

Sostegno alle persone con deficit visivo legato all'età

Rilevare tempestivamente gli handicap visivi



Pur essendo un disturbo frequente fra gli anziani, spesso l'handicap visivo non è rilevato e quindi non si adottano le misure adeguate. Offerte di riabilitazione specifiche per persone anziane con questo tipo di handicap permettono agli interessati di preservare la loro autodeterminazione e autonomia.

Testo: Judith Wildi / **Fotos:** Christoph Dill

La signora Anliker, nata nel 1935, da nove mesi vive nella CPA del suo comune. Per molti anni, dalla morte del marito, ha vissuto da sola in un piccolo appartamento di tre locali. Avevano una falegnameria e la signora Anliker si occupava dell'amministrazione. Ancora oggi ne va fiera. L'impresa è stata liquidata perché i titolari non erano riusciti a trovare nessun interessato alla successione. La cerchia di amici di questa coppia senza figli era limitata, erano piuttosto riservati.

L'entrata in CPA si rese necessaria poiché il proprietario dell'appartamento in cui la signora viveva da anni aveva deciso di adibirlo ad uso proprio. Anche la sua vicina, che al momento della sua ammissione aveva indicato come persona di contatto, è andata via e vive in un altro cantone vicino al figlio. Per la signora Anliker non è stato facile lasciare il suo appartamento, pieno di ricordi di suo marito. Ma faceva sempre più fatica a occuparsi delle faccende domestiche. Evitava di uscire da casa perché per strada si sentiva insicura. Al momento

della sua ammissione in CPA si è subito notato che la signora Anliker teneva a curare il suo aspetto.

Apprezzava il parco attorno alla CPA e sperava di potervi passare molto tempo. All'inizio, ogni tanto andava in giardino, ma meno spesso di quanto avrebbe desiderato. Parlava con gli altri ospiti, apprezzava un breve scambio di battute con il personale e sapeva ascoltare.

Questa è una situazione del tutto normale in una CPA. Perché vi racconto questa storia?

Dopo la sua ammissione, le condizioni della signora Anliker cambiarono sensibilmente. Negli ultimi mesi, si ritirava sempre più spesso nella sua camera e andava nella sala da pranzo solo se accompagnata da un curante. Faceva fatica a camminare dritta lungo il corridoio e i suoi passi erano incerti ed esitanti. Per scendere i tre gradini che portavano in giardino aveva bisogno di aiuto. Aveva molta paura di cadere. E nella sua camera, si spostava con estrema prudenza.

All'inizio riordinava da sola la sua camera. Oggi si trovano spesso fazzoletti per terra e la frutta rimane al suo posto fino a marcire. La signora Anliker trascura anche la cura personale. I suoi vestiti hanno spesso delle macchie. Non si interessa più molto alla scelta degli abiti. Dalla sua ammissione è dimagrita. La bottiglia dell'acqua minerale sul tavolo rimane intatta e il bicchiere è sempre pieno. Sempre più spesso la signora Anliker mangia solo metà di ciò che si tro-

KSIA

Centro di competenze

Il Centro di competenze per l'handicap visivo legato all'età (Kompetenzzentrum für Sehbehinderung im Alter – KSiA) di Zurigo ha come obiettivo di migliorare la presa a carico delle persone con handicap visivo legato all'età. I professionisti della salute acquisiscono competenze che permettono loro di riconoscere un handicap visivo e di offrire delle cure e un accompagnamento adeguati. Il KSiA beneficia del sostegno dell'Associazione per le persone con handicap visivo legato all'età e ha iniziato le sue attività il 1. 8. 2012.

KSiA, Bederstrasse 102, 8002 Zurigo, www.ksia.ch

va nel piatto, anche quando ci sono i suoi cibi preferiti. A tavola non parla quasi più. Le discussioni regolari con la sua vicina le mancano. Dopo il trasloco si sono ancora sentite qualche volta al telefono, poi sempre meno. La signora Anliker ricorda con sempre maggiore fatica la data del giorno e dimentica i suoi appuntamenti. I curanti notano che trascorre la maggior parte del tempo nella sua camera, persa nei suoi pensieri, ma che è attenta e reattiva quando le si rivolge la parola. Chiede spesso di ripete-

L'autrice

Judith Wildi è infermiera diplomata, insegnante di scuola professionale e specialista clinica. È responsabile del settore della formazione presso il KSiA. Contatto: judith-wildi@ksia.ch

re ciò che si dice o risponde in modo errato a una domanda. In generale, negli ultimi sei mesi, la sua disposizione a comunicare è diminuita.

Che cosa è successo? Con che tipo di problema siete confrontati come collaboratori e professionisti? In un'ospite molto autonoma al momento della sua ammissione in pochi mesi si assiste alla riduzione del suo raggio d'azione, come pure della sua autonomia, dell'appetito, del peso, della memoria e della disposizione a comunicare. La signora A. soffre di demenza? È depressa? Che cosa si nasconde dietro questi cambiamenti?

Conoscere l'handicap visivo

Con l'avanzare dell'età si manifestano disturbi alla vista (vedi riquadro p. 82). Come infermiera, sia nelle cure di lunga durata o nel settore acuto, vale la pena porsi la seguente domanda: questa involuzione potrebbe essere dovuta a un handicap visivo?

Il termine di deficit visivo indica una perdita dell'acuità visiva neurologica e oftalmologica dovuta alla vecchiaia, alla malattia o a un incidente. La nozione di handicap visivo indica la situazione di una persona con deficienze legate a un ambiente fortemente orientato sulla visione (interazione persona-ambiente).

Il deficit visivo più frequente e più noto nelle persone anziane è la degenerazione maculare legata all'età (DMLE). La distruzione progressiva dei fotorecettori (coni) al livello della macula, che è il punto della retina in cui l'occhio vede in modo nitido e a colori, le immagini diventano sfocate e il colore perde d'intensità. Ricordiamoci: l'occhio è il vettore di percezione delle onde luminose, ma è il cervello che produce le immagini. Quindi non vediamo con gli occhi, ma con il cervello.

Il filling-in descrive il procedimento attraverso il quale il cervello completa le informazioni mancanti della retina degenerata con quelle del campo visivo



Il deficit visivo comporta la perdita dell'acuità visiva alla quale si può comunque sopperire con misure adeguate.

Das jüngste
Was wird Spitzkerlch Dahel
sagen Folgen, jeden M

Prevalenza

Oltre un quinto degli ultraottantenni

Secondo il Cambridge Handbook of Age and Ageing (2005), il 33% delle persone di più di 85 anni presentano un deficit visivo. Uno studio dell'Associazione per il bene dei ciechi (ABA) di Ginevra rileva che il 54% degli ospiti delle CPA ginevrine ha un handicap visivo (questa cifra comprende la ridotta visione dei contrasti). Il sondaggio riguardante lo stato di salute delle persone anziane che vivono in istituto svolto dall'UST (2008/2009) indica che il 18% delle persone di oltre 80 anni presenta un handicap visivo. In una delle sue pubblicazioni (2012), l'Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi (UCBC) afferma che il 20.5% delle persone che superano gli 80 anni presentano un handicap visivo. Queste cifre variano in funzione dei criteri di misurazione adottati. Tuttavia dimostrano l'importanza di questo problema in relazione all'evoluzione demografica.

periferico. Perciò, non si vede una macchia vuota (nera o bianca), ma un'immagine sfocata e diffusa (Sutter, 2009). Questo può spiegare il motivo per cui la signora A. si isola. Non riconosce più le persone e non può più chiamarle per nome.

Saper individuare l'handicap visivo

La perdita dell'orientamento e il disordine, la mancanza di attenzione e la perdita delle capacità funzionali possono far pensare che le persone con un handicap visivo legato all'età sviluppano una demenza.

Questa supposizione può trovare conforto in un altro fenomeno legato alla DMLE, la sindrome di Charles Bonnet. Si tratta di allucinazioni visive, cioè di percezioni ottiche errate prodotte dal cervello, con origini oftalmologiche e non psichiatriche: un albero in mezzo al corridoio, persone in una camera, una chiazza d'acqua da evitare. Queste allucinazioni non rappresentano una minaccia, ma rendono insicuri. Spesso le persone interessate temono di non essere

prese sul serio e di essere lasciate sole con queste immagini (Faust O.J.).

Un comportamento inadeguato dovuto a un deficit visivo può far pensare a una demenza e creare confusione. In uno studio svolto nel 2004, Lehl & Gerstmeier si sono occupati di questo tipo di valutazioni errate per pazienti affetti da cataratta cercando di stabilire in che misura siano sistematiche.

A causa dell'assenza di informazioni visive le persone interessate non vedono più le macchie sui loro vestiti, non controllano la loro andatura, sono insicure negli spostamenti e non riescono più a trovare da sole percorsi conosciuti. Anche nella loro camera la mobilità è ridotta e si sentono sicure solo in poltrona o a letto. La signora Anliker non ha più voglia di mangiare: non c'è da stupirsi, visto che non vede più ciò che si trova nel piatto e come è stato cucinato. E ci vuole molta energia per mettere il cibo sulla forchetta che non sempre arriva fino alla bocca. Questa situazione mette a disagio la signora quando si trova con gli altri ospiti e quindi decide di non mangiare. Le sue condizioni la rendono triste, capisce di essere diventata dipendente e pensa che se mangia meno morirà più in fretta. Quindi aspetta che le si porga il bicchiere, e se ciò non avviene, non importa. Ha perso il coraggio di vivere e preferirebbe non fare più nulla. Gli aspetti ricordati qui sopra sono delle conseguenze funzionali, psichiche e psicosociali del deficit visivo.

Considerare l'handicap visivo

Supponiamo che l'oftalmologo consultato informa la signora Anliker che non può più fare nulla a causa della DMLE avanzata. Questa informazione scoraggiante non significa però la fine delle possibilità terapeutiche. Le conseguenze di un deficit visivo sono parzialmente reversibili. È possibile offrire un sostegno mirato alla signora Anliker affinché possa vivere con il suo deficit. A questo

punto le infermiere svolgono un ruolo decisivo.

L'ambiente

La nozione di «ambiente» indica il concetto di uno spazio rispettoso delle esigenze delle persone con un handicap visivo, di un'atmosfera congeniale e aperta che favorisca la facoltà di imparare, per poter sperimentare la partecipazione, l'efficacia personale e il senso delle cose. Le regole d'oro (KSIA 2013) sono uno strumento utile in questo ambito. Esse offrono delle istruzioni e propongono degli aiuti destinati all'accompagnamento adeguato delle persone con un handicap visivo, a creare un ambiente (a casa o in istituto) che permetta alla persona interessata di sentire che è importante e presa sul serio nella nostra società. Più queste regole sono rispettate in modo sistematico, più sono efficaci. Citiamo ad esempio la regola 6: «In luoghi familiari, dire chi sta accanto, di fronte o in un altro luogo nel locale».

Affinché le persone con un handicap visivo possano entrare in contatto di loro iniziativa, hanno bisogno di sapere dove si trova l'interlocutore nel locale in cui entrano. Hanno così la possibilità di rivolgersi a qualcuno o al contrario di evitarlo. Quando accompagno la signora Anliker da qualche parte, le dico quali persone sono presenti e, a dipendenza dalla situazione, informo quest'ultime sulle persone che arrivano. «Buongiorno a tutti, ecco la signora Anliker e la signora Wildi.» Poi, girandomi verso la signora Anliker: «Signora Anliker, nel tavolo a fianco dell'entrata il signor Da Silva e la signora Gisler stanno bevendo il caffè, e verso il piano c'è la signora Beggenstos che beve una birra. Gli altri posti sono vuoti. Dove preferisce sedersi?»

La signora Anliker può così decidere con chi vuole parlare o entrare in contatto. E le persone con un handicap visivo possono salutare la signora Anliker ed entrare in contatto con lei se lo vogliono.

«Le cure di riabilitazione specifiche all'handicap visivo si basano sull'idea che si può imparare a fare dei cambiamenti anche in età avanzata.»

In questo modo si favorisce l'autodeterminazione delle persone con handicap visivo.

Cure idonee all'handicap visivo

Erogare cure adeguate all'handicap visivo significa proporre alla persona interessata tutte le possibilità e azioni appropriate in funzione del suo handicap, cioè: trasmettere delle informazioni sul deficit visivo e le sue conseguenze, l'interdipendenza tra handicap visivo e multimorbilità, oltre alle misure da considerare. Un handicap visivo può essere riconosciuto o sospettato anche in assenza momentanea di diagnosi medica. In questo caso si adottano misure adeguate per permettere di nuovo di svolgere attività abbandonate o che si cerca di evitare.

Le cure di riabilitazione specifiche all'handicap visivo si basano sull'idea che si può imparare a fare dei cambiamenti anche in età avanzata. Ciò significa che si può (di nuovo) decidere in modo determinato e autonomo di muoversi o di stabilire relazioni sociali. L'attitudine delle persone coinvolte – familiari, professionisti delle cure e dell'accompagnamento – svolge un ruolo importante: il risultato sarà molto diverso in base all'inclinazione di queste persone, cioè premurose, protettive, che cercano di compensare i deficit, o, al contrario, esigenti, stimolanti e fiduciose.

La signora Anliker ha perso il piacere di mangiare. Per permetterle di gustarsi di nuovo i pasti, si può ricorrere a un allenamento di riabilitazione specifico destinato alle persone con un handicap visivo.

- Competenze di vita pratiche: sostegno nelle varie attività della vita come mangiare, cure igieniche, scelta dei vestiti, cucina, ecc. Trasmissioni di tecniche, metodi e strategie speciali destinate a facilitare la gestione del quotidiano (motricità fine).
- Orientamento e mobilità: tecniche e strategie che permettono di spostarsi in modo sicuro e autonomo (motricità globale), stimolo dei sensi intatti e della capacità di orientamento.
- Low Vision: rilevamento preciso del potenziale e delle difficoltà visive, uso ottimale della capacità visiva esistente (tra l'altro con l'illuminazione, i contrasti).

In ogni caso, si consiglierà la persona nella scelta dei mezzi ausiliari e per le istruzioni relative.



Anche i gesti più semplici possono rivelarsi complicati: è importante informare le persone con handicap visivo sulle possibilità di riabilitazione.

Sia per le cure di lunga durata che per le cure acute, ci si può rivolgere ai servizi specializzati per le persone con handicap visivi. Le prestazioni sono fornite gratuitamente (vedi «Link»).

I primi studi svolti presso il Centro di competenze per l'handicap visivo legato all'età KSIA (vedi riquadro) sull'onere che rappresenta il lavoro adeguato all'handicap visivo mostrano che le cure e l'accompagnamento non richiedono più tempo, ma sono semplicemente diversi e permettono di osservare cambiamenti positivi nelle persone dipendenti con un handicap visivo.

Vorremmo invitarvi a considerare le persone con handicap visivo sane a livello cognitivo, a informarle sulle possibilità di riabilitazione e a chiedere quali sono le loro esigenze. Questo le incoraggia e le motiva ad affrontare la vita in prima persona e a gestirla al meglio. Vivere in modo autodeterminato significa delegare ciò che non voglio fare io stesso e decidere ciò che voglio fare in modo autonomo. ■

Links

Informazioni e corsi di formazione:
www.szb.ch, www.sbv-fsa.ch,
www.blind.ch, www.retina.ch

Letteratura

ABA Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants (Ed.) (2005). Voir en EMS. Rapport de l'étude sur la présence des déficits visuels dans la population agée vivant en EMS. Genève: ABA.

Faust V. (o. J.). Seh-Trugwahrnehmungen ohne Geistesstörung. In: Psychiatrie heute. Seelische Störungen erkennen, verstehen, verhindern, behandeln. Arbeitsgemeinschaft Psychosoziale Gesundheit. URL: www.psychosoziale-gesundheit.net/pdf/faust1_bonnet.pdf [15.10.2012]

Höpflinger F., Bayer-Oglesby L. & Zumbrunn A. (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Bern: Hans Huber.

Johnson M. L. (Ed.) (2005). The Cambridge Handbook of Age and Ageing. Cambridge et al.: Cambridge University Press.

KSIA (Hg.) (2013). Goldene Regeln. Sehbehinderung im Alter angemessen begegnen. 33 Regeln mit Kommentaren. Zürich: KSIA.

Lehrl S. & Gerstmeyer K. (2004). Systematische Fehleinschätzung von Altersdemenz durch kataraktbedingte Minderung der Informationsverarbeitung? In: Der Ophthalmologe 2004–101, S. 164–169.

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB (Hg.) (2012). Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz. St. Gallen: SZB.

Sutter F. (2009). Netzhautdegeneration, ein anderes Sehen. Zürich: Retina Suisse.