Bruno Lepri \*

“UMANIZZAZIONE NELL’APPROCCIO RIABILITATIVO A CARATTERE ESTENSIVO”

**INTRODUZIONE**

Prima di affrontare il tema della mia relazione, il cui titolo recita “Umanizzazione nell’approccio riabilitativo a carattere estensivo”, mi sembra doveroso fare alcune considerazioni introduttive sul significato di malattia e sulla figura del medico, dando risalto a come vengono percepiti da parte del malato.

 La malattia, quella grave in particolar modo, assomiglia più a un sequestro di persona che ad un incidente biologico.

 Essa infatti ti blocca ovunque tu sia, qualsiasi cosa tu stia facendo e lentamente ti porta via in un luogo lontano da tutto ciò che hai sempre conosciuto come te stesso, il tuo ambiente le tue “sicurezze”.

 Essa, la malattia, diventa sempre più padrona della tua vita e spesso ne scandirà da quel momento i ritmi, ne condizionerà le scelte e, anche se verrà momentaneamente controllata, spesso rimarrà con te sempre e poi con il passare del tempo finirà per decidere lei.

 Dall’altra parte il medico per il malato è un soggetto che “sta bene” e che non è sequestrato dal contesto delle proprie sicurezze, dagli affetti, dalla propria “routine”.

 Esso non conosce l’ansia implacabile, la perdita dell’identità e della progettualità che “arrivano” dalla malattia.

 Ma soprattutto il medico non ha mai barcollato al ritorno fulmineo della consapevolezza di essere ammalato, che ti assale ad esempio al risveglio mattutino o dopo un attimo di piacevole distrazione.

 Facendo seguito a quanto detto emerge la necessità se possibile di ridurre almeno in parte la distanza tra medico e paziente, modificando il tipo di approccio che il medico ha nei confronti del malato, grazie alla inclusione nella “relazione medico-paziente” di un atteggiamento di tipo empatico.

 Quanto detto a mio giudizio è particolarmente importante nel caso in cui il malato sia un soggetto che inizia un percorso riabilitativo a carattere estensivo, il quale spesso si dilata nel tempo, finendo non raramente con l’interessare il rimanente arco di vita del paziente.

\*Medico Fisiatra, già Coordinatore del PRT per Adulti del Distretto Sanitario dell’Assisano.

**Significato di riabilitazione estensiva**

 Per riabilitazione estensiva si intende una attività riabilitativa mirata alla realizzazione di un recupero funzionale e dell’autonomia, giudicato ottimale al fine di assicurare al paziente il raggiungimento di una soddisfacene condizione sia fisica che sociale.

 E’ rivolta a pazienti stabilizzati nelle funzioni vitali, ma con disabilità gravi importanti, a lento recupero, suscettibili di miglioramento, ma che non possono sostenere una riabilitazione intensiva, per condizioni di scarsa resistenza all’esercizio riabilitativo, di compromissione delle capacità cognitive o di comorbilità, a fronte della necessità di un elevato supporto assistenziale ed infermieristico.

 Quando la riabilitazione estensiva si occupa della disabilità e fragilità delle persone anziane, che a seguito della insorgenza di patologia acuta, si trovano in una condizione di limitazione della propria autonomia nelle attività di vita quotidiana (A.D.L.), si parla di riabilitazione estensiva geriatrica.

 Il trattamento riabilitativo estensivo mediamente ha una durata di 90 minuti al giorno, meglio se frazionato in 60 minuti la mattina e 30 minuti il pomeriggio.

 Riassumendo, la riabilitazione estensiva è rivolta quindi a quei pazienti che vengono definiti “fragili”.

 Con il termine di “fragilità”, in ambito sanitario, si definisce la condizione di una persona, generalmente anziana, con problemi di salute, che ha perso in parte o totalmente le capacità funzionali e subisce per questo un declino dello stato psico-fisico.

 Altro tipo di definizione potrebbe essere: una condizione in cui comorbilità, cronicità, politerapia, problematiche sociali, intersecandosi tra loro fanno sì che l’organismo perda la sua naturale capacità di utilizzare l’insieme dei meccanismi e delle riserve funzionali, al fine di mantenere stabili le proprie condizioni di salute.

 Essa è una condizione esclusiva della popolazione anziana, prevalentemente riguarda la fascia d’età “over 75”, in cui si riscontrano con più facilità fenomeni come: cronicità, comorbilità, compromissione funzionale, polifarmacoterapia e problematiche di tipo sociale.

 La disabilità e la fragilità spesso coesistono.

Infatti mentre la disabilità suppone dei limiti nelle capacità funzionali, la fragilità indica una situazione di instabilità, nella quale è insito il rischio di perdita delle potenzialità generali, a causa della presenza di elevata suscettibilità ad eventi soggettivamente stressanti.

 Premessa indispensabile per una interpretazione globale delle condizioni del paziente fragile è un “assessment” accurato ed approfondito che tenga conto di tutti i vari “domini” dell’individuo e conseguibile attraverso l’inserimento del paziente in un “percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale” personalizzato ( P.D.T.A.).

 I punti di forza del “P.D.T.A.” sono:

1. Miglioramento qualitativo della presa in carico del paziente nella sua totalità.
2. Riduzione dei tempi di degenza.
3. Conferimento di maggior forza al team-work.
4. Miglioramento della continuità assistenziale ospedale-territorio.

**Significato di fragilità**

 Ma a questo punto prima di proseguire nella descrizione degli aspetti tecnici che caratterizzano la riabilitazione estensiva, è importante soffermarsi sul significato di fragilità, questa volta non collegato ad aspetti patologici, ma analizzato sotto il profilo antropologico, in quanto caratterizzante l’essere umano.

 La fragilità in questo caso è condizione esistenziale che fa emergere la complessità della nostra condizione umana, la quale non può essere soddisfatta da esperienze di tipo edonistico o consumistico.

 La fragilità, intesa in questo senso, ci accompagna fedele in ogni momento della nostra vita, come un fiume carsico, che ogni tanto emerge, quando ci sorprende nella nostra quotidianità o nei momenti difficili della nostra esistenza.

 Accettare la propria fragilità è per ognuno di noi la cosa più difficile ed è spesso una intima battaglia dissimulata.

 Ma accettare la propria fragilità non vuol dire arrendersi alle difficoltà della vita.

 E’ al contrario riconoscere con coraggio e umiltà i propri limiti, con due conseguenze:

1. La condivisione con gli altri della comune condizione di imperfezione, ci consente di sentirci compagni dello stesso viaggio.
2. L’impegno costante nel superamento dei limiti imposti dalla condizione di imperfezione, orienta le nostre scelte e quindi la nostra vita, senza tuttavia cadere nel mito del “super-uomo”.

 Infatti le nuove tecnologie sempre più sofisticate nel campo della comunicazione, della formazione e degli altri campi delle scienze, si esprimono ad una velocità ormai quasi insostenibile, che non ci permette quelle soste fisiologicamente necessarie per riorganizzare i nostri sistemi neuronali.

 Esse spesso tendono a introdurre nuovi modelli comportamentali che premiano la velocità, l’efficienza ed il facile raggiungimento del benessere, contribuendo a formare un ideale distorto di invincibilità e di quasi diritto all’immortalità.

 Questa consapevolezza di quasi onnipotenza offusca il senso della nostra precarietà, della nostra “finitezza”.

 Ma non è proprio la “consapevolezza della nostra finitezza” a destare l’assopita fame di eterno che ci abita ?

 Senza questa fame saremo più deboli e più esposti alla paura che genera in noi la diabolica tentazione di farci preoccupare più del futuro che dell’eterno.

 Il sentimento di “finitezza”, apparentemente negativo perché assunto come sinonimo di vulnerabilità, è al contrario funzionale nel farci riscoprire la sacralità dei nostri gesti.

 Penso ad esempio alla solennità intima e nascosta del semplice gesto di una carezza, che premurosa sospende la velocità spesso convulsa della nostra operatività quotidiana e dolcemente approda sul volto sofferente di un paziente anziano.

 In un mondo che corre vorticosamente, con logiche spesso incomprensibili, il bisogno di lentezza si affaccia alla mente con prepotenza.

 Infatti andare più veloci non significa conoscere più di quello che la strada offre e nessuno vuole arrivare prima alla fine della propria strada.

 Spesso il momento della sospensione della corsa, imposto dal male, che irrompendo inaspettato nel momento brucia, ci svela ciò che non vediamo più, perché è ormai dato per scontato.

 In questa ottica la “fragilità” è da intendere come un paracadute che ci consente di riportarci dolcemente a terra e di percepire gli altri come fratelli.

**Gestione del paziente fragile in ambito riabilitativo**

 La gestione del paziente “fragile” in ambito riabilitativo non può prescindere dal rispetto dei seguenti aspetti organizzativi:

1. La comunicazione con il M.M.G.

Essa deve essere praticata possibilmente in itinere, meglio se conclusa con inserimento dei dati “out-came” in cartella clinica elettronica.

1. La comunicazione tra i componenti del team riabilitativo.

Essa non può prescindere dalla condivisione del “progetto riabilitativo individuale”.

Per progetto riabilitativo individuale “P.R.I.”, si intende di norma un insieme di proposizioni elaborate dal team riabilitativo e che viene sintetizzato dal Medico Fisiatra.

Il “P.R.I.” tiene conto in maniera globale dei bisogni del paziente, delle sue menomazioni, disabilità ed abilità residue, della situazione ambientale, con i relativi aspetti limitanti e facilitanti e per ultimo delle sue risorse disponibili.

Tutto ciò al fine di declinare quali siano gli esiti desiderati in tempi definiti.

 Ma gli obiettivi desiderati non possono prescindere dalle modalità di lavoro del team riabilitativo, che può essere riassunto nei seguenti punti di forza:

1. La registrazione puntuale del percorso riabilitativo su cartella clinica o meglio mediante uso di tecnologie digitali.
2. La valutazione eseguita al momento della “presa in carico” del paziente ed alla conclusione del programma, con registrazione puntuale dei risultati conseguiti, mediante il ricorso a strumenti validati di misurazione delle menomazioni, delle disabilità, delle abilità funzionali e delle restrizioni della partecipazione.
3. Incontri programmati e formalizzati con il paziente, possibilmente alla presenza dei propri familiari.
4. Incontri periodici del team riabilitativo per confrontarsi sull’evoluzione del progetto riabilitativo, con l’obiettivo di proporre eventuali modifiche delle strategie terapeutiche adottate, al fine di ottenere il massimo recupero globale.
5. Follow-up programmati in relazione alla tipologia della disabilità, tenendo sempre presente l’importanza che gli interventi di riabilitazione medica siano sempre finalizzati a realizzare una riabilitazione sociale.

 Affinché l’attività riabilitativa raggiunga in maniera ottimale gli esiti desiderati, essa non può prescindere dal contemporaneo contributo di tutte le figure professionali che compongono il “team” di lavoro.

 Infatti il “team” riabilitativo è da intendersi come un insieme unito di operatori sanitari, provenienti da diverse discipline e con differenti professionalità, che condividono valori comuni e lavorano insieme per raggiungere obiettivi comuni.

 Di conseguenza il “team” interdisciplinare prende decisioni insieme, sulla base delle informazioni e metodologie operative condivise.

1. L’attivazione di sistemi di inclusione sociale e/o di stimolazione cognitiva.

Essa deve essere intesa come integrazione della riabilitazione a carattere estensivo, attraverso l’attuazione di tecniche di “animazione”.

Attraverso l’”animazione”, intesa come insieme di varie tecniche “percettivo-logico-spaziali”, si cerca di migliorare la salute ed il benessere dei pazienti, che in questo caso sono generalmente anziani.

Tramite attività di gruppo, che utilizzano come mezzo di coesione sociale il gioco, si cerca di ottenere i seguenti obiettivi:

1. Ricostruzione di legami sociali logorati.
2. Tutela della identità della persona, incentivando i meccanismi di autostima.
3. Prevenzione dell’isolamento sociale.

 Tali attività di gruppo vengono svolte in spazi dedicati, definiti con il termine di “laboratori creativi”, nell’ambito dei quali vengono stimolate soprattutto attività manuali, esecutive, percettive e relazionali.

 Poiché spesso gli anziani subiscono un declino della funzionalità sensoriale, i “laboratori sensoriali” si occupano di attività rivolte a stimolare la “percezione” attraverso esercizi che prevedono l’utilizzo selettivo dei diversi sensi.

1. L’atteggiamento empatico da parte dei componenti del “team” riabilitativo nei confronti del paziente.

Per “empatia” si intende la capacità di porsi in maniera immediata nello stato d’animo o nella situazione di un’altra persona, con nessuna o scarsa partecipazione emotiva.

Dal punto di vista etimologico, la parola “empatia” deriva dal greco e vuol dire “sentire dentro”.

Sull’importanza terapeutica dell’atteggiamento empatico da parte del Medico Fisiatra e degli altri componenti del “team” riabilitativo nei confronti del paziente esistono numerosi riferimenti bibliografici.

Già nel lontano 1996 lo psichiatra francese Patrick Lemoine nel suo libro “Le mistère du placebo”, affermava come il paziente non cerchi la notorietà del medico, ma la sua gentilezza e disponibilità.

Il concetto viene più recentemente ripreso e sviluppato dal nostro Umberto Galimberti, noto filosofo, sociologo e psicoanalista, che rafforza il concetto di “sensibilità nell’approccio relazionale con il paziente”, affermando che:”lo sguardo del medico è per vedere il malato e non la malattia. Deve essere uno sguardo che ascolta e risponde con empatia, rinunciando ad uno sguardo che solamente osserva, passando di corpo in corpo”.

Questo concetto viene ulteriormente approfondito da Carl Rogers, psicologo statunitense, che declina le caratteristiche che qualificano l’ascoltatore empatico e che possono essere così sintetizzate:

1. La sospensione del giudizio e l’intuizione del sentimento, sono alla base della comprensione empatica.
2. L’empatia ci richiama all’”autoconsapevolezza”, perché quanto più aperti saremo verso le nostre esperienze, emozioni, percezioni, tanto più saremo in grado di aprirci per accogliere esperienze, emozioni e percezioni altrui”.
3. Le qualità necessarie nell’approccio relazionale, oltre all’empatia sulla quale già ci siamo soffermati, sono il rispetto, che si esprime nel riconoscimento della “unicità”, della persona, e la genuinità che si configura nel rifuggire alla tentazione di nascondersi dietro una maschera.

Quanto detto migliora il contesto relazionale e si ripercuote favorevolmente sulla “compliance” del paziente, in quanto migliora la motivazione al trattamento indotta nel paziente, con relativo miglioramento dell’esito terapeutico.

 Dimissione protetta

 Nel contesto della Sanità Pubblica nella Regione umbra, con il trascorrere degli anni, sono maturate sensibilità e conseguenti attenzioni, che hanno permesso una crescita nella qualità dei servizi alla persona, grazie alla elaborazione di iniziative importanti ed innovative.

 Quando ci si preoccupa di garantire un progetto efficace di cura, rivolto a soggetti ricoverati in ospedale a causa di una malattia invalidante, si pone costantemente il problema di garantire ad essi la continuità delle cure finalizzate a contenere, ridurre o risolvere le complicanze e le conseguenti limitazioni che il quadro patologico comporta.

 Considerando che il periodo di prima accoglienza e gestione del malato in un reparto ospedaliero risulta mediamente pari ad una o due settimane, assume primaria importanza il fatto di strutturare un programma di cure assistenziali e/o riabilitative, con una auspicabile continuità temporale nei confronti della dimissione ospedaliera.

Da quanto detto quindi si evince l’importanza della cosiddetta **“**dimissione protetta”, che consiste in una procedura il cui fine è quello di allertare il “punto di arrivo “ del paziente, in procinto di essere dimesso dall’ospedale, consentendo per il soggetto interessato di organizzare per tempo l’accoglienza presso una struttura sanitaria o la propria abitazione.

 Tutto ciò è reso possibile grazie all’intervento programmato di personale sanitario, il cui compito consiste nel realizzare quello che viene definito “adattamento ambientale”, tramite la fornitura di “ausili” o più genericamente di mezzi ritenuti necessari per una corretta assistenza e gestione del paziente che viene dimesso.

 La suddetta procedura deve essere attuata necessariamente alcuni giorni prima della dimissione del paziente, da parte di un referente del reparto ospedaliero, in modo tale che sia possibile programmare un’adeguata accoglienza, tramite l’attivazione di operatori sanitari dedicati e la contestuale fornitura di ausili e presidi sanitari, ritenuti essenziali per le cure domiciliari.

 La comunicazione può essere effettuata tramite il semplice invio di un modulo, per fax o e-mail, dal reparto ospedaliero ad un referente presso il Centro di Riabilitazione o il Centro di Salute del Distretto Sanitario di appartenenza del paziente.

**Continuità assistenziale**

 Naturalmente a prescindere dalla destinazione post-dimissione del soggetto con disabilità recente ( ad esempio: Centro di Riabilitazione Intensiva, Centro di Riabilitazione Estensiva o Territorio per Cure Ambulatoriali o Domiciliari ), è necessario assicurare al paziente la “continuità assistenziale”, avendo cura di ridurre al minimo i tempi di “non assistenza”, specie se quest’ultimo è inviato al proprio domicilio.

 In quest’ottica è di primaria importanza strutturare un percorso assistenziale, che consenta un contatto stabile, collaborativo e costruttivo tra reparto ospedaliero di primo intervento e la futura realtà ove sarà preso in carico il paziente nel suo percorso di cura.

**Counselling**

 Per “Counselling” si intende definire una modalità verbale e pratica attraverso la quale si forniscono consigli, indicazioni, istruzioni ed addestramento sia teorico che pratico, rivolte sia al soggetto interessato che al suo “care giver”.

 Quanto detto al fine di garantire una corretta conduzione e gestione delle attività assistenziali svolte in ambito domestico, ivi compreso l’utilizzo corretto degli ausili e dei presidi nelle varie attività della vita quotidiana ( A.D.L. ).

 E’ inoltre una modalità di intervento che se ben praticata migliora la qualità della succitata “continuità assistenziale”.

 Attraverso l’attuazione di un corretto “counselling”, si può assicurare una continuità assistenziale, della quale non può farsi carico l’operatore sanitario, ma che può essere delegata al “care giver”, rappresentato da un familiare oppure un badante.

Questo al fine di assicurare una qualità assistenziale sostenibile e diluita nell’intero arco della giornata, ma di grande importanza essendo in grado, se correttamente eseguita, di prevenire danni da ipomobilità o da immobilizzazione o da errata gestione.

**Considerazioni finali**

 Gli atti amministrativi emanati dall’Assessorato della Sanità della Regione umbra e dall’Azienda Sanitaria Locale n.1 dell’Umbria, che si sono succeduti nel tempo a partire dal 2004, hanno chiaramente dimostrato il rilevante interesse del governo della Regione ad affrontare e cercare di risolvere, almeno in parte, le problematiche legate alla complessa gestione della “disabilità”, nei suoi vari aspetti e sfaccettature.

 Il suddetto intento è stato realizzato grazie alla costruzione di percorsi condivisi con gli operatori della sanità, coinvolgendo figure professionali con competenze diverse ma tra loro complementari.

 Tuttavia nel tempo sono talora emersi problemi causati da contaminazioni burocratiche che, causate ad esempio da un eccessivo ”tecnicismo” nella gestione dei percorsi, hanno in qualche modo soffocato la componente umana della “relazione medico-paziente”.

 Concludendo si può riassumere che l’intero percorso riabilitativo, che va dalla cosiddetta “presa in carico” fino al reinserimento sociale del paziente, è caratterizzato da modalità d’intervento tra loro diverse, in relazione alla complessità del quadro clinico-funzionale, alle capacità di recupero ed al contesto socio-ambientale del paziente.

 Ma l’efficacia dell’intero percorso riabilitativo è fortemente condizionata dalla qualità dell’approccio da parte del riabilitatore.

 Infatti un contesto relazionale, in cui viene privilegiata la componente empatica, si ripercuote favorevolmente sulla “compliance” del paziente, migliorando la motivazione al trattamento e quindi l’esito terapeutico.