

Il ruolo della progettazione architettonica per il benessere dei malati reumatici. Il punto di vista della psicologia ambientale

The role of architectural design for rheumatic patients' wellbeing: the point of view of Environmental Psychology

L. Punzi^{1,2}, M. Chia¹, S. Cipolletta³, C. Dolcetti¹, P. Galozzi^{1,4}, O. Giovinazzi⁵, S. Tonolo⁶, R. Zava³, F. Pazzaglia^{1,3}

¹Health and Motion Venice Association (HEMOVE Onlus), Venice; ²Center for Gout and Metabolic Bone and Joint Diseases, Rheumatology, SS Giovanni and Paolo Hospital, Venice; ³Department of General Psychology, University of Padova, Padova; ⁴Department of Medicine DIMED, University of Padova; ⁵Architect, Ph.D. in Urban Planning and Public Policies for the Territory, IUAV University of Venice; ⁶Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR; National Association of Rheumatic Patients)

SUMMARY

Rheumatic diseases (RD) are among the most frequent disorders in the population and the major causes of chronic pain and disability. The resulting consequences are catastrophic, leading to a significant socio-economic burden, which includes significant reductions in quality of life (QoL) and limitations in regular work and daily activities of patients. In spite of this, rheumatic diseases are often misunderstood or diagnosed late, probably due to their characteristics of *silent* diseases, sometimes unrecognizable to unaffected or unskilled people. Actually, it is surprising that, despite their consequences on QoL and on individual impact, rheumatic diseases are underestimated by the public opinion, which is probably more attracted by other major diseases causing death. This *silent* perception can even be seen in some among the most recent psycho-social approaches to population needs in the fields of Health Psychology and Environmental Psychology. The latter, also known as Architectural Psychology, is a branch of Psychology that analyses the effects of the built environment on humans, including those affected by diseases. Paradoxically, in many cases, some components of the environments created to protect individuals and/or the population may represent barriers and subsequently causes of disability and suffering in patients with rheumatic diseases. In order to increase awareness about this particular aspect of social life, HEMOVE Onlus, a non-profit association, has promoted the creation of a multidisciplinary Task Group, which included mainly rheumatologists, psychologists and architects, with the aim of applying also for the benefit of rheumatic patients the most modern technical skills available in the context of Environmental Psychology, including in particular design and information technology.

Reumatismo, 2020; 72 (1): 66-73

■ INTRODUZIONE

Le malattie reumatiche (MR) sono tra le malattie più frequenti nella popolazione e causa rilevante di dolore cronico e disabilità (1-3). Negli USA, il Center for Disease Control and Prevention valuta che 54,4 milioni di adulti risultano affetti da artrite/artrosi, che equivale all'incirca al 25% della popolazione. In Italia, il 27% dei soggetti con età > di 18 anni afferma di avere o avere avuto dolori muscolo-scheletrici

per almeno un mese (4). Si stima che la disabilità dovuta alle MR sia aumentata del 45% dal 1990 al 2010, soprattutto a causa dell'artrosi e della lombalgia, e si ritiene che continuerà ad aumentare nei prossimi anni, in relazione con l'incremento dell'obesità, della sedentarietà e dell'invecchiamento nella popolazione (5). Il carico derivante è catastrofico, portando a rilevanti conseguenze socio-economiche, che includono importanti riduzioni della qualità di vita (QoL) e limitazioni nello svolgimento

Indirizzo per la corrispondenza:

Leonardo Punzi

Centre for Gout and Metabolic

Bone and Joint Diseases

Padiglione Mendicanti I piano

Ospedale Civile SS. Giovanni e Paolo

Castello 6777, 30122 Venezia

E-mail: punzileonardo@gmail.com

delle regolari attività di vita quotidiana e lavorativa (6). Nonostante ciò, le MR sono frequentemente misconosciute o riconosciute in ritardo, probabilmente a causa delle loro caratteristiche di malattie *silenti*: in effetti, nonostante siano costrette a convivere con il dolore e la disabilità, molte persone affette da MR danno l'impressione di essere *in buona salute*. Tuttavia, le MR hanno ricadute rilevanti su un numero molto ampio di soggetti coinvolti-dai pazienti stessi, ai membri delle loro famiglie, agli operatori sanitari, ai fornitori di servizi sanitari, ecc. ed hanno un grande impatto sulla loro vita. In un rapporto sulle malattie muscolo-scheletriche, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) concludeva che *sebbene le malattie che causano morte creino molta più attenzione da parte dell'opinione pubblica, le MR o muscolo-scheletriche rappresentano le affezioni più frequenti nella popolazione mondiale, con indubbe ricadute sulla salute e sulla qualità di vita, e provocando un enorme carico di costi per i sistemi sanitari* (7). L'impatto sociale è stato preso in considerazione solo di recente e, in questo contesto, il ruolo dell'ambiente e in particolare dell'architettura, sono ancora trascurati, nonostante il loro indubbio ruolo nella società e per il miglioramento della QoL. Inoltre, l'architettura può facilitare o limitare l'accesso dei pazienti con MR a due fra i più importanti fattori che danno senso alla vita: la bellezza e il movimento.

I bisogni non soddisfatti per i pazienti reumatici: la qualità di vita e la disabilità silente

L'OMS definisce la QoL come *un concetto piuttosto ampio caratterizzato da un completo benessere fisico, mentale e sociale, associato ad un buon livello di indipendenza, di relazioni sociali e di capacità di rapportarsi con l'ambiente in cui si vive, e non semplicemente dall'assenza di malattie o infermità* (8). I pazienti con MR riferiscono una ridotta QoL in molti domini, fra cui la salute fisica, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, il rapporto con l'ambiente e le convinzioni o percezioni personali, rispetto alla popo-

lazione normale (9). Un recente studio ha dimostrato che i pazienti con artrite reumatoide (AR) interpretano il concetto di QoL essenzialmente attraverso tre differenti vie: indipendenza, emancipazione e partecipazione (10). Queste categorie possono essere a loro volta descritte come fisiche, psicologiche e sociali, e rientrano nella definizione di QoL dell'OMS.

Nella categoria descrittiva del paziente *indipendente*, i concetti sono focalizzati sugli aspetti fisici che permettono l'indipendenza in termini di funzione fisica e conseguenze economiche. Nella categoria descrittiva del paziente *emancipato*, i concetti sono focalizzati sui diversi aspetti psicologici su come gestire la propria vita, in particolare sulle proprie capacità di *cavarsela* nella vita quotidiana. Nella categoria del paziente *partecipante*, i concetti vengono focalizzati sui diversi aspetti sociali, come ad esempio la partecipazione e l'appartenenza. Il paziente *partecipante* descrive i concetti di solitudine e di paura nell'essere escluso e nel non essere aiutato. Queste categorie possono essere applicate ad altre MR e dimostrano lo stretto rapporto fra MR ed ambiente, con cui i pazienti costantemente interagiscono e devono adattarsi.

I pazienti con disabilità, inclusi quelli affetti da MR, possono essere in generale suddivisi in due gruppi principali: quelli riconosciuti legalmente e quelli non riconosciuti (11). La disabilità legale è confermata da una decisione che stabilisce la disabilità o un grado di disabilità, rilasciati da un'autorità che ha i poteri per farlo. La disabilità biologica è lo stato soggettivo di sentirsi limitato nello svolgimento di attività basilari compatibili con la propria età, senza possedere un certificato di disabilità. Le MR influenzano non solo la capacità di lavoro, ma le funzioni della vita quotidiana del soggetto e quindi la sua indipendenza. I problemi più comuni riportati dai pazienti affetti da MR includono il vestirsi, l'alzarsi, girare il rubinetto, aprire il tappo di una bottiglia, salire sull'autobus e non avere un posto per sedersi, la difficoltà nel fare le scale e aprire le porte pesanti, e l'incapacità a stare in piedi per un lungo periodo di tempo (11). Tutti questi aspetti sono spes-

so sottovalutati non solo dalle autorità, ma anche dai medici che talvolta non tengono conto di queste difficoltà, ad es. nel fissare gli appuntamenti per le loro visite.

Quasi tutte le attività della vita quotidiana dei pazienti con MR hanno rapporti con l'ambiente che possono essere a loro volta influenzati dallo stato socio-economico (SES). Questo è associato ad un'evoluzione clinica peggiore, ad una diminuzione della capacità funzionale e ad una ridotta QoL (12, 13). Il SES è stato definito come *un concetto piuttosto ampio che fa riferimento alle persone, ai loro familiari e ad aggregazioni di popolazione rispetto alla loro capacità di creare o consumare beni che sono preziosi nella nostra società* (13). Questo tipo di disabilità è frequentemente trascurato nelle scuole di architettura, con ovvie conseguenze sul tipo di costruzioni abitative e di oggetti di comune uso nella vita quotidiana. Qualche progresso significativo è osservabile per la disabilità grave, ma non per la disabilità *silente* delle MR. In accordo, la maggior parte degli studi sul valore delle attività fisiche e motorie e degli esercizi domiciliari per i pazienti con artrite, raramente prendono in considerazione il ruolo delle barriere architettoniche, specialmente nelle piccole abitazioni, nel ridurre la loro aderenza nell'eseguire questi esercizi.

Le donne affette da AR necessitano molto più spesso degli uomini dell'assistenza di parenti o amici (donne 65%, uomini 25%). Il supporto è necessario per varie situazioni, quali i lavori domestici (70%), le spese (41%), il sollevamento di oggetti pesanti (20%), il trasporto (15%), aprire vasetti o bottiglie (15%) e l'igiene personale (11%). Inoltre, i pazienti sono spesso dipendenti finanziariamente da altre persone (familiari, amici) (10-12).

Un approccio interdisciplinare a ambiente, salute e benessere

Cercare di prendersi cura l'ambiente in cui le persone vivono, lavorano o passano del tempo libero, significa in termini pratici poterle supportare lungo tutto il loro percorso di vita. Si contribuisce così a dare un segnale decisivo nel migliorare la qualità

di vita di coloro che soffrono di malattie croniche, quali le malattie reumatiche. Per farlo però, è necessario che si sviluppi un approccio interdisciplinare che utilizzi le evidenze di discipline diverse ma complementari, quali medicina, psicologia ambientale e della salute, architettura, design, ingegneria ed informatica, e che sia capace di mettersi in gioco proponendo soluzioni adatte al contesto richiesto.

Tuttavia, per riuscire a sviluppare tale approccio è necessario tener presente alcune sfide che la società contemporanea si trova ad affrontare, quali ad esempio salute pubblica, patologie croniche, qualità dell'ambiente, progettazione dello spazio, disuguaglianza sociale, che sono fortemente correlate a fenomeni demografici su scala mondiale come l'incremento della popolazione urbana e l'aumento dell'età media delle persone. La salute pubblica e la qualità dell'ambiente potranno essere influenzati negli anni a venire anche dalle condizioni di vita nelle città, nei luoghi pubblici e negli spazi privati, da scelte politiche, approcci urbanistici e criteri progettuali in ambito architettonico, da interventi di carattere regolativo e strutturale, come da misure atte a promuovere stili di vita in grado di tutelare la salute dei cittadini e la qualità dell'ambiente in cui vivono.

Psicologia ambientale: origini e obiettivi

Tra le discipline sopra menzionate, forse la meno conosciuta, e le cui potenzialità sono meno esplorate, è la Psicologia Ambientale (PA), una branca della Psicologia che ha avuto origine negli anni '60 del secolo scorso. Inizialmente era indicata come *Psicologia architettonica* per la forte attenzione agli effetti dell'ambiente costruito sugli esseri umani. Successivamente, in seguito all'ampliamento di obiettivi e tematiche studiate, è stato preferito il termine più generale di *Psicologia ambientale*. I due termini sono attualmente utilizzati come sinonimi. La PA studia l'interazione tra gli esseri umani e i loro ambienti, analizzando, da un lato, l'impatto ambientale dei comportamenti umani e, dall'altro, gli effetti che gli ambienti naturali e costruiti hanno

su emozioni, comportamenti, stili di vita e benessere (14).

Le caratteristiche fisiche dell'ambiente possono influenzare, positivamente, ma anche negativamente, l'autonomia, i comportamenti, le emozioni e il benessere dei pazienti reumatici. Da ciò l'importanza di esaminare le interazioni tra ambiente fisico e malattia reumatica da una prospettiva interdisciplinare, con il contributo di varie discipline come medicina, psicologia e architettura.

L'interazione tra individui e ambiente:

L'ipotesi docility

Il *modello ecologico* di interazione tra individuo e ambiente considera il processo di adattamento dell'individuo al suo ambiente come derivante dalla interazione tra la *competenza ambientale*, data dall'insieme delle risorse sensoriali, motorie e cognitive individuali, e la *pressione ambientale*, intesa come l'insieme delle caratteristiche ambientali che influiscono sul processo di adattamento dell'individuo al suo ambiente (15). Un buon adattamento è garanzia di benessere, autonomia, qualità di vita, ed è massimo quando competenza e pressione ambientale sono in perfetto equilibrio (*livello di adattamento*). In presenza di una condizione di vulnerabilità, come in una malattia cronica, può diminuire la competenza e, in concomitanza, aumentare il peso della pressione ambientale. La conseguenza è una maggiore dipendenza dall'ambiente (*docility hypothesis*) (15).

Per queste ragioni, è importante che l'ambiente fisico e sociale si trovi nelle condizioni tali da soddisfare i bisogni della mag-

gior parte delle persone, comprese quelle affette da disabilità sensoriali, fisiche e cognitive, nell'ottica che un ambiente inclusivo sarebbe un ambiente migliore non solo per le persone con disabilità ma per tutti.

L'Universal Design: un progetto per tutti

Spesso è il contesto stesso a trasformarsi in un fattore *disabilitante*. Un luogo urbano, uno spazio abitativo o un oggetto possono privare gli utenti della possibilità o della capacità di svolgere un compito e di raggiungere un proprio obiettivo. Talvolta accade che persone con disabilità, quindi anche coloro che sono affette da malattie reumatiche siano esposte ad ambienti o ad oggetti di uso comune che limitano il loro agire. Una maggior attenzione alle istanze di integrazione delle persone con disabilità è da attribuire alla cultura improntata all'Universal Design (UD), divenuta un riferimento nella progettazione dell'ambiente e dello spazio costruito, nella creazione di nuovi prodotti, nella ricerca e nella formazione, così come nel campo della comunicazione.

L'UD è nato nel Center for Universal Design (CUD) della North Carolina State University (USA), e si sviluppò nel 1997 per iniziativa di un gruppo di esperti (architetti, designer, ingegneri, pianificatori ambientali e ricercatori) sotto la guida di Ronald Mace. Questo approccio promuove un progetto accessibile e universale, orientato all'inclusività, in cui le diversità tra utenze sono considerate espressioni di una specializzazione individuale. In tale ottica, il progetto non deve dar luogo alla settorializzazione di ambiti dedicati, esclusivi o

Tabella 1 - I principi dell'UD.

Principio 1 Equità	Uso equo: utilizzabile da chiunque.
Principio 2 Flessibilità	Uso flessibile: si adatta a diverse abilità.
Principio 3 Semplicità	Uso semplice ed intuitivo: l'uso è facile da capire.
Principio 4 Percettibilità	Il trasmettere le effettive informazioni sensoriali.
Principio 5 Tolleranza all'errore	Minimizzare i rischi o azioni non volute.
Principio 6 Contenimento dello sforzo fisico	Utilizzo con minima fatica.
Principio 7 Misure e spazi sufficienti	Rendere lo spazio idoneo per l'accesso e l'uso

Copyright ©1997 NC State University, The Center for Universal Design. Versione italiana tratta da https://it.wikipedia.org/wiki/Universal_design, 16 luglio 2019.

specializzati, ma favorire la fruibilità dello spazio in modo indifferenziato da parte di tutte le utenze.

L'UD è supportato da sette principi (16) (Tabella I) finalizzati al raggiungimento di standard elevati per tutte le utenze, indipendentemente da età, corporatura, caratteristiche fisiche e cognitive.

Si tratta di un approccio che necessita di competenze multidisciplinari, di azioni coordinate e di una responsabilità sociale, che nel garantire la conformità a codici e standard, può avvalersi anche delle nuove conoscenze e delle tecnologie più avanzate, e che impone al progettista di conoscere, comprendere ed interpretare – non solo con il contributo di altri esperti ma degli utenti stessi – quelle che sono capacità, esigenze, preferenze e individualità da valorizzare.

L'ambizione dell'UD è di andare oltre l'applicazione di norme e standard, stimolando soluzioni innovative e creative al fine di promuovere strategie e scelte rispondenti alle aspettative del maggior numero di utenti, per garantire la piena funzionalità del progetto senza necessariamente pregiudicarne l'aspetto estetico. La finalità è promuovere un cambiamento di prospettiva, anche nella visione della qualità di vita, che possa così offrire, possibilmente a *tutti*, opportunità di accesso e uso nel rispetto delle individualità e delle peculiarità personali. Tali principi progettuali possono trasformarsi in una risposta concreta a molti problemi di tipo ambientale, specialmente per tutti coloro che a causa della loro malattia non riescono ad interagire liberamente con l'ambiente circostante. Questo approccio permette a molte persone di riuscire ad affrontare in modo migliore la vita quotidiana.

Tra le esperienze interessanti in ambito architettonico si possono segnalare ad esempio l'Isala Klinieken Hospital in Zwolle (Netherlands) o il Children's Hospital of Pittsburgh in Pennsylvania (US). Si tratta di un approccio al progetto attento ad aspetti di carattere fisico ed emozionale, che ha come obiettivo quello di partire dall'esperienza diretta di alcuni fenomeni e dall'analisi delle esigenze dei potenziali fruitori a cui uno spazio o un oggetto sono destinati, con un coinvolgimento prioritario

dei diretti interessati in tutti i livelli del processo, e in cui il ruolo delle associazioni risulta fondamentale.

Un'esperienza diversa nel campo dell'ingegneria è il FabLab, introdotto una decina di anni fa nel Media Lab del MIT. Le piattaforme FabLab sono adatte a supportare lo sviluppo interdisciplinare, poliedrico e integrato delle competenze, implementando conoscenze scientifiche e acquisendo al contempo competenze tecniche pertinenti e sviluppando l'arte del pensiero creativo (17). Utilizzando tecnologie accessibili e pertinenti per la progettazione, l'ingegneria e la prototipazione, i laboratori forniscono una piattaforma in cui pensatori concettuali e praticanti possono impegnarsi allo stesso modo. Le piattaforme FabLab stanno diventando anche un nuovo modo per aumentare l'opportunità di trovare soluzioni adeguate per le esigenze dei pazienti, includendo tutte le parti interessate anche a partire dalla fase di costruzione del progetto.

L'user-centered design culture: approccio virtuoso nelle malattie reumatiche e ruolo delle associazioni malati

Sia nel campo del design che in quello della psicologia architettonica sono emersi negli ultimi anni alcuni progetti che hanno avuto come obiettivo quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattie reumatiche. Tra questi troviamo l'iniziativa del Politecnico di Milano con 'Noi Non Ci Fermiamo', un progetto +ABILITY nato in collaborazione con alcune associazioni, come ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), ALOMAR (Associazione Lombarda Malati Reumatici) e APMAR (Associazione per le Malattie Reumatiche Rare), che hanno collaborato alla realizzazione di un programma unico nel suo genere, il cui obiettivo finale è quello di ideare e creare strumenti, ausili o, meglio ancora, prodotti di design dedicati all'utilizzo da parte di una categoria specifica di persone, ma che in realtà possono essere utilizzati da tutti, sfruttando i principi dell'UD. Il lavoro si basa in modo particolare su una co-progettazione tra pa-

zienti, designer, medici e terapeuti, necessaria a riprogettare quegli oggetti percepiti dal paziente come poco funzionali. Come definito da Marinella Levi, docente al Politecnico di Milano e principale responsabile del progetto, l'idea è quella di partire da un concetto di design per tutti fino ad arrivare ad un *design con tutti*. Si parte dalle idee di tutte le persone coinvolte nel progetto, per arrivare a realizzare oggetti che sono usati da tutte le persone, con o senza disabilità. I prodotti ideati, vengono poi realizzati grazie all'impiego di stampanti 3D. Altre informazioni necessarie al miglioramento di questi oggetti sono state raccolte anche grazie ad un questionario disponibile online (<http://piulab.it/>).

In un ambito più propriamente architettonico, Valeria Tatano docente dello IUAV, affronta in uno studio recentemente pubblicato il tema dell'accessibilità inclusiva all'interno del tessuto urbano di Venezia, osservandola dal punto di vista di tutte le persone che per viverla devono affrontare ogni giorno una serie di ostacoli (18). Tra le varie iniziative, sono stati raccolti mediante un questionario i suggerimenti di alcuni MR su tre rampe di accesso facilitato costruite per la Venice Marathon (19).

I MR, pur esprimendo la loro soddisfazione per questa iniziativa volta a facilitare la loro accessibilità, avevano chiesto alcuni miglioramenti, quali quello di diminuire la scivolosità ed aumentare la viabilità sulla passerella. Da allora molte migliorie sono state o saranno apportate, anche con il contributo fondamentale delle varie associazioni malati. Le organizzazioni di pazienti dovrebbero anche avere il ruolo di mediatori tra le parti interessate nelle pubblicazioni scientifiche. Includere la prospettiva dei pazienti nei lavori scientifici è il primo passo per colmare il divario esistente nella letteratura sanitaria tra la prospettiva degli operatori sanitari e quella dei pazienti. Ciò sta diventando molto importante anche a livello internazionale nelle reti europee per le malattie rare (ERN) (20).

La cultura del design centrata sull'utente sopra citata può essere presa come esempio per capire quanto la multidisciplinarietà sia importante per la realizzazione di

uno spazio privato e/o pubblico oppure di un oggetto che possa essere fruibile ed accessibile al maggior numero di persone possibili. L'associazione Onlus HEMOVE (Health and Motion Venice Organisation) sta cercando di fungere da collegamento fra le diverse discipline che hanno in carico l'ideazione e la costruzione di questi strumenti architettonici ed i fruitori, ovvero i pazienti attuali e potenziali, in un'ottica di prevenzione, utilizzando come rete di supporto situazionale le più recenti acquisizioni fornite dagli studi di psicologia architettonica.

■ CONCLUSIONI

Le MR sono tra le cause più comuni di disabilità cronica ed è previsto che il loro numero aumenti ulteriormente con l'invecchiamento della popolazione, focalizzando l'attenzione sulla necessità di limitare il crescente numero di soggetti affetti da dolore e disabilità. Alcune MR possono essere influenzate dallo stile di vita per la prevenzione e per migliorare la loro evoluzione, soprattutto in termini di QoL. A sua volta, lo stile di vita dipende dal tipo di ambiente, inclusi gli aspetti architettonici e la SES che possono interagire fra di loro. Sebbene importanti, molti di questi aspetti sono stati finora trascurati, portando ad alcune rilevanti disparità, anche in molte società apparentemente egalitarie, avendo come conseguenza il sorgere di inegualità e perfino, iniquità nell'accesso alla salute e nel tipo di evoluzione delle malattie. Per cui, l'accesso ad un'appropriata prevenzione e cura per le malattie croniche, incluse le malattie reumatiche non è solo necessario, ma fa parte dei diritti basilari dell'individuo. In tal modo, l'influenza dell'architettura come determinante maggiore del benessere per i MR merita di essere attentamente considerata nei futuri studi e proposta alle nostre autorità e/o a coloro che sono coinvolti nella cura delle MR.

Contributi

LP, MC, RZ and FP hanno ideato concettualmente lo studio. SC, CD, PG, OG, and

ST hanno scritto il manoscritto iniziale che poi tutti gli autori hanno revisionato ed approvato.

Conflitto d'interesse

Gli autori non dichiarano alcun conflitto d'interesse.

Fondi

Lo studio è stato supportato da HEMOVE (Health and Motion Venice Association) Onlus, un'associazione senza scopo di lucro coinvolta nella diffusione scientifica e nella prevenzione della disabilità associata a malattie reumatiche

RIASSUNTO

Le malattie reumatiche sono fra le malattie più frequenti nella popolazione e causa rilevante di dolore cronico e disabilità, con ricadute enormi dal punto di vista economico e psico-sociale. Tuttavia, esse restano ancora sottovalutate, a conferma della definizione di malattie *silenti*, spesso loro attribuito. In effetti, è paradossale come le loro conseguenze sulla qualità di vita (Quality of Life; QoL) e sulla sofferenza individuale siano scarsamente percepite dall'opinione pubblica, più attratta emozionalmente da malattie cause di mortalità. Invece, la realtà legata alle malattie reumatiche è impressionante, tenuto conto del numero di pazienti affetti e delle persone coinvolte direttamente o indirettamente, quali ad esempio i parenti, gli amici, le istituzioni sanitarie, ecc. Lo stato di dolore e di disabilità e la riduzione della QoL delle malattie reumatiche risulta poco studiato anche nel contesto delle più recenti modalità di approccio psico-sociale, quali quello della Psicologia della Salute e della Psicologia Ambientale. Quest'ultima, indicata anche come Psicologia Architettonica, è una branca della psicologia che si occupa degli effetti dell'ambiente fisico sugli esseri umani, inclusi quelli affetti da malattie. In effetti, paradossalmente, alcune componenti ambientali create per proteggere l'individuo e/o la popolazione, si trasformano in barriere e diventano quindi cause di disabilità e di sofferenza per i pazienti con malattie reumatiche. Allo scopo di migliorare l'attenzione su questi particolari aspetti della vita reale, l'associazione HEMOVE Onlus ha promosso la costituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare, formato in particolare da reumatologi, psicologi ed architetti, allo scopo di offrire anche ai pazienti affetti da malattie reumatiche, personalizzandoli, i più moderni strumenti disponibili nel contesto della Psicologia Ambientale, inclusi in particolare il design e l'information technology.

Parole chiave: Reumatologia, malattie reumatiche, artrite, dolore, psicologia, psicologia ambientale, psicologia dell'architettura.

Key words: *Rheumatology, rheumatic diseases, arthritis, pain, psychology, environmental psychology, architectural psychology.*

■ BIBLIOGRAFIA

1. Woolf AD, Erwin J, March L. The need to address the burden of musculoskeletal conditions. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2012; 26: 183-224.
2. Hoy DG, Smith E, Cross M, et al. The global burden of musculoskeletal conditions for 2010: an overview of methods. *Ann Rheum Dis.* 2014; 73: 982-9.
3. Mont S, Caporali R. Chronic pain: the burden of disease and treatment innovation. *Reumatismo.* 2015; 67: 35-44.
4. Cimmino MA, Parisi M, Moggiana GL, et al. Prevalence of self-reported peripheral joint pain and swelling in an Italian population: The Chiavari study. *Clin Exp Rheumatol.* 2001; 19: 35-40.
5. Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet.* 2012; 380: 2163-96.
6. Branco JC, Rodrigues AM, Gouveia N, et al. Prevalence of rheumatic and musculoskeletal diseases and their impact on health-related quality of life, physical function and mental health in Portugal: results from EpiReumaPt – a national health survey. *RMD Open.* 2016; 2: e000166.
7. The WHO Scientific Group. The burden of musculoskeletal conditions at the start of the new millennium. WHO Technical Report Series 919, WHO, Geneva, 2003.
8. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995; 41: 1403-9.
9. Kvien TK, Uhlig T. Quality of life in rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol.* 2005; 34: 333-41.
10. Malm K, Bergman S, Andersson MLE, et al. Quality of life in patients with established rheumatoid arthritis: A phenomenographic study. *SAGE Open Med.* 2017; 5: 1-8.
11. Kłak A, Raciborski F, Samel-Kowalik P. So-

- cial implications of rheumatic diseases. *Rheumatologia*. 2016; 54: 73-8.
12. Lapsley HM, March LM, Tribe KL, et al. Living with rheumatoid arthritis: expenditures, health status, and social impact on patients. *Ann Rheum Dis*. 2002; 61: 818-21.
 13. Suzanne M, Verstappen M. The impact of socio-economic status in rheumatoid arthritis. *Rheumatology*. 2017; 56: 1051-2.
 14. Steg L, de Groot J. *Environmental psychology: An introduction (2nd Ed.)*. Hoboken, New Jersey, Stati Uniti: Wiley; 2019.
 15. Lawton MP, Nahemow L. Ecology and the aging process. In: Eisdorfer C, Lawton MP, eds. *The psychology of Adult Development and Aging*, Washington (D.C.): American Psychology Association. 1973; 619-74.
 16. The Center for Universal Design. *The Principles of Universal Design, Version 2.0*. Raleigh, NC: North Carolina State University. 1997.
 17. Stephenson MK, Dow DE. The community FabLab platform: applications and implications in biomedical engineering. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc*. 2014; 2014: 1821-5.
 18. Tatano V. *Atlante dell'accessibilità urbana a Venezia*. Conegliano, Italia: Anteferma Edizioni; 2019.
 19. Zava R. *L'accessibilità nelle città storiche: uno studio su Venezia*. Master Degree Diss., Università di Padova, Italy; 2017.
 20. Limper M, Scirè CA, Talarico R, et al. Antiphospholipid syndrome: state of the art on clinical practice guidelines. *RMD Open*. 2018; 4: e000785.