, M. P. (2009). Evidence-based long term care design. *Neuro rehabilitation*, 145–154.
- Calkins, M., Szmerekovsky, J. G., & Biddle, S. (2007). Effect of increased time spent outdoors on individuals with dementia residing in nursing homes. *Journal of Housing for the Elderly*, 211–228.
- Caltagirone, C., Bianchetti, A., Di Luca, M., Mecocci, P., Padovani, A., Pirfo, E., Scapicchio, P., Senin, U., Trabucchi, M., Musicco, M., (2005). Guidelines for the treatment of Alzheimer's disease from the Italian Association of Psychogeriatrics. *Drugs Aging*. 22 Suppl 1:1-26.
- Campo, M. & Chaudhury, H. (2012). Informal social interaction among residents with dementia in special care units: Exploring the role of the physical and social environments. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 401–423.
- Caputo, M., Monastero, R., Mariani, E., Santucci, A., Chebini, A., Camarda, R., et al. (2016). I disturbi comportamentali “cl clinicamente rilevanti” nella demenza vascolare, nella demenza a corpi di Lewy e nella demenza di Alzheimer: studio condotto su 921 pazienti anziani. *Psicogeriatría*, 2006;1:5-14.
- Carrier, N., West, G. E., & Ouellet, D. (2006). Cognitively impaired residents' risk of malnutrition is influenced by foodservice factors in long-term care. *Journal of Nutrition for the Elderly*, 73–87.
- Caspi, E. (2014). Wayfinding difficulties among elders with dementia in an assisted living residence. *Dementia (London, England)*, 429–450.
- Cavallo, C., & Fattore, G. (1994). Il costo sociale della malattia di Alzheimer. Metodologia e risultati di un'indagine preliminare. *Mecosan*, 10 (1), 12–23.
- Centre for Reviews and Dissemination. (2009). Systematic reviews: CRD's guidance for undertaking reviews in health care. York, England: Author. Retrieved from http://www.york.ac.uk/inst/crd/pdf/Systematic_Reviews.pdf
- Cester, A., De Vreese, L.P., Minello, P.P., Nizzardo, G.F., Sordina, R., (2000). *Spazio e ambiente*. Edizioni Vega.
- Chapman, N. J., Hazen, T., & Noell-Waggoner, E. (2007). Gardens for people with dementia. *Journal of Housing for the Elderly*, 249–263.
- Chaudhury, H. & Cooke, H. (2014). Design matters in dementia care: The role of the physical environment in dementia care settings. In M. Downs & B. Bowers (Eds.), *Excellence in dementia care* (2nd ed) (pp. 144–158). UK: Open University Press.
- Chaudhury, H., Hung, L., & Badger, M. (2013). The role of physical environment in supporting person-centered dining in long-term care: a review of the literature. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 491–500.
- Chaudhury, H., Hung, L., Rust, T., & Wu, S. (2016). Do physical environmental changes make a difference? Supporting personcentred care at mealtimes in nursing homes. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*.
- Cohen-Mansfield, J. (2007). Outdoor wandering parks for persons with dementia. *Journal of Housing for the Elderly*, 35–53.
- Cohen, U., & Weisman, G. D. (1991). *Holding on to home: Designing environments for people with dementia*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Cohen-Mansfield, J., & Werner, P. (1998). The effects of an enhanced environment on nursing home residents who pace. *The Gerontologist*, 199–208.

- Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Dakheel-Ali, M., & Marx, M. S. (2010). Engaging nursing home residents with dementia in activities: The effects of modeling, presentation order, time of day, and setting characteristics. *Aging & Mental Health*, 14(4), 471–480.
- Collier, L., McPherson, K., Ellis-Hill, C., Staal, J., & Bucks, R. (2010). Multisensory stimulation to improve functional performance in moderate to severe dementia-interim results. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(8), 698-703.
- Connell, B. R., Sanford, J. A., & Lewis, D. (2007). Therapeutic effects of an outdoor activity program on nursing home residents with dementia. *Journal of Housing for the Elderly*, 194–209.
- Cooke, H. A. (2006). *Organizational and physical environmental correlates of bathing-related agitation in dementia special care* *The Gerontologist*, 2017, Vol. 00, No. 00 units. (Unpublished master's thesis). Simon Fraser University, Vancouver, British Columbia, Canada.
- Cooper, B., Mohide, A., & Gilbert, S. (1989). Testing the use of color in a long-term care setting. *Dimensions in Health Service*, 66(6), 22, 24–26.
- Cooper Marcus, C. (2007). Alzheimer's Garden Audit Tool. *Journal of Housing for the Elderly*, 179–191.
- Cooper Marcus, C., & Sachs, N. A. (2013). *Therapeutic landscapes: An evidence-based approach to designing healing gardens and restorative outdoor spaces*. NJ: John Wiley & Sons.
- Cox, H., Burns, I., & Savage, S. (2004). Multisensory environments for leisure: Promoting well-being in nursing home residents with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(2), 37–45.
- Cronin, P., Ryan, F., & Coughlan, M. (2008). Undertaking a literature review: a step-by-step approach. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 38-43.
- Cummings, J.L., Mega, M., Gray K, Roseberg-Thompson, S., Carusi, DA., Gornbei, J., Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurology* 1994; 44:2308-2314.
- Cutler, L. J., & Kane, R. A. (2002). Environments for privacy, safety, and movement of persons with dementia: Maximal privacy + moderate barriers = minimal intrusion. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(1), 50–54.
- Cutler, L. J., & Kane, R. A. (2009). Post-occupancy evaluation of a transformed nursing home: the first four Green Housesettings. *Journal of Housing for the Elderly*, 23(4), 304–334.
- Day, K & Calkins, M. (2002). Design and dementia. In R. Bechtel & A. Churchman (Eds.), *Handbook of Environmental Psychology*. NY: John Wiley and Sons.
- Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. *The Gerontologist*, 397–416.
- De Lepeleire, J., Bouwen, A., De Coninck, L., & Buntinx, F. (2007). Insufficient lighting in nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 314–317.
- De Rooij, A. H., Luijkx, K. G., Schaafsma, J., Declercq, A. G., Emmerink, P. M., & Schols, J. M. (2012). Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale longterm care settings: a quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 931–940.
- De Vreese, L.P., (2016). L'origine dei BPDS: dai modelli teorici all'assistenza. In 7° *Convegno Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer*. Pistoia, 10 – 11 Giugno 2016.
- De Forge, R., van Wyk, P., Hall, J., & Salmoni, A. (2011). Afraid to care: unable to care: A critical ethnography within a long-term care home. *Journal of Aging Studies*, 415–426.
- Del Nord, R., (2002). *Architettura per l'Alzheimer - Linee guida per la progettazione*. Edizioni Regione Toscana, Firenze.
- Del Nord, R., (2002). *Architettura per l'Alzheimer - Il malato di Alzheimer e l'ambiente*. Edizioni Regione Toscana, Firenze.
- Del Nord, R., (2004). *Architecture for Alzheimer Disease*. Alinea Editore, Firenze.
- Department of Health United Kingdom. (2012). Living well with dementia. A National dementia strategy. Putting people first.

- Desai, J., Winter, A., Young, K. W., & Greenwood, C. E. (2007). Changes in type of foodservice and dining room environment preferentially benefit institutionalized seniors with low body mass indexes. *Journal of the American Dietetic Association*, 808-814.
- Detweiler, M. B., Murphy, P. F., Kim, K. Y., Myers, L. C., & Ashai, A. (2009). Scheduled medications and falls in dementia patients utilizing a wander garden. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 1-11.
- Detweiler, M. B., Murphy, P. F., Myers, L. C., & Kim, K. Y. (2008). Does a wander garden influence inappropriate behaviors in dementia residents? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31-45.
- Dickinson, J. I., & McLain-Kark, J. (1998). Wandering behavior and attempted exits among residents diagnosed with dementia-related illnesses: A qualitative approach. *Journal of Women & Aging*, 10(2), 23-34.
- Dickinson, J. I., McLain-Kark, J., & Marshall-Baker, A. (1995). The effects of visual barriers on exiting behavior in a dementia care unit. *The Gerontologist*, 35(1), 127-130.
- Di Pucchio, A., Lacorte, E., Ruggeri, P., Vanacore, N. (2015). 9° Convegno. Il contributo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella gestione integrata dei pazienti. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 13 novembre 2015. Riassunti. Roma: Istituto Superiore di Sanità, 2015 (ISTISAN Congressi 15/C6).
- Di Pucchio, A., Vanacore, N. (2016). Quali servizi per la Demenza? Presente e futuro. In 7° Convegno Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer. Pistoia, 10 - 11 Giugno 2016.
- Dowling, G. A., Burr, R. L., van Someren, E. J. W., Hubbard, E. M., Luxenberg, J. S., Mastick, J., & Cooper, B. A. (2008). Melatonin and bright-light treatment for rest-activity disruption in institutionalized patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(2), 239-246.
- Dowling, G. A., Graf, C. L., Hubbard, E. M., & Luxenberg, J. S. (2007). Light treatment for neuropsychiatric behaviors in Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 961-975.
- Doyle, P. J., de Medeiros, K., & Saunders, P. A. (2011). Nested social groups within the social environment of a dementia care assisted living setting. *Dementia*, 1-17.
- Dunne, T. E., Neargarder, S. A., Cipolloni, P. B., & Cronin-Golomb, A. (2004). Visual contrast enhances food and liquid intake in advanced Alzheimer's disease. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 533-538.
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. O. (2008). Personcentred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet. Neurology*, 362-367.
- Elmstahl, S., Annerstedt, L., & Ahlund, O. (1997). How should a group living unit for demented elderly be designed to decrease psychiatric symptoms? *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 47-52.
- Feliciano, L., Vore, J., LeBlanc, L. A., & Baker, J. C. (2004). Decreasing entry into a restricted area using a visual barrier. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 37(1), 107-110.
- Fetveit, A., & Bjorvatn, B. (2005). Bright-light treatment reduces actigraphic-measured daytime sleep in nursing home patients with dementia: a pilot study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 420-423.
- Fisk, A.D. et al. (2009). *Designing for older adults: principles and creative human factors approaches*. 2nd ed. Boca Raton: CRC Press.
- Fleming, R., Forbes, J. et al (2003). *Adapting the ward for people with dementia*. Sydney: NSW Department of Health.
- Fleming, R., & Purandare, N. (2010). Long-term care for people with dementia: environmental design guidelines. *International Psychogeriatrics*, 1084-1096.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Fontana, G. P., Kräuchi, K., Cajochen, C., Someren, E., Amrhein, I., Pache, M., ... Wirz-Justice, A. (2003). Dawn-dusk simulation light therapy of disturbed circadian rest-activity cycles in demented elderly. *Experimental Gerontology*, 38(1-2), 207-216.

- Funaki, Y., Kaneko, F., & Okamura, H. (2005). Study on factors associated with changes in quality of life of demented elderly persons in group homes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 4–9.
- Forbes, D. et al. (2004). Light therapy for managing sleep, behaviour and mood disturbances in dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Fornara, F., Bonaiuto, M. & Bonnes, M. (2007). Soddisfazione ambientale e qualità affettive percepite in relazione al grado di umanizzazione fisico-spaziale delle strutture ospedaliere. *Rassegna di Psicologia*, 24, 33-56.
- Friedman, R., Tappen, R.M. (1991). The effect of planned walking on communication in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39(7) 650–654.
- Frisoni (Eds.), *Research and practice in Alzheimer's Disease 1998* (pp.185–193). New York: Springer.
- Galbraith, J. & Westphal, J. (2003). Therapeutic garden design: Martin Luther Alzheimer Garden. Charleston, SC: Proceedings of the Council of Educators in Landscape Architecture.
- Gambina, G., Pasetti, C., (2008). *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze. Dalla clinica alla bioetica*. Cortina, Verona.
- Garcia, L. J., Hébert, M., Kozak, J., Sénécal, I., Slaughter, S. E., Aminzadeh, F. Eliasziw, M. (2012). Perceptions of family and staff on the role of the environment in long-term care homes for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 753–765.
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Turon-Estrada, A., Juvinyà, D., Ballester, D., & Vilalta-Franch, J. (2012). Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia. *Journal of The American Geriatrics Society*, 1230– 1236.
- Gibson, M. C., MacLean, J., Borrie, M., & Geiger, J. (2004). Orientation behaviors in residents relocated to a redesigned dementia care unit. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(1), 45–49.
- Gnaedinger, N., Robinson, J., Sudbury, F., & Dutchak, M. (2007). Renovating the built environment for dementia care: lessons learned at the Lodge at Broadmead in Victoria, British Columbia. *Healthcare quarterly* (Toronto, Ont.), 76–80.
- Götestam, K. G., & Melin, L. (1987). Improving well-being for patients with senile dementia by minor changes in the ward environment. In L. Levi (Ed.), *Oxford medical publications. Society, stress, and disease*, Vol. 5: Old age (pp. 295–297). New York, NY: Oxford University Press.
- Goldsmith, S. (2000). *Universal design: a manual of practical guidance for architects*. Oxford: Architectural Press.
- Graf, A., Wallner, C., Schubert, V., Willeit, M., Wlk, W., Fischer, P., Neumeister, A. (2001). The effects of light therapy on minimal state examination scores in demented patients. *Biological Psychiatry*, 725–727.
- Green, B. N., Johnson, C. D., & Adams, A. (2006). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of Chiropractic Medicine*, 101–117.
- Gross, J., Harmon, M. E., Myers, R. A., Evans, R. L., Kay, N. R., Rodriguez-Charbonier, S., Herzog, T.R. (2004). Recognition of self among persons with dementia: Pictures versus names as environmental supports. *Environment and Behavior*, 424–454.
- Health Building Note 08-02 - Dementia-friendly Health and Social Care Environments. Improving the environment of care for people with dementia. Final Recommendations Report 2015.
- Hamilton, D. K. (2011). What constitutes best practice in healthcare design? *Health Environments Research & Design Journal*, 4(2), 121–126.
- Hanley, I. G. (1981). The use of signposts and active training to modify ward disorientation in elderly patients. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 12(3), 241–247.
- Hewawasam, L. (1996). Floor patterns limit wandering of people with Alzheimer's. *Nursing Times*, 92(22), 41–44.
- Hernandez, R. O. (2007). Effects of therapeutic gardens in special care units for people with dementia. *Journal of Housing for the Elderly*, 117-152.

- Hickman, S. E., Barrick, A. L., Williams, C. S., Zimmerman, S., Connell, B. R., Preisser, J. Sloane, P. D. (2007). The effect of ambient bright light therapy on depressive symptoms in persons with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(11), 1817–1824.
- Holmes, D., Teresi, J., Weiner, A., Monaco, C., Ronch, J., & Vickers, R. (1990). Impacts associated with special care units in long-term care facilities. *The Gerontologist*, 30(2), 178–183.
- Hope, T., Keene, J., Gedling, K., Fairburn, C. G., & Jacoby, R. (1998). Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(10), 682–690.
- Hsieh, Y. (2010). Investigation on the day-to-day behavior of a Taiwanese nursing organization's residents through shared bedroom style. *Journal of Asian Architecture and Building Engineering*, 9(2), 371–378.
- Hussian, R. A., & Brown, D. C. (1987). Use of two-dimensional grid patterns to limit hazardous ambulation in demented patients. *Journal of Gerontology*, 42(5), 558–560.
- Hutchinson, S., Leger-Krall, S., & Skodol Wilson, H. (1996). Toileting: A biobehavioral challenge in Alzheimer's dementia care. *Journal of Gerontological Nursing*, 22(10), 18–27. Hodges, JR., Patterson, K. (2007). **Semantic dementia: A unique clinic pathological syndrome. *Lancet Neurol*6: 1004–1014.**
- Hung, L., & Chaudhury, H. (2011). Exploring personhood in dining experiences of residents with dementia in long-term care facilities. *Journal of Aging Studies*, 1–12.
- Hung, L., Chaudhury, H., & Rust, T. (2015). The effect of dining room physical environmental renovations on person-centered care practice and residents' dining experiences in long-term care facilities. *Journal of Applied Gerontology*, 1279–1301.
- Hyde, J., Perez, R., & Forester, B. (2007). Dementia and assisted living. *The Gerontologist*, 51-67.
- Ierardi, F., Gnauhati, L., Maggino, F., Rodella, S., Ruvigliani, E. (2009). La Health Related Quality of Life (HRQoL): analisi dell'evoluzione di un concetto. *ARS Toscana*.
- Innes, A., Kelly, F., & Dincarslan, O. (2011). Care home design for people with dementia: What do people with dementia and their The Gerontologist, 2017, Vol. 00, family carers value? *Aging & Mental Health*, 548–556.
- Iurlaro, F., (2015). *RSA. Metodi e buona prassi per raggiungere l'eccellenza*. Maggioli Editore.
- Isaksson, U., Aström, S., Sandman, P. O., & Karlsson, S. (2009). Factors associated with the prevalence of violent behavior among residents living in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*, 972–980
- Istituto Nazionale di Statistica. (2014). *Noi Italia 2014*.
- Izzicupo, F., Chattat, R., Gainotti, S., Carbone, G., Di Fiandra, T., Galeotti, F., Menniti-Ippolito, F., Raschetti, R., Vanacore, N. (2009). *Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare*. Il Pensiero Scientifico Editore. 1° edizione maggio 2009.
- Judd, S., Marshall, M. and Phippen, P. (1998). *Design for dementia*, London: Journal of Dementia Care.
- Joose, L. L. (2011). Sound levels in nursing homes. *Journal of Gerontological Nursing*, 30–35.
- Joose, L. L. (2012). Do sound levels and space contribute to agitation in nursing home residents with dementia? *Research in Gerontological Nursing*, 174–184.
- Kane, R. A., Lum, T. Y., Cutler, L. J., Degenholtz, H. B., & Yu, T. C. (2007). Resident outcomes in small-house nursing homes: a longitudinal evaluation of the initial green house program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 832–839.
- Kearney, A. R. & Winterbottom, D. (2006). Accommodating culturally meaningful activities in outdoor settings for older adults. In S. Rodiek & B. Schwarz (Eds.), *The role of the outdoors in residential environments for aging* (pp. 7–28) New York: The Haworth Press, Inc.
- Keller, H. H., Martin, L. S., Dupuis, S., Genoe, R., Edward, H. G., Cassolato, C. (2010). Mealtimes and being connected in the community-based dementia context. *Dementia*, 191–213.

- Kok, S. J., Heuvelen, M. J. G., Berg, I. J., & Scherder, E. J. A. (2016). Small scale homelike special care units and traditional special care units: effects on cognition in dementia: a longitudinal controlled intervention study. *BMC Geriatrics*.
- Koss, E., & Gilmore, G. (1998). Environmental interventions and functional ability of AD patients. In B. Vellas, J. Filten, & G.
- Kovach, C. R., & Meyer-Arnold, E. A. (1996). Coping with conflicting agendas: the bathing experience of cognitively impaired older adults. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 23–36.
- Kwack, H., Relf, P. D., & Rudolph, J. (2005). Adapting garden activities for overcoming difficulties of individuals with dementia and physical limitations. *Activities, Adaptation & Aging*, 1–13.
- La Garce, M. (2004). Daylight interventions and Alzheimer's behaviors: A twelve-month study. *Journal of Architectural and Planning Research*, 21(3), 257–269.
- Leon, J., & Ory, M. G. (1999). Effectiveness of Special Care Unit (SCU) placements in reducing physically aggressive behaviors in recently admitted dementia nursing home residents. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 14(5), 270–277.
- Lin, X., Bryant, C., Boldero, J., & Dow, B. (2015). Older Chinese immigrants' relationships with their children: A literature review from a solidarity-conflict perspective. *The Gerontologist*, 990–1005.
- Lopez, R. P., Amella, E. J., Strumpf, N. E., Teno, J. M., & Mitchell, S. L. (2010). The influence of nursing home culture on the use of feeding tubes. *Archives of Internal Medicine*, 170(1), 83–88.
- Lovell, B. B., Ancoli-Israel, S., & Gevirtz, R. (1995). Effect of bright light treatment on agitated behavior in institutionalized elderly subjects. *Psychiatry Research*, 57(1), 7–12.
- Lovering, M. J., Cott, C. A., Wells, D. L., Taylor, J. S., & Wells, L. M. (2002). A study of a secure garden in the care of people with Alzheimer's disease. *Canadian Journal on Aging*, 417–427.
- Malmberg, B., & Zarit, S. H. (1993). Group homes for people with dementia: A Swedish example. *The Gerontologist*, 33(5), 682–686.
- Marquardt, G., & Schmiege, P. (2009). Dementia-friendly architecture: environments that facilitate wayfinding in nursing homes. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 333–340.
- Marquardt, G., Bueter, K., & Motzek, T. (2014). Impact of the design of the built environment on people with dementia: an evidence-based review. *HERD*, 127–157.
- Marquardt, G., Motzek, T. (2013). How to rate the quality of a research paper: introducing a helpful algorithm for architects and designers. *Health Environments Research & Design Journal*, 6(2), 119–127.
- Marsden, J. P., Calkins, M. P., & Briller, S. H. (2003). Educating LTC staff about therapeutic environments. *Journal of Architectural and Planning Research*, 68–74.
- Marshall, M. and Delaney, J. (2012). Dementia-friendly design guidance for hospital wards. *Journal of Dementia Care* 20(4), July/August 2012, 26-28.
- Mathew, L., Sloan, P., Kilby, M., & Flood, R. (1988). What's different about a special care unit for dementia patients? A comparative study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 3(2), 16–23.
- Mayer, R., & Darby, S. J. (1991). Does a mirror deter wandering in demented older people? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6(8), 607–609.
- Masotti, G., Biagini, C.A., Cester, A., Mossello, E., (2013). Linee di indirizzo per i Centri Diurni Alzheimer. *Psicogeriatrics*. Vol. 8(2), pp. 7-29.
- McAllister, C. L., & Silverman, M. A. (1999). Community formation and community roles among persons with Alzheimer's disease: a comparative study of experiences in a residential Alzheimer's facility and a traditional nursing home. *Qualitative Health Research*, 65–85.
- McDaniel, J. H., Hunt, A., Hackes, B., & Pope, J. F. (2001). Impact of dining room environment on nutritional intake of Alzheimer's residents: a case study. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 297–302.

- McFadden, S. H., & Lunsman, M. (2010). Continuity in the midst of change: behaviors of residents relocated from a nursing home environment to small households. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 51–57.
- McMinn, B. G., & Hinton, L. (2000). Confined to barracks: the effects of indoor confinement on aggressive behavior among inpatients of an acute psychogeriatric unit. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 36–41.
- Melin, L., & Gotestam, K. G. (1981). The effects of rearranging ward routines on communication and eating behaviors of psychogeriatric patients. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 14(1), 47–51.
- Meyer, D. L., Dorbacker, B., O'Rourke, J., Dowling, J., Jacques, J., & Nicholas, M. (1992). Effects of a 'quiet week' intervention on behavior in an Alzheimer boarding home. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 7(2), 2–7.
- Milev, R. V., Kellar, T., McLean, M., Mileva, V., Luthra, V., Thompson, S., & Peever, L. (2008). Multisensory stimulation for elderly with dementia: A 24-week single-blind randomized controlled pilot study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 23(4), 372–376.
- Merengoni, A., Cavallini M. C., Lorenzi C., Tonon E., Iacomelli I., (2013). Prevenzione e trattamento delle sindromi geriatriche In Linee di indirizzo per i Centri Diurni Alzheimer. *Psicogeriatrics*. Vol. 8(2), pp. 7-29.
- Milke, D. L., Beck, C. H., Danes, S., & Leask, J. (2009). Behavioral mapping of residents' activity in five residential style care centers for elderly persons diagnosed with dementia: Small differences in sites can affect behaviors. *Journal of Housing for the Elderly*, 335–367.
- Mind (2007). *Ecotherapy: the green agenda for mental health*. London: Mind.
- Mishima, K., Hishikawa, Y., & Okawa, M. (1998). Randomized, dim light controlled, crossover test of morning bright light therapy for rest-activity rhythm disorders in patients with vascular dementia and dementia of Alzheimer's type. *Chronobiology International*, 15(6), 647–654.
- Mishima, K., Okawa, M., Hishikawa, Y., Hozumi, S., Hori, H., & Takahashi, K. (1994). Morning bright light therapy for sleep and behavior disorders in elderly patients with dementia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 89(1), 1–7.
- Morgan, D. G., & Stewart, N. J. (1999). The physical environment of special care units: needs of residents with dementia from the perspective of staff and family caregivers. *Qualitative Health Research*, 105–118.
- Morgan, D. G., Stewart, N. J., D'arcy, K. C., & Werezak, L. J. (2004). Evaluating rural nursing home environments: dementia special care units versus integrated facilities. *Aging & Mental Health*, 256–265.
- Morgan-Brown, M., Newton, R., & Ormerod, M. (2013). Engaging life in two Irish nursing home units for people with dementia: quantitative comparisons before and after implementing household environments. *Aging & Mental Health*, 57–65.
- Murphy, P., Miyazaki, Y., Detweiler, M., & Kim, K. (2010). Longitudinal analysis of differential effects on agitation of therapeutic wander garden for dementia patients based on ambulation ability. *Dementia*, 355–373.
- Musicco, M., et al. (2012). Position paper of the Italian Society for the study of Dementias (Sindem) on the proposal of a new Lexicon on Alzheimer disease. *Neurol Sci*. 33: 201-208.
- Namazi, K. H., & Johnson, B. D. (1991a). Physical environmental cues to reduce the problems of incontinence in Alzheimer's disease units. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 6(6), 22–28.
- Namazi, K. H., & Johnson, B. D. (1991b). Environmental effects on incontinence problems in Alzheimer's disease patients. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 6(6), 16–21.
- Namazi, K. H., & Johnson, B. D. (1992a). Pertinent autonomy for residents with dementias: Modification of the physical environment to enhance independence. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 7(1), 16–21.
- Namazi, K. H., & Johnson, B. D. (1992b). The effects of environmental barriers on the attention span of Alzheimer's disease patients. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 7(1), 9–15.

- Namazi, K. H., Rosner, T. T., & Calkins, M. P. (1989). Visual barriers to prevent ambulatory Alzheimer's patients from exiting through an emergency door. *The Gerontologist*, 29(5), 699–702.
- Namazi, K. H., Rosner, T. T., & Rechlin, L. (1991). Long-term memory cuing to reduce visuo-spatial disorientation in Alzheimer's disease patients in a special care unit. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 6(6), 10–15.
- Namazi, K., & Johnson, B. (1996). Issues related to behavior and the physical environment: Bathing cognitively impaired patients. *Geriatric Nursing*, 17(5), 234–238
- Namazi, K. H., & Johnson, B. D. (1996). Issues related to behavior and the physical environment: bathing cognitively impaired patients. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 234–238.
- Nelson, J. (1995). The influence of environmental factors in incidents of disruptive behavior. *Journal of Gerontological Nursing*, 21(5), 19–24.
- Netten, A. (1989). The effect of design of residential homes in creating dependency among confused elderly residents: A study of elderly demented residents and their ability to find their way around homes for the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 4(3), 143–153.
- Netten, A. (1993). *A positive environment: Physical and social influences on people with senile dementia in residential care*. Surrey, England: Ashgate.
- Nijs, K. A., de Graaf, C., Kok, F. J., & van Staveren, W. A. (2006). Effect of family style mealtimes on quality of life, physical performance, and body weight of nursing home residents: cluster randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed.)*, 1180–1184.
- N.N.A. Network Non Autosufficienza (2015). *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 5° Rapporto Un futuro da ricostruire*. Milano: Maggioli Editore
- Nobili, A., Piana, I., Balossi, L., Pasina, L., Matucci, M., Tarantola, M., ... Tettamanti, M. (2008). Alzheimer special care units compared with traditional nursing home for dementia care: Are there differences at admission and in clinical outcomes? *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 22(4), 352–361.
- Nolan, B. A., & Mathews, R. M. (2004). Facilitating resident information seeking regarding meals in a special care unit: an environmental design intervention. *Journal of Gerontological Nursing*, 12–16; quiz 55.
- Nolan, B. A., Mathews, R. M., & Harrison, M. (2001). Using external memory aids to increase room finding by older adults with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 251–254.
- Nolan, B. A., Mathews, R. M., Truesdell-Todd, G., & VanDorp, A. (2002). Evaluation of the effect of orientation cues on wayfinding in persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 46–49. *The Gerontologist*, 2017, Vol. 00.
- Nowak, L., & Davis, J. (2011). Qualitative analysis of therapeutic light effects on global function in Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 933–952.
- Olesen, J., et al. (2012). The economic cost of brain disorders in Europe: Economic cost of brain disorders in Europe. *European Journal of Neurology*, 19(1): 155–162.
- Ottosson, J., & Grahn, P. (2006). Measures of restoration in geriatric care residences: the influence of nature on elderly people's power of concentration, blood pressure and pulse rate. *Journal of Housing for the Elderly*, 227–256.
- Ouslander, J. G., Connell, B. R., Bliwise, D. L., Endeshaw, Y., Griffiths, P., & Schnelle, J. F. (2006). A nonpharmacological intervention to improve sleep in nursing home patients: Results of a controlled clinical trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(1), 38–47.
- Parker, C., Barnes, S., McKee, K., Morgan, K., Torrington, J., & Tregenza, P. (2004). Quality of life and building design in residential and nursing homes for older people. *Ageing and Society*, 941–962.
- Passini, R., Pigot, H., Rainville, C., & Tétreault, M. H. (2000). Wayfinding in a nursing home for advanced dementia of the Alzheimer's type. *Environment and Behavior*, 684–710.

- Pati, D. (2011). A framework for evaluating evidence in evidence-based design. *Health Environments Research & Design Journal*, 4(3), 50–71.
- Perivolaris, A., LeClerc, C. M., Wilkinson, K., & Buchanan, S. (2006). An enhanced dining program for persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 258–267.
- Perrit, M. R., McCune, E., & McCune, S. L. (2005). Research informs design: Empirical findings suggest recommendations for carpet pattern and texture. *Alzheimer's Care Quarterly*, 6(4), 300–305.
- Petersen, R.C., et al. (1999). Mild Cognitive Impairment: clinical characterization and outcome, *Arch Neurol.*, 56(3): 303-308.
- Petersen, R.C., et al. (2001). Practice parameter: early detection of dementia: mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the Quality Standard Subcommittee of the American Academy of Neurology, *Neurology*. 8; 56(9):1133-1142.
- Phiri, M. (2015). *Design Tools for Evidence-Based Healthcare Design*. Routledge
- Phillips, C. D., Sloane, P. D., Hawes, C., Koch, G., Han, J., Spry, K., ... Williams, R. L. (1997). Effects of residence in Alzheimer disease special care units on functional outcomes. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, 278(16), 1340–1344.
- Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" (2014).
- Pollock, A. and Fuggle., L. (2013). Designing for dementia : creating a therapeutic environment. *Nursing & Residential Care* 15(6) 438-442.
- Prince, M., et al. (2013). *World Alzheimer Report 2013 journey of caring: an analysis of long-term care for dementia*. London: Alzheimer's Disease International.
- Proctor, L. P., Brook, P., Blandford, N., & Billington, B. (1985). Residents' functioning and staff perceptions of 'ease of management' in two types of old peoples' homes. *Social Science & Medicine*, 21(12), 1315–1318.
- Ragneskog, H., Gerdner, L. A., Josefsson, K., & Kihlgren, M. (1998). Probable reasons for expressed agitation in persons with dementia. *Clinical Nursing Research*, 7(2), 189–206.
- Reed, P. S., Zimmerman, S., Sloane, P. D., Williams, C. S., & Boustani, M. (2005). Characteristics associated with low food and fluid intake in long-term care residents with dementia. *The Gerontologist*, 74–80.
- Reimer, M. A., Slaughter, S., Donaldson, C., Currie, G., & Eliasziw, M. (2004). Special care facility compared with traditional environments for dementia care: a longitudinal study of quality of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(7), 1085–1092.
- Regnier, V. (2002). *Design for assisted living. Guidelines for housing the physically and mentally frail*. New York: J. Wiley.
- Reichlin, M., (2012). *Etica e neuroscienze. Stati vegetativi, malattie degenerative, identità personale*. Mondadori, Milano.
- Reimer, M. A., Slaughter, S., Donaldson, C., Currie, G., & Eliasziw M. (2004). Special care facility compared with traditional environments for dementia care: a longitudinal study of quality of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1085–1092.
- Ricci, G., Cosso, P. Leonetti, A. Pagliari, P. Ianes. A.B. (2009). I disturbi psicocomportamentali nella demenza: studio di un campione di soggetti anziani residenti in Residenza Sanitaria Assistenziale. *Gerontology*, 2009; 57:70-77.
- Riemersma-van der Lek, R. F., Swaab, D. F., Twisk, J., Hol, E. M., Hoogendijk, W. J., & Van Someren, E. J. (2008). Effect of bright light and melatonin on cognitive and noncognitive function in elderly residents of group care facilities: a randomized controlled trial. *JAMA*, 2642–2655.
- Roberts, E. (2011). Six for lunch: A dining option for residents with dementia in a special care unit. *Journal of Housing for the Elderly*, 352–379.

- Rovner, B. W., Lucas-Blaustein, J., Folstein, M. F., & Smith, S. W. (1990). Stability over one year in patients admitted to a nursing home dementia unit. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 5(2), 77–82.
- Saperstein, A.R., Calkins, M.P., Van Haitsma, K., & Curyto, K.J. (2004). Missed opportunities: the disconnect between physical design and programming and operations. *Alzheimer's Care Quarterly*, 324–331.
- Samus, Q. M., Rosenblatt, A., Steele, C., Baker, A., Harper, M., Brandt, J., Lyketsos, C. G. (2005). The association of neuropsychiatric symptoms and environment with quality of life in assisted living residents with dementia. *The Gerontologist*, 45 Spec No 1(1), 19–26.
- Satlin, A., Volicer, L., Ross, V., Herz, L., & Campbell, S. (1992). Bright light treatment of behavioral and sleep disturbances in patients with Alzheimer's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 149(8), 1028–1032.
- Scialfa, C., Spadafora, P., Klein, M., Lesnik, A., Dial, L., & Heinrich, A. (2008). Iconic sign comprehension in older adults: The role of cognitive impairment and text enhancement. *Canadian Journal on Aging*, 27(3), 253–265.
- Schwarz, B., Chaudhury, H., & Tofle, R. B. (2004). Effect of design interventions on a dementia care setting. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 172–176.
- Shepley, M., Bryant, C. and Frohman, B. (1995). "Using a post-occupancy study to validate a building prototype: An evaluation of a new women's medical center", *Journal of Interior Design*, Vol. 21, pp. 19–40.
- Sherman, S. A., Varni J. W., Ulrich Roger, S. and Malcarne, V. L. (2005). "Postoccupancy evaluation of healing gardens in a pediatric cancer center", *Landscape and Urban Planning*, Vol. 73, pp. 167-183.
- Slaughter, S., Calkins, M., Eliasziw, M., & Reimer, M. (2006). Measuring physical and social environments in nursing homes for people with middle- to late-stage dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1436–1441.
- Sloane, P. D., Honn, V. J., Dwyer, S. A., Wieselquist, J., Cain, C., & Myers, S. (1995). Bathing the Alzheimer's patient in long term care: Results and recommendations from three studies. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 3–11.
- Sloane, P. D., Mitchell, C. M., Calkins, M., & Zimmerman, S. I. (2000). Light and noise levels in alzheimer's disease special care units. *Research and Practice in Alzheimer's Disease*, 421–429.
- Sloane, P. D., Mitchell, C. M., Preisser, J. S., Phillips, C., Commander, C., & Burkner, E. (1998). Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units. *Journal of the American Geriatrics Society*, 862–869.
- Sloane, P. D., Mitchell, C. M., Weisman, G., Zimmerman, S., Foley, K. M., Lynn, M., Montgomery, R. (2002). The Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH): an observational instrument for assessing the physical environment of institutional settings for persons with dementia. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, S69–S78.
- Sloane, P. D., Williams, C. S., Mitchell, C. M., Preisser, J. S., Wood, W., Barrick, A. L., Zimmerman, S. (2007). High-intensity environmental light in dementia: effect on sleep and activity. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1524–1533.
- Smit, D., de Lange, J., Willemse, B., & Pot, A. M. (2012). The relationship between small-scale care and activity involvement of residents with dementia. *International Psychogeriatrics*, 722–732.
- Smit, D., Willemse, B., de Lange, J., & Pot, A. M. (2014). Wellbeingenhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: an explorative study. *International Psychogeriatrics*, 69–80.
- Smith, R., Mathews, R. M., & Gresham, M. (2010). Pre- and postoccupancy evaluation of new dementia care cottages. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 265– 275.
- Spadin, P. (2017). *La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer*. Franco Angeli, Milano.
- Somboontanont, W., Sloane, P. D., Floyd, F. J., Holditch-Davis, D., Hogue, C. C., & Mitchell, C. M. (2004). Assaultive behavior in Alzheimer's disease: identifying immediate antecedents during bathing. *Journal of Gerontological Nursing*, 22–29.

- Stevenson, F. and Humphris, M. (2008). Post occupancy evaluation of the Dundee Maggie Centre, Ecological Design Group, School of Architecture University of Dundee, Bute Medical School, University of St. Andrews and the Maggie's Centres.
- Stichler, J. F. (2010a). Research or evidence-based design: Which process should we be using? *Health Environments Research & Design Journal*, 4(1), 6–10.
- Stichler, J. F. (2010b). Weighing the evidence. *Health Environments Research & Design Journal*, 3(4), 3–7.
- Suzuki, M., Kanamori, M., Yasuda, M., & Oshiro, H. (2008). Oneyear follow-up study of elderly group-home residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 334–343.
- Swanson, E. A., Maas, M. L., & Buckwalter, K. C. (1993). Catastrophic reactions and other behaviors of Alzheimer's residents: Special unit compared with traditional units. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7(5), 292–299.
- Te Boekhorst, S., Depla, M. F., de Lange, J., Pot, A. M., & Eefsting, J. A. (2009). The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 970–978.
- Thistleton, W., Warmuth, J., & Joseph, J. M. (2012). A cottage model for eldercare. *HERD*, 99–114.
- Thorpe, L., Middleton, J., Russell, G., & Stewart, N. (2000). Bright light therapy for demented nursing home patients with behavioral disturbance. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18–26.
- Tyson, M. (1998). *The healing landscape*. New York: Wiley.
- Ullrich, S., McCutcheon, H., & Parker, B. (2011). Reclaiming time for nursing practice in nutritional care: outcomes of implementing Protected Mealtimes in a residential aged care setting. *Journal of Clinical Nursing*, 1339–1348.
- Torrington, J. (2006). What has architecture got to do with dementia care? Explorations of the relationship between quality of life and building design in two EQUAL projects. *Quality in Aging* 7(1), 34.
- Vanacore, N. (2016). Il piano nazionale demenze nel contesto italiano ed internazionale: si può davvero realizzare?. In 7° Convegno Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer, Pistoia, 10 – 11 Giugno 2016.
- Van Hoof, J., Aarts, M. P. J., Rense, C. G., & Schoutens, A. M. C. (2009). Ambient bright light in dementia: Effects on behavior and circadian rhythmicity. *Building and Environment*, 146–155. *The Gerontologist*, 2017, Vol. 00.
- Van Someren, E.J. et al (1997). Indirect bright light improves circadian rest-activity disturbances in demented patients. *Biological Psychiatry*, 41(9), 955-963.
- Van Zadelhoff, E., Verbeek, H., Widdershoven, G., van Rossum, E., & Abma, T. (2011). Good care in group home living for people with dementia. Experiences of residents, family and nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, 2490–2500.
- Verbeek, H., van Rossum, E., Zwakhalen, S. M., Kempen, G. I., & Hamers, J. P. (2009). Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *International Psychogeriatrics*, 252–264.
- Verbeek, H., Zwakhalen, S. M., van Rossum, E., Ambergen, T., Kempen, G. I., & Hamers, J. P. (2010). Dementia care redesigned: Effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. *Journal of the American Medical Directors Association*, 662–670.
- Ward-Smith, P., Llanque, S. M., & Curran, D. (2009). The effect of multisensory stimulation on persons residing in an extended care facility. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 24(6), 450–455.
- Webber, P. A., Breuer, W., & Lindeman, D. A. (1995). Alzheimer's special care units vs. integrated nursing homes: A comparison of resident outcomes. *Journal of Clinical Geropsychology*, 1(3), 189–205.
- Weisman, G. & Calkins, M. (1999). Models for environmental assessment. In B. Schwarz & B. Brent (Eds.), *Aging, autonomy, and architecture: Advances in assisted living* (pp. 130–140). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Weisman, G., Lawton, P., Calkins, M., & Sloane, P. (1996). *Professional Environmental Assessment Protocol*. n.p.: Institute on Aging & Environment.

- Wiersma, E. C., & Pedlar, A. (2008). The nature of relationships in alternative dementia care environments. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*, 101–108.
- Wells, Y., & Jorm, A. F. (1987). Evaluation of a special nursing home unit for dementia sufferers: A randomised controlled comparison with community care. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 21(4), 524–531.
- Weyerer, S., Schaeufele, M., & Hendlmeier, I. (2010). Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes: Results from a cross-sectional study in Germany. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1159–1167.
- Whall, A. L., Black, M. E., Groh, C. J., Yankou, D. J., Kupferschmid, B. J., & Foster, N. L. (1997). The effect of natural environments upon agitation and aggression in late stage dementia patients. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 12(5), 216–220.
- Wilkes, L., Fleming, A., Wilkes, B. L., Cioffi, J., & Le Miere, J. (2005). Environmental approach to reducing agitation in older persons with dementia in a nursing home. *Australasian Journal on Ageing*, 141–145.
- Wimo, A. et al. (2011) The economic impact of dementia in Europe in 2008—cost estimates from the Eurocode project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8): 825–832.
- World Health Organization (1999). Guidelines for community noise. Retrieved March 12, 2013.
- World Health Organization (2005). Mental Health Declaration for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions. WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Helsinki, Finland, 12-15 January 2005.
- World Health Organization (2012). Dementia: A Public Health Priority.
- Yao, L., & Algase, D. (2006). Environmental ambiance as a new window on wandering. *Western Journal of Nursing Research*, 89–104.
- Zeisel, J., Hyde, J., Levkoff, S., (1994). Best practices: An Environmental-Behavior (E-B) model for Alzheimer special care units. In *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, Prime National Publishing Corp., Weston.
- Zeisel, J. (1999). Life-quality Alzheimer care in assisted living. In B. Schwarz & R. Brent (Eds.), *Aging, autonomy, and architecture: advances in assisted living* (pp. 110–129). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Zeisel, J., Silverstein, N. M., Hyde, J., Levkoff, S., Lawton, M. P., & Holmes, W. (2003). Environmental correlates to behavioral health outcomes in Alzheimer's special care units. *The Gerontologist*, 697–711.
- Zeisel, J. & Tyson, M. M. (1999). Alzheimer's treatment gardens. In C. C. Marcus & M. Barnes (Eds.). *Healing gardens: Therapeutic benefits and design recommendations* (pp. 437–504). New York: John Wiley & Sons Inc.
- Zeisel, J. Silverstein, N.M. et al (2003). Environmental correlates to behaviour health outcomes in Alzheimer's special care units. *Gerontologist*, 43(5), 697.
- Zimmerman, S., Sloane, P. D., Williams, C. S., Dobbs, D., Ellajosyula, R., Braaten, A., Kaufer, D. I. (2007). Residential-care assisted-living staff may detect undiagnosed dementia using the minimum data set cognition scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(9), 1349–1355.
- Zuidema, S. U., de Jonghe, J. F., Verhey, F. R., & Koopmans, R. T. (2010). Environmental correlates of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14–22.
- Zuidema, S. U., de Jonghe, J. F. M., Verhey, F. R. J., & Koopmans, R. T. C. M. (2011). Psychotropic drug prescription in nursing home patients with dementia: Influence of environmental correlates and staff distress on physicians' prescription behavior. *International Psychogeriatrics*, 23(10), 1632–1639.

SITOGRAFIA

Ministero della Salute - www.salute.gov.it

Istituto Superiore di Sanità - www.iss.it

Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute - www.epicentro.iss.it

Department of Health, State Government of Victoria, Australia - www.health.vic.gov.au/dementia/

World Health Organization - www.who.int

NHS England - www.england.nhs.uk

Dementia Services Development Centre - <http://dementia.stir.ac.uk>

The King's Fund - www.kingsfund.org.uk

The Center for Health Design - www.healthdesign.org

Royal Institute of British Architects - www.architecture.com

UIA-PHG - Public Health Group - www.uia-phg.org

Environment and Behavior - www.journals.sagepub.com

Dementia Services Development Centre - www.dementia.stir.ac.uk

Alzheimer's Disease International - www.alz.co.uk

Dementia Centre - www.dementiacentre.com

Arts Health Network Canada - www.artshealthnetwork.ca

Alzheimer Uniti Italia Onlus - www.alzheimerunitiitalia.it

AT Dementia - www.atdementia.org.uk

Dementia Australia - www.dementia.org.au

Dementia Enabling Environment - www.enablingenvironments.com.au

A.I.M.A. - www.alzheimer-aima.it

Alzheimer Europe - www.alzheimer-europe.org

Valore in RSA - www.valoreinrsa.it

Pubmed - www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/

Medline - www.nlm.nih.gov

American Psychological Association - www.apa.org

Google Scholar - www.scholar.google.com

Cochrane Library - www.cochranelibrary.com

ABBREVIAZIONI

- ABC:** Antecedent-Behaviour-Consequence
- ADAS-Cog:** Alzheimer's Disease Assessment Scale
- ADI:** Alzheimer Disease International
- ALCOVE:** Alzheimer COoperative Valuation in Europe
- BADL:** Basic Activity of Daily Living
- BANNS:** Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale
- BPSD:** Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
- CBI:** Caregiver Burden Inventory
- CD:** Centro Diurno
- CDA:** Centro Diurno Alzheimer
- CDI:** Centro Diurno Integrato
- CDC:** Centro Disturbi Cognitivi
- CDCD:** Centro Disturbi Cognitivi e Demenze
- CDS:** Cornell Scale for Depression in Dementia
- CDR:** Clinical Dementia Rating Scale
- CEPM:** Competence-Environmental Press Model
- CIR:** Scala clinica per la valutazione dell'insight
- DAFS:** Direct Assessment of Functional Status
- GC:** Gentle Care
- GDS:** Geriatric Depression Scale
- IADL:** Instrumental Activity of Daily Living
- ISS:** Istituto Superiore di Sanità
- MMG:** Medico di Medicina Generale
- MMSE:** Mini Mental State Examination
- MODA:** Milan Overall Dementia Assessment
- NDB:** Need-Driven Dementia-Compromised Behaviour
- NPI:** Neuropsychiatric Inventory
- OCSE:** Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità
PCC: Person-centered care
PDTA: Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale
PND: Piano Nazionale Demenze
PLST: Progressively lowered stress thresh
PPT: Physical Performance Test
ROT: Reality Orientation Therapy
RSA: Residenza Sanitario Assistenziale
SIB: Severe Impairment Battery
SSR: Servizio Sanitario Regionale
UE: Unione Europea
UVA: Unità di Valutazione Alzheimer
USL: Unità Sanitaria Locale
WHO: World Health Organization