



Società Italiana di
Gerontologia e
Geriatría

IL MODELLO PROTESICO

La metodologia Gentle Care

Gentle Care model

S.F. VITALI

Centro Regionale Alzheimer, Istituto Geriatrico "C. Golgi", Amministrazione delle II.PP.A.B, Abbiategrosso, Milano

Gentle Care is a prosthetic model of dementia care developed by Moyra Jones, based on the premise of accurately defining the deficit the person is experiencing, and organizing the macro-environment, people, programs and physical space, into a prosthesis to compensate for the deficits in functioning, to support existing or residual function and to maximize the quality of life. Gentle Care derives from the belief that the person with dementia is experiencing devastating problems and deserves support with life challenges. Gentle Care is more than a attitude, it is a comprehensive program designed to prepare professional carers and families for caring the person with dementia. A partnership between formal and informal carers is encouraged. Carers are assisted to evaluate the functional deficits and strengths of the client, they are provided as well with problem solving and stress reducing strategies, they are taught to integrate daily activities with helpful programs that use the client's existing performance abilities to develop effective supportive care.

Gentle Care is a system of care that gives the opportunity to re-conceptualize the way we see the dementing process, and to pursue reasonable goals in the care of person suffering with dementia.

Key words: Dementia • Models of care • Prosthetic model

La cura della persona con demenza si pone come cura a lungo termine che progressivamente impone la ricerca di soluzioni sempre più articolate di fronte all'emergere di bisogni via più complessi. Il carattere degenerativo e progressivo della malattia e il suo perdurare negli anni comportano infatti inguaribilità e irreversibilità di molti suoi aspetti; producono disabilità psichica e fisica; si accompagnano ad instabilità clinica; provocano nel tempo un coinvolgimento in senso patologico anche del nucleo familiare. Obiettivo principale della cura diviene allora non più la guarigione bensì la promozione del benessere della persona e il contenimento dello stress di chi del malato si occupa. Riferendoci ad un concetto di benessere inteso come minor distanza possibile tra ciò che la persona vorrebbe essere e ciò che la persona di fatto è, possiamo tentare una del benessere come miglior livello funzionale possibile, per quella persona, in assenza di segni di stress; definizione forse anche troppo sintetica, ma senza dubbio utile dal punto di vista operativo. Un sistema di cura protesico diventa elemento fondamentale nel raggiungimento di tale obiettivo di cura, poiché è pensato e finalizzato a supportare piuttosto che cimentare la persona con demenza, a comprendere la peculiarità e la complessità della disabilità determinata dalla malattia e al tempo stesso a cogliere e a valorizzare le competenze residue, così come le preferenze e i desideri del malato. La centralità del malato e la ricerca e salvaguardia della sua continuità esistenziale ne costituiscono gli elementi fondanti.

■ Corrispondenza: dott.ssa Silvia Francesca Vitali, Centro Regionale Alzheimer, Istituto Geriatrico "C. Golgi", Amministrazione delle II.PP.A.B, piazza Golgi 11, 20081 Abbiategrosso, Milano, Italy
- Tel. +39 02 948521 - E-mail: mas.vit@tiscalinet.it



Il sistema Gentle Care¹⁻³, ideato e promosso da Moyra Jones è un esempio di sistema protesico e comporta come *primo step* metodologico la conoscenza della persona malata. Si tratta in primo luogo di conoscenza clinico-funzionale del malato, che si arricchisce in parallelo di conoscenza in senso biografico. In questo modo elementi di ordine fisiopatologico insieme ad elementi di ordine personale e di contesto concorrono a ridurre la distanza tra la conoscenza oggettiva dei problemi e l'esperienza soggettiva di malattia. L'analisi viene estesa anche ai problemi considerati dal punto di vista dei carers, poiché ogni piano di intervento tiene conto di quello che comunemente si intende per triangolo sociale di cura, vale a dire del malato, dei carers, siano essi formali come lo staff di una unità di cura, siano essi informali, come i familiari. Le soluzioni successivamente proposte saranno il frutto di una mediazione tra bisogni a volte diversi appartenenti ad attori diversi, ma sempre chiaramente riconoscibili.

Il *secondo step* è rappresentato dalla valutazione dell'impatto che la malattia ha sul singolo malato, valutazione quindi sia dei deficit indotti dalla malattia, che di quelle strategie di compenso che il malato autonomamente utilizza. Mai come nella demenza è importante che la valutazione non sia intesa come semplice applicazione di scale, ma come fase conoscitiva che prelude alla pratica operativa e consente di considerare criticamente le scelte operate e i risultati ottenuti. La valutazione del deficit utilizza gli strumenti propri della valutazione multi-dimensionale. La valutazione del comportamento spontaneo e delle strategie di compenso poggia su elementi di carattere osservativo che vengono poi tradotti in indicazioni operative nell'ambito del piano assistenziale di cura.

Un primo livello di valutazione che i carers devono condurre è una valutazione generale altrimenti nota nel Gentle Care come "general awareness", fanno parte di questa valutazione l'osservazione di:

- cosa sa fare il malato/a;
- cosa fa;
- come il malato/a fa la tal cosa;
- quale parte del compito non riesce a eseguire;
- perché non riesce ad eseguire un certo compito;
- dove riesce meglio nell'eseguirlo;
- quando riesce meglio.

Un secondo livello di valutazione fa uso di due tecniche che consentono di organizzare le informazioni derivanti dall'osservazione diretta del malato:

- la tecnica dello "stress profile": vengono map-

pati gli eventi della giornata, identificati le sorgenti di stress e date le indicazioni ai tutti carers di quali strategie applicare e di quando applicarle nell'arco delle 24 ore;

- la tecnica del "behaviour mapping" consiste nell'osservazione del comportamento del paziente nell'arco delle 24 ore e nella traduzione dell'osservazione in un grafico che lo staff utilizza per rappresentare la giornata tipo del malato che ha in carico. Questo consente di meglio inserire i programmi e le attività nella giornata del malato: ad esempio lunghi periodi di inattività possono essere interrotti da attività significative, o meglio si evita l'errore di concentrare tutte le proposte in un unico momento della giornata, abitudine questa orientata più al bisogno dello staff che del malato.

La valutazione ha la sua sintesi nella stadiazione e quindi nella definizione della fase di malattia in cui il malato si colloca. Questo consente non solo di esprimere un giudizio prognostico, determinante sia per il malato che per i familiari, ma anche di operare, sulla base di un attento bilancio tra punti di forza e punti di debolezza del singolo malato, delle scelte di fondo per la costruzione del progetto di cura che comportino obiettivi realistici ed evitino obiettivi frustranti. La valutazione deve poi essere intesa in senso longitudinale in modo da seguire i passaggi di fase della malattia che inevitabilmente si susseguono fino alle fasi più avanzate della malattia laddove è indispensabile avere un atteggiamento sempre più interpretativo nei confronti anche dei più semplici bisogni che difficilmente il malato potrà esplicitare spontaneamente.

Il *terzo step* rappresenta la costruzione della protesesi vera e propria che nella metodologia Gentle Care si articola in tre elementi non separabili e in relazione dinamica l'uno con l'altro: l'ambiente fisico, le persone che curano, le attività e i programmi che contribuiscono a dare un senso alla giornata del malato.

L'ambiente fisico

Il ruolo cruciale dello spazio nel piano di cura è in stretto rapporto con la modificazione della capacità di controllo dell'ambiente stesso che si verifica nel malato con il peggiorare della malattia. Tali modificazioni si manifestano più frequentemente in fase moderata-severa, ma nella malattia di Alzheimer possono essere presenti anche in fase lieve-moderata in rapporto ad un precoce interessamento del crocicchio temporo-parieto-occipitale^{4,6}.

Si tenga anche conto che nelle fasi avanzate il movimento rappresenta l'unica modalità di rapporto con l'ambiente che il malato è ancora in grado di utilizzare. Facendo infatti riferimento al noto concetto di retrogenesi⁷ e considerando la corrispondenza inversa esistente tra fasi della malattia e sviluppo psicomotorio secondo Piaget, possiamo osservare che le fasi GDS 5/6⁸ cioè quelle del declino severo, corrispondono agli stadi 3/4 del periodo senso-motorio e del periodo pre-operazionale dello sviluppo piagetiano, periodi in cui l'esplorazione dell'ambiente attraverso la motricità, rappresenta la base sulla quale si costruiranno le successive capacità logico-interpretative. La difesa della motricità e la strutturazione di un ambiente che la promuova diventano quindi obiettivi possibili anche in fase avanzata e acquistano una valenza etica rilevante.

Molte sono le evidenze di come la persona con demenza possa essere particolarmente sensibile a modificazioni ambientali, sia in senso positivo, sia in senso negativo; diviene corollario di ciò, che ogni piccola modificazione ambientale in senso protesico può avere effetti largamente positivi sulle prestazioni del malato^{9 10}.

Nell'ambito della metodologia Gentle Care il paradigma dell'ambiente protesico è la casa, poiché essa è la sintesi di molti elementi connessi con la soggettività di ogni persona: rappresenta lo spazio di massima familiarità, l'ambito in cui il riconoscimento dello spazio e del suo significato d'uso è immediato, perché ormai introiettato, inoltre costituisce il luogo dove vengono custodite le esperienze e le emozioni più private e più significative per la vita di ciascuno.

Nella costruzione dell'ambiente protesico è possibile fare riferimento ai criteri di seguito riportati.

Sicurezza. Le alterazioni della cognitività, la perdita di critica e di giudizio proprie della malattia, fanno sì che la persona con demenza tenda a mettersi in situazioni di rischio. In relazione a ciò, quello che più frequentemente si verifica nei carers è la nascita di un bisogno di stretto controllo nei confronti del malato. Tale atteggiamento pone di per sé problemi di natura etica, connessi con la salvaguardia del principio di autonomia/autodeterminazione del malato, ma al tempo stesso diviene particolarmente faticoso per i carers nei quali induce uno stato di continuo allarme. Il tema della sicurezza riguarda sia le persone in situazione di residenzialità che le persone al proprio domicilio. Obiettivo del design sia in ambito residenziale che al domicilio è dunque quello di creare spazi interni ed esterni protetti così che il malato possa godere del massi-

mo di libertà nel pieno della sicurezza. Non sono da scartare a tale proposito le soluzioni che utilizzano la tecnologia, sia essa low, lay o high technology. La scelta di soluzioni tecnologiche deve considerare i diversi problemi di natura etica che insorgono quando si debba da un lato rispettare il diritto di autodeterminazione delle persone e dall'altro rivolgersi a malati nei quali la malattia stessa mina in varia misura tale capacità. Il processo decisionale deve considerare l'eticità delle alternative possibili alle singole misure adottate o adottabili e contestualizzare i possibili dilemmi etici^{11 12}.

Facilità d'accesso e mobilità. La libertà di movimento e la fruibilità dell'ambiente consentono al malato di conservare la sensazione di controllo sullo spazio circostante e di accrescere il suo senso di appartenenza e di padronanza nei confronti delle diverse aree. Cruciale è per il malato anche in fase moderato-severa la sensazione di padronanza nei confronti dello spazio più intimo, vale a dire la camera, con il proprio letto e i propri oggetti personali. Questa sensazione può essere accresciuta o sminuita dall'atteggiamento dello staff: entrare in camera del paziente senza chiedere il permesso mina il senso di controllo, viceversa chiedere la sua autorizzazione lo rinforza. La visibilità delle aree fruibili diviene quindi critica, così come il mascheramento delle aree interdette. Accanto alla visibilità diretta deve essere considerata la facilitazione all'interpretazione, il cueing, utilizzando una segnaletica non convenzionabile, ma interpretabile dal malato. "Comforting objects" possono essere utilizzati per identificare spazi personali, "life panels" costruiti con l'aiuto della famiglia oltre a consentire al malato di identificare il proprio spazio, gli restituiscono il senso di appartenenza e la stima di sé. Quando possibile è meglio utilizzabile un cueing multisensoriale, piuttosto che affidarsi al solo cueing visivo.

Funzione ed attività. Poiché il malato non è spesso in grado di attribuire allo spazio il suo corretto significato d'uso, occorre che ogni ambiente suggerisca al malato la funzione a cui è destinato, sia attraverso la configurazione, sia attraverso l'arredo, sia attraverso elementi infrastrutturali che suscitino interesse e possibilità di interazione. Occorre prevedere punti di interesse (es. vista sull'esterno), disporre l'arredo in modo da facilitare l'interazione e la conversazione, compensare i deficit sensoriali disponendo oggetti interessanti alla reale portata del campo visivo, quindi mediamente all'altezza delle spalle o più bassi, creare opportunità di uso di oggetti normalmente presenti nel quotidiano (borse, cappelli, giornali etc.). La pronta di-

sponibilità degli oggetti di uso comune, consente al malato di esercitare la propria indipendenza funzionale con ripercussioni positive almeno a due livelli: accresce la autonomia, la capacità di scelta della persona con demenza, solleva lo staff dal dover sollecitare, stimolare il malato, realizzando il concetto di “non-human caregiver”.

Privacy, comfort, socializzazione. Lo spazio deve essere concepito prima di tutto come luogo di vita per il malato, solo secondariamente come luogo di lavoro per lo staff. Gli spazi devono quindi riflettere le molteplici esigenze del malato sia che si tratti di esigenze di intimità, che di socializzazione. In particolare la socializzazione dovrà essere sostanziale e non di facciata: garanzia di socializzazione non sarà quindi la presenza di ambienti pseudo urbani, quanto l'esistenza di una reale possibilità di partecipazione del malato alla vita dell'ambiente di cura e la partecipazione della famiglia e della comunità alla vita del malato sia in ambito domiciliare che residenziale. Le dimensioni degli spazi, la personalizzazione, la presenza di oggetti che diano al malato la sensazione di continuità con il proprio passato diventano essenziali laddove l'obiettivo sia il comfort della persona con demenza.

Flessibilità e cambiamento. L'ambiente deve sapersi modificare in rapporto al mutare dei bisogni del malato e dei carers. Gli elementi guida di questo cambiamento sono sempre: il potenziamento delle abilità residue, il comfort e il compenso dei deficit per il malato, la miglior gestione degli aspetti di cura da parte dei carers. Occorre abbandonare la nozione di asetticità e ordine e volgersi ai concetti di uso e di interazione utilizzando anche simulazioni o tecniche di role playing per comprendere quale possano essere le necessità dei malati nelle diverse fasi di malattia.

Le persone

Le persone che curano oltre ad essere adeguatamente formate e motivate, devono operare secondo un principio di condivisione sia degli obiettivi che dei piani di cura. La reale condivisione consente di realizzare concretamente il progetto di cura delineato per il singolo malato; permette di rivedere ed adattare lo stesso piano al mutare dei bisogni del malato così come al mutare delle situazioni di contesto. L'analisi dei bisogni condotta all'interno del già citato “triangolo sociale di cura”, persona con demenza - carers informali - carers formali, consente inoltre di enucleare e di affrontare i numerosi dilemmi etici che si evidenziano nel corso

della malattia nel rispetto dei principi di autonomia-autodeterminazione, beneficenza e di giustizia sociale. La capacità di ogni carer di utilizzare un approccio interpretativo alla malattia con il suo insieme di sintomi cognitivi e non cognitivi, è la garanzia di un'adeguata interpretazione dei disturbi del comportamento e di un minor ricorso ad uso di psicofarmaci. Cruciale è l'alleanza terapeutica tra famiglia e operatori anche quando il malato venga ricoverato in ambito istituzionale, in questo caso infatti la partecipazione della famiglia si traduce in una maggior comprensione da parte dei famigliari dell'operato, in una miglior conoscenza degli attuali limiti delle cure, in una delega consapevole, responsabile e tuttavia non definitiva attraverso la definizione di ambiti di responsabilità chiari sia per gli operatori che per i famigliari e con la definizione delle necessarie zone di sovrapposizione di questi.

Sia in ambito residenziale che in ambito domiciliare è sempre importante comprendere le dinamiche del caregiving, identificare gli stili del coping con il caregiving e se necessario ridisegnare lo stile del caregiving facendo leva sull'approccio interpretativo vale a dire sulla comprensione della malattia dal punto di vista fisiopatologico sull'interpretazione del comportamento del malato alla luce del deficit neuropsicologico.

I programmi

Per quanto riguarda i programmi e le attività nel modello Gentle Care il riferimento è alla “normalità”, alla “quotidianità”. Non si tratta dunque di attività di tipo ricreativo, concepite in modo standard e proposte in modo indifferenziato a pazienti diversi, bensì di tutte quelle attività che per ciascuno, noi compresi, costituiscono “la giornata”. In altre parole nel Gentle Care l'intento principale è quello di ricostruire per ogni malato una routine giornaliera personalizzata che faccia riferimento agli elementi biografici e di contesto noti per quella persona, (quindi valori culturali e morali di riferimento, attitudini, propensioni, competenza specifica) che enfatizzi i livelli funzionali esistenti, ottimizzi i punti di forza del malato e che sia sicura. Nel Gentle Care i programmi sono pertanto costruiti in modo tale da:

- essere il più aderenti possibile allo stile di vita del malato;
- prevedere attività corrispondenti alle reali competenze adeguatamente rivalutate nelle diverse fasi della malattia;

- rispondere ai bisogni psicologici che ogni individuo aspira a veder soddisfatto.

Tra gli elementi teorici di riferimento vi è la soddisfazione dei bisogni psicologici in ordine gerarchico così come delineato dalla piramide di Maslow¹³: bisogno di sicurezza e di integrità biologica (comfort, cura del corpo, intimità, ambiente sicuro); bisogno di appartenenza (appartenenza ad un nucleo familiare - ad un gruppo - confidenza - familiarità); stima di sé (controllo - senso di utilità - di successo) e autorealizzazione (espressione di sé - stimoli nuovi - opportunità di apprendimento). Il bisogno più semplice deve essere soddisfatto prima che si possa passare alla soddisfazione di quello più complesso. Nella scelta delle attività e dei programmi occorre anche tenere conto del già citato concetto di retrogenesi al fine di poter stabilire una gerarchia di bisogni aderente alla fase della malattia e organizzare una risposta gerarchicamente corrispondente attraverso delle proposte che sfruttino sia le abilità residue che gli elementi di sostegno.

Esempi di corrispondenza tra bisogni ed attività sono:

- bisogno di sicurezza e integrità biologica: controllo del dolore, posizioni confortevoli, massaggio, riposi adeguati, conservazione dell'energia, routine familiari, coinvolgimento nelle attività strumentali e di base del quotidiano;
- senso di appartenenza: oggetti personali significativi da guardare e conservare, animali, piante, possibilità di ascoltare, di toccare, ambienti da allestire;

Gentle Care è un sistema di cura rivolto alla persona con demenza, elaborato dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones e dai primi anni '90 rappresenta la scelta metodologica operata all'interno del Centro regionale Alzheimer dell'Istituto "Golgi". Tale scelta è nata dalla crisi sia del modello bio-medico tradizionale che, esaurito il compito diagnostico, si è rivelato insufficiente alla cura del malato demente con i suoi molteplici bisogni, sia del modello fisiatrico, allenante, centrato sul recupero e la rieducazione funzionale, sul riapprendimento, sul miglioramento della prestazione. Quest'ultimo modello è assai caro alla cultura gerontologica, ma è tuttora fonte di incertezze e di questioni aperte per quanto riguarda la sua applicabilità e la sua efficacia nella cura della persona con demenza.

- stima di sé: reminiscenze e ricordi, controllo del denaro, possibilità di aiutare gli altri;
- realizzazione di sé: insegnare, imparare, ricordare, attività creative, lavoro.

La costruzione di una routine giornaliera pensata per il singolo malato comporta alcune ulteriori considerazioni:

- i programmi devono essere funzionali al paziente e non all'organizzazione, quindi occorre spesso rivedere i ritmi del reparto, rompere schemi rigidi di comportamento dello staff, coinvolgere i servizi esterni al reparto il cui funzionamento deve armonizzarsi con le esigenze dei malati;
- lo staff nel suo complesso con la famiglia e i volontari ha responsabilità precise nello sviluppo dei programmi;
- l'ambiente deve essere adattato e arricchito dell'infrastruttura necessaria per lo svolgimento delle attività considerate e pertanto deve essere reperito un budget ad hoc.

Da ultimo nel Gentle Care le attività e i programmi non sono qualcosa di carino, di divertente o di extra rispetto al quotidiano, sono il quotidiano. Quando si lavora alla costruzione della routine per il malato occorre sempre chiedersi: chi è questa persona, cosa stiamo facendo per lei, quello che stiamo facendo ha senso, contribuisce al suo benessere, che impatto ha avuto sul malato quello che abbiamo fatto, abbiamo disegnato per lui la miglior vita possibile nelle date circostanze?

Gentle Care si caratterizza per un approccio protesico alla cura della persona con demenza, che supporta più che cimentare il malato e che ha come obiettivo principale il benessere, inteso qui come miglior livello funzionale possibile per quel singolo malato, in assenza di segni di stress. Gli elementi costitutivi della protesisi, che vengono qui di seguito descritti analiticamente sono: spazio fisico, persone e programmi. Nell'esperienza di chi scrive, tale modello consente di confrontarsi con l'irreversibilità della perdita globale causata dalla demenza senza rinunciare ad avere obiettivi realistici ma, al tempo stesso, senza perseguire l'illusione di prestazioni impossibili.

Parole chiave: Demenza • Modelli di cura • Approccio protesico

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Jones M. *Gentle Care: Changing the experience of Alzheimer's Disease in a positive way*. Moyra Jones Resources, Burnaby BC, Canada 1996.
- ² Jones M, Guaita A, Vitali SF, Cippo Perelli R, Bagarolo R. *Gentle Care, a new prosthetic approach to the care of demented elderly people. The Lancet Conference: The Challenge of dementias*. Edinburgh, UK, 1996.
- ³ Guaita A, Jones M. *Il progetto Gentle Care*. *Giornale di Gerontologia* 2000;XLVIII:781-6.
- ⁴ Levine DN. *The visual variant of Alzheimer's disease: a clinicopathologic case study*. *Neurology* 1993;43:305-13.
- ⁵ Shuren J, Heilman KM. *Visual Field Loss in Alzheimer's disease*. *JAGS* 1993;41:1114-5.
- ⁶ Hutton JT, Morris JL, Elias JW, Poston JN. *Contrast sensitivity dysfunction in Alzheimer's disease*. *Neurology* 1993;43:2328-30.
- ⁷ Reisberg B. *Functional Assesment Staging*. *Psychopharmacol Bull* 1988;24:635-59.
- ⁸ Reisberg B, Ferris SH, De leon MJ, Crook T. *The Global Deterioration Scale for assesment of primary degenerative dementia*. *Am J Psychiatry* 1982;139:1136-9.
- ⁹ Lawton MP. *The impact of the environment on aging and behaviour*. In: Birren JE, Schaie W, eds. *Hand book of the psychology of aging*. 1977:276-301.
- ¹⁰ Charness N, Holley P. *Human factors and environmental support in Alzheimer Disease*. *Aging Mental Health* 2001;5:S65-S73
- ¹¹ Pieper R. *Technology and the social triangle of home care: ethical issues and the application of technologies to dementia care*. In: Bjerneby S, Van Berlo A, eds. *Ethical Issues in Use of Technology for Dementia Care*. The Netherlands: Akontes Publishing, Knegsel. The Akon series: Aging in the Contemporary Society 1997;13:1-30.
- ¹² Colombo M, Vitali SF. *TED, Tecnologia Etica e Demenza. Guida all'impiego della tecnologia nella cura delle persone con demenza. Progetto BIOMED II*. Federazione Alzheimer Italia 2000:11-43.
- ¹³ Maslow AH. *Verso una psicologia dell'essere*. Astrolabio 1971.