

SM *é*quipe

2 / 2010



••• Riservato agli operatori socio-sanitari



SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

CI SONO STORIE BELLISSIME CHE INIZIANO DALLA FIRMA.

DIETRO TANTE PERSONE AFFETTE
DA SCLEROSI MULTIPLA. CI SONO STORIE
CHE PARLANO DI SPERANZA
LA TUA FIRMA SULLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI
È DEDICATA A LORO.
E A SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA,
PER UN FUTURO LIBERO DALLA MALATTIA.

**SCEGLI DI DONARE IL TUO 5X1000
ALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA.**

PER DONARE IL TUO 5X1000 ALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA, FIRMA NEL RIQUARDO "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ" E INSERISCI IL NOSTRO CODICE FISCALE: 95051730109

NUMERO VERDE: 800 094 464 WWW.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
fondazione
1989/1990
...MITTENDOCI
IL TUO 5X1000



«Insieme» stiamo facendo circolare una piccola grande rivoluzione: parlandoci e ascoltandoci tra professionalità diverse stiamo imparando a mettere realmente al centro del nostro agire la persona. La persona e non la sua malattia. La persona nella sua integralità e non i suoi sintomi complessi, che variano nel tempo. Certamente ci importa curare la malattia in tutti i suoi aspetti e farlo in maniera sempre migliore. In questo numero, per esempio, si mette in rilievo l'utile apporto del dietista alla messa a punto del trattamento riabilitativo. O l'importanza di nuovi strumenti ad alta tecnologia come i cicloergometri (Thera-vital) e gli stabilizzatori di postura dinamici (Balance Trainer). Ma curare la malattia ci interessa, in fondo, solo perché attraverso il trattamento della malattia ci prendiamo cura della persona. L'AIMS e la sua Fondazione credono con tutte le proprie forze in questo approccio che mira a fornire a ogni persona con sclerosi multipla trattamenti terapeutici a 360 gradi. AISM promuoverà e finanzia la ricerca di eccellenza nel campo riabilitativo, motorio e cognitivo così come quella sulla gravidanza o sulle cure palliative attraverso i progetti di ricerca che verranno sottomessi al Bando 2011 e attraverso la ricerca promossa all'interno della propria organizzazione. L'ultima prova è il Bando 2011 della ricerca scientifica AISM-FISM, con cui l'Associazione mette a disposizione altri 3 milioni di euro, che si aggiungono ai 30 milioni stanziati negli ultimi 22 anni. Ebbene: una parte significativa dei progetti che il

Bando aspetta – oltre alla ricerca di base e alla ricerca clinica - dovranno riguardare la ricerca riabilitativa, motoria e cognitiva, così come quella sulla gravidanza o sulle cure palliative. È necessario che ogni persona abbia a disposizione un trattamento globale e personalizzato che migliori la qualità della sua vita oggi e non domani. In questo, che è un percorso da sviluppare e non solo un orizzonte teorico, un ruolo cruciale è svolto dall'ambito riabilitativo. L'introduzione sempre più netta della EBM (medicina basata sull'evidenza), segna lo spartiacque per una ricerca riabilitativa che è in grado di produrre dati scientificamente certi sui trattamenti, accettabili e utilizzabili dalle istituzioni, dal sistema sanitario nazionale e da chi fa studi clinici per sviluppare trattamenti farmacologici. Come acutamente ci mostra il professor Tesio nelle pagine seguenti, un trattamento globale e personalizzato, dove la stessa persona è coinvolta nelle scelte e nell'aderenza al trattamento, è possibile solo attraverso un lavoro di team. «Si fa presto a dire team», scriveva Tesio già nel 2003. Ma poi occorre passare «dal dire» al fare», che significa investire tempo e risorse scientifiche per fare ricerca anche su come si lavora in team, su come ognuno dei professionisti diventa capace, sia praticamente che per cultura acquisita, non solo di curare il proprio ambito, ma di conoscere a fondo l'apporto dei colleghi e di favorire la sinergia di tutte le competenze. Quello della rubrica «Insieme» di questo numero è un piccolo grande esempio da valo-



32 pagine

dedicate a tutte le professionalità che sono parte attiva nella cura della persona con SM: SMéquipe è l'espressione dell'importanza che l'AIMS dà all'équipe interdisciplinare, un modello che si è già dimostrato vincente. Il neurologo, il fisiatra, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, l'infermiere, il logopedista, lo psicologo e l'assistente sociale, più tanti altri che - all'occorrenza - svelano un ruolo cruciale. Un gruppo variegato messo dall'AIMS intorno a un tavolo per riuscire a vedere ogni caso nella giusta ottica: quella che, tenendo la persona al centro, costruisce un mondo senza sclerosi multipla.

In copertina:
© tipsimagesimages/juan manuel silva

rizzare: attorno a un testo del 2003 (a pag. 20-21) nasce un confronto a più voci su cosa significhi lavorare in team. già un lavoro di team, che non si dimentica di dare voce alla figura centrale, alla stessa persona con SM. Una traccia che vale la pena seguire.

Mario Alberto Battaglia
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Presidente

SMéquipe

Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale

Antonella Moretti

(direttore operativo AISM)

Maria Laura Lopes

(direttore sanitario)

Servizio di Riabilitazione AISM Liguria)

Redazione

Silvia Lombardo

(coordinatore)

Manuela Capelli

(segreteria di redazione)

Valentina Questa

(segreteria di redazione)

Comitato di redazione

Shaula Bocenti

(assistente sociale)

Michela Bruzzone

(coordinatore servizi socioriabilitativi)

Francesca De Spirito

(comunicazione sociale)

Roberta Litta

(psicologo)

Giovanni Martino

(coordinatore servizi socioassistenziali)

Michele Messmer Uccelli

(servizi socio sanitari)

Roberta Motta

(segretario SISM)

Monica Pagliai

(fisiatra)

Grazia Rocca

(neurologo)

Hanno collaborato a questo numero

Roberta Amadeo, Giampaolo Brichetto

Silvia Bruzzone, Valeria Berio

Manuela Capelli, David Antonio Fletzer

Roberto Gatti, Roberta Guglielmino

Roberta Litta, Laura Lopes

Viviana Mariani, Roberta Motta

Monica Pagliai, Manuela Percario

Valentina Questa, Grazia Rocca

Antonella Sanna, Luigi Tesio

Progetto grafico

Michela Tozzini

Progetto editoriale

Silvia Lombardo

Pubblicità

Redazione AISM

Tel 010 27131 - Fax 010 2713205

Numero Verde 800-803028

numeroverde@aism.it

Nuovi approcci



Sotto la lente



Per migliorare



Insieme



La ricerca



7-9

Alimentazione e SM, quando interviene il dietista

*Il ruolo che assume all'interno dell'équipe riabilitativa,
gli obiettivi che contribuisce a raggiungere*

10-14

La figura dell'amministratore di sostegno

*Dall'introduzione della legge nell'ordinamento italiano
alla diffusione dell'istituto, fino allo specifico caso della SM*

15-18

FISM e FIM™: per misurare la disabilità

A convegno gli psicologi per la SM

Innovazione tecnologica
per la riabilitazione AISM

19-25

Che fatica fare team

*Una tavola rotonda per discutere dell'interazione
fra operatori in ambito riabilitativo*

27-31

Master AISM, tre tesi in sintesi

ECTRIMS e RIMS,
i principali studi presentati nel 2010

Supplemento a
SM Italia 6/2010

Direzione e redazione:

Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010 27131 - Fax 010 2713205
redazione@aism.it

Fotocomposizione e stampa:

GMT Graphic Media Technology
Via Chighizola 34B R, 16147 Genova

© Edizioni AISM
ISSN 1129-8642

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale

Ric. Pers. Giur.
DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale:
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma


Presidente Onorario:
Rita Levi Montalcini

Presidente Nazionale:
Agostino d'Ercole

Chiuso in tipografia
febbraio 2011

Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Il contenuto degli articoli
firmati è di piena responsabilità
degli autori. I siti web segnalati
sono visionati dalla Redazione
prima della stampa.
L'AISM declina ogni
responsabilità su successivi
cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati,
non si restituiscono.

 Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Si ringrazia tips images
per la concessione gratuita
delle immagini
www.tipsimages.com

I prossimi appuntamenti

AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY (AAN)

63rd Annual Meeting

Honolulu, Hawaii, 9-16 aprile 2011

www.aan.com

SOCIETÀ ITALIANA DI RIABILITAZIONE NEUROLOGICA (SIRN)

XI Congresso Nazionale

Verona, 5-7 maggio 2011

www.sirn.net

REHABILITATION IN MULTIPLE SCLEROSIS (RIMS)

European network of MS centres

16th Annual Conference

Turku (Finlandia), 13-14 maggio 2011

www.rims.be

SOCIETÀ NEUROLOGI, NEUROCHIRURGHI E NEURORADIOLOGI OSPEDALIERI (SNO)

LI Congresso Nazionale

Cagliari, 18 - 21 maggio

www.snoitalia.it

3° GIORNATA MONDIALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Roma, 25 maggio 2011



FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA (FISM)

Convegno Scientifico

Roma, 25 -26 maggio 2011

CONSORTIUM OF MULTIPLE SCLEROSIS CENTERS (CMSC)

25th Annual Meeting

Montreal, Quebec (Canada), 1-4 giugno 2011



www.ms-care.org

SOCIETÀ ITALIANA URODINAMICA (SIUD)

35° Congresso Nazionale

Torino, 9-11 giugno 2011

9° Congresso Nazionale fisioterapisti, infermieri, ostetriche

Torino, 10-11 giugno 2011

www.siud.it

SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA (SIMFER)

XXXIX Congresso Nazionale

Reggio Calabria, 16-19 ottobre 2011

www.simfer.it

EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS (ECTRIMS)

27th Annual Congress

Amsterdam, 19-22 ottobre 2011

www.ectrims.eu

SOCIETÀ ITALIANA NEUROLOGIA (SIN)

XLII Congresso Nazionale

Torino, 22-26 ottobre 2011

www.neuro.it

SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA (SISM)

7° Convegno Nazionale

26 - 27 novembre 2011, sede in corso di definizione



Formazione AISM per operatori

Il calendario dei corsi di formazione promossi da AISM è disponibile sul sito www.aism.it, nella parte dedicata agli operatori.

Tra gli argomenti dei corsi 2011:

- Rischio clinico e medicina legale
- Trattamento dei disturbi dell'equilibrio e atassia
- La gestione della disfagia
- Recenti acquisizioni sulla sclerosi multipla

Per ulteriori informazioni:
Sede Nazionale AISM,
tel. 010/2713411,
paola.dinale@aism.it

Per ulteriori informazioni: aism@aism.it

Il ruolo del dietista nella SM: utilità e obiettivi

Si inserisce nel team interdisciplinare, per collaborare con la formulazione di adeguati piani nutrizionali al raggiungimento degli obiettivi riabilitativi

*Antonella Sanna**

La situazione

Nel mondo della dietologia sono tre le figure professionali coinvolte: il dietologo, un medico con facoltà di diagnosi, valutazione clinica e prescrizione di diete e farmaci; il biologo-nutrizionista laureato in biologia (art. 3, Legge n. 396/1967), che può elaborare diete ma non può effettuare diagnosi né prescrivere farmaci; il dietista, laureato in dietistica e abilitato a formulare, elaborare, attuare e controllare le diete prescritte dal medico (D.M. della Sanità del 14/09/94) o dal biologo-nutrizionista.

Perché un dietista in un team riabilitativo per persone con SM?

Il percorso nel Servizio di riabilitazione AISM Liguria inizia nel 2006 quando sono stati avviati alcuni corsi sulle basi della corretta alimentazione, in cui emergevano da parte dei pazienti erronee convinzioni su “diete fai da te”, trovate su internet, alcune delle quali avevano addirittura la pretesa di “guarire” dalla sclerosi multipla. Il primo compito del dietista in questo contesto è sfatare il mito che possano esistere cibi o sostanze alimentari con tali proprietà. Non esiste un disturbo alimentare alla base della SM né ad essa direttamente correlato e quindi non esiste un regime alimentare efficace sulla malattia. A prescindere da una patologia specifica, come raccomandato dall’OMS, una corretta alimentazione è fondamentale per garantire una buona qualità di vita e un’alimentazione scorretta è un fattore di rischio per l’insor-

genza di altre patologie. Le persone con SM possono tuttavia beneficiare di adeguati piani nutrizionali con impatto su alcuni disturbi specifici della malattia. In questo senso il dietista può essere inserito nel team riabilitativo, per collaborare direttamente con il fisiatra e il foniatra e rapportarsi in ambito interdisciplinare con i fisioterapisti, i terapeuti occupazionali, i logopedisti e l’infermiere professionale, nella conoscenza dei bisogni del paziente e nella condivisione degli obiettivi da raggiungere. In caso di disturbi del comportamento alimentare associati a depressione o ansia, la collaborazione con lo psicologo che segue il paziente è indispensabile per migliorare l’aderenza alla dieta.

Il servizio di dietistica

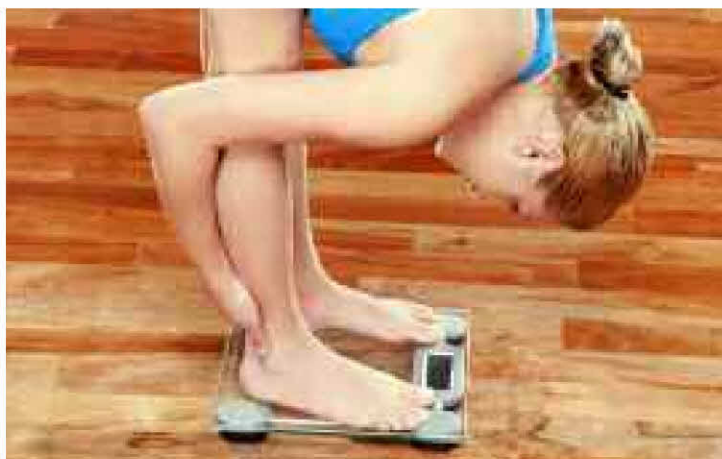
L’accesso al servizio, nel nostro ambulatorio, avviene tramite prescrizione medica allegata alla cartella clinica del pa-



© tipsimages/blendimages.rf

ziente. Durante il primo colloquio, l’anamnesi permette di conoscere le abitudini alimentari e gli eventuali problemi gastroenterici; si rilevano poi peso, altezza, circonferenza di braccio, torace e addome e misurazione delle pliche bicipitale, tricipitale, sottoscapolare e sovrailiaca, con la collaborazione di altri operatori (fisioterapisti o terapeuti occupazionali) nei casi con gravi problemi di deambulazione (carrozzina) o per il difficile mantenimento della posizione eretta (problemi di equilibrio). I pazienti in carrozzina vengono pesati su una speciale bilancia a pedana. I controlli successivi hanno cadenza mensile per aiutare i pazienti a mantenere alta la motiva-

Per coloro che presentano difficoltà di deambulazione è fondamentale il raggiungimento del peso ideale, per agevolare gli spostamenti e l'attività motoria



© tipsimages/glow wellness

zione nel prosieguo della dieta e consentire il monitoraggio dei risultati.

Funzionalità intestinale

La dietista nel Servizio AISM appartiene a un gruppo specifico di operatori dedicati alla valutazione e gestione dei disturbi urinari e fecali che afferiscono all'ambulatorio di valutazione e trattamento dei disturbi del pavimento pelvico [1]. Nella SM i disturbi fecali sono presenti in oltre il 70% delle persone e la stipsi è il disturbo più frequente. Le cause alimentari della stipsi sono legate all'insufficiente apporto di fibra derivante da frutta, verdura, cereali, legumi a favore di prodotti raffinati; in altri casi si nota un corretto apporto di fibre alimentari, ma scarsa introduzione di liquidi che peggiora ulteriormente la progressione del contenuto intestinale.

Un notevole aiuto viene dall'assunzione di alimenti probiotici. Il probiotico è l'insieme di specifici ceppi batterici benefici, che la Fao/Who descrive come "i microrganismi viventi che, se somministrati in quantità adeguate, conferiscono un beneficio salutare all'organismo ospite". I probiotici digeriscono gli alimenti producendo sostanze utili come vitamine, batteriocine e acidi grassi a catena corta. A livello intestinale gli effetti benefici riguardano la produzione delle batteriocine, sostanze ad attività antibiotica verso i batteri gram + e gram -; la stimolazione

dell'immunità attraverso la capacità di attivare una risposta immunitaria aspecifica; l'attività anticancerogena soprattutto a livello del colon e un'importante attività nutrizionale. Per ottimizzarne l'azione, i ricercatori hanno inserito nei probiotici miscele di prebiotici, ossia fibre solubili e ottenuto così i "simbiotici", con il vantaggio di avere una maggiore regolazione della peristalsi, con azione sulla massa fecale e diminuzione della pressione endoluminale. I simbiotici apportano effetti benefici sia nelle forme diarrotiche che nella stipsi risultando in questo caso una valida alternativa ai lassativi chimici o alle erbe in compresse. Un'altra condizione segnalata dai pazienti e che trova giovamento dall'utilizzo dei simbiotici è il meteorismo spesso associato a colon irritabile [2,3].

Sovrappeso e malnutrizione

Il sovrappeso peggiora la disabilità motoria, mentre l'insufficiente introduzione di alcuni elementi nutrizionali può aggravare l'astenia e di conseguenza la mobilità, ma anche ritardare i processi cicatriziali e di ricostruzione della massa muscolare necessari per il raggiungimento di molti obiettivi fisioterapici. Per coloro che presentano difficoltà di deambulazione è fondamentale il raggiungimento del peso ideale, per agevolare gli spostamenti e l'attività riabilitativa motoria. Una corretta alimentazione, an-

che a fini del calo ponderale, deve tener presente una serie di dati individuali e generici [4]. La restrizione calorica, pur essendo alla base del calo ponderale, non deve essere eccessiva e per evitare precoci fallimenti è necessario rispettare gusti e abitudini. La malnutrizione d'altra parte origina da un apporto non equilibrato di sostanze nutritive che si manifesta in modo subdolo e con durata più o meno lunga. Quando l'alimentazione si riduce nel tempo si possono determinare complicazioni a carico di tutto l'organismo, ad esempio un ridotto apporto proteico [5] ha effetto sulla massa muscolare, mentre vitamina C e zinco assunti in dosi insufficienti possono ritardare le cicatrizzazioni di ferite o la ricostruzione tissutale, necessaria per la guarigione delle ulcere da decubito.

La malnutrizione può essere presente per esempio in pazienti con gravi atassie, con tremore che compromette, dal punto di vista motorio, l'assunzione di cibo oltre a provocare un maggiore consumo energetico e maggior faticabilità.

Disfagia

I pazienti disfagici possono avere bisogno di diete modificate nelle consistenze, che però devono mantenere i principi nutrizionali necessari nelle adeguate proporzioni e soddisfare le esigenze organolettiche; dopo che il foniatra ha fornito indicazioni adeguate al paziente, il



© tipsimages/moodboard premium royalty free

**Si consigliano
pasti frequenti
e poco abbondanti
per evitare
la stanchezza
post-prandiale
e mantenere stabile
il livello energetico**

mio compito è aiutarlo nell'elaborazione dei cibi per evitare l'instaurarsi di uno squilibrio dietetico, che porta inevitabilmente alla malnutrizione.

Fatica

Non esiste una dieta per la fatica, ma alcune regole alimentari possono favorirne una migliore gestione. Uno degli obiettivi è il mantenimento dei livelli energetici tramite idonei apporti di carboidrati e di proteine durante il giorno. Si consigliano pasti frequenti e poco abbondanti per evitare la stanchezza post-prandiale e mantenere stabile il livello energetico. Si consiglia di evitare eccessivi carichi di zuccheri, che potrebbero causare bruschi cali glicemici e comparsa di stanchezza, e idonei apporti di sali minerali per prevenire l'affaticamento muscolare. Ugual-

mente importante è l'apporto di liquidi perché la disidratazione aumenta la stanchezza.

Osteoporosi

I pazienti con SM possono avere un'associazione di vari fattori di rischio per l'osteoporosi come l'assunzione di cortisonici a dosi elevate, la ridotta attività fisica, la prolungata immobilità, la minore esposizione alla luce solare a causa della sensibilità al caldo o alle limitazioni nella mobilità [6,7]. I programmi preventivi prevedono adeguati apporti di calcio presente nei latticini, ma anche in verdure, pesci, legumi, noccioline, salmone e mandorle. Con l'aumento del turnover osseo da osteoporosi si perdono anche altri componenti dell'osso, quali proteine e fosforo il cui apporto deve essere quin-

di introdotto in modo idoneo tramite l'alimentazione. La vitamina D (calciferolo) che favorisce l'assorbimento del calcio, è prodotta dal nostro corpo in forma inattiva e trasformata in forma attiva durante l'esposizione ai raggi ultravioletti, ma può essere fornita anche tramite alcuni alimenti come pesce grasso (aringa, salmone), fegato, uova e latticini [8,9].

Conclusioni

Gli utenti del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria che hanno usufruito del servizio di dietistica sono stati circa 300 in quattro anni, di questi circa il 60% in sovrappeso (IMC ≥ 25), circa il 30% con diversi gradi di obesità (IMC ≥ 30), circa il 10% giunto all'osservazione per controlli nutrizionali di in-take calorico. Il 70% ha avuto buoni risultati; i migliori risultati sono stati riscontrati sulla sintomatologia gastroenterica piuttosto che sul calo ponderale, con miglioramento notevole della qualità di vita. **È**

* L'autrice:

Antonella Sanna (dietista – Servizio di Riabilitazione AISM Liguria)

Bibliografia

1. Lopes ML. Valutazione e trattamento disturbi urinari e fecali nella SM. Capitolo 7 – Riabilitazione del pavimento pelvico, Elsevier Masson 2009
2. Ronzani G - Morello M. Gonfiore addominale e la sindrome del colon irritabile: proposta di trattamento" ADI Magazine N°1 Marzo 2010 pag 31
3. Paolini B, Vincenti M. Probiotici e loro impatto sul metabolismo glicolipidico. ADI Magazine N°1 Marzo 2010, pag 28 (ADI - Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica)
4. Istituto Scotti Bassano. Linee guida per una sana alimentazione italiana, a cura dell'Istituto Nazionale della Nutrizione, edizione 1986
5. Sakkas GK, Schambelan M, Mulligan K. Can the use of creatine supplementation attenuate muscle loss in cachexia and wasting? Curr Opin Clin Nutr Metab Care. 2009 Nov;12(6):623-7. Review. PubMed PMID: 19741514; PubMed Central PMCID: PMC2905310
6. Hearn AP, Silber E. Osteoporosis in multiple sclerosis. Mult Scler. 2010 Sep;16(9):1031-43. Epub 2010 Jun 15. PubMed PMID: 20551086
7. Terzi T, Terzi M, Tander B, Cantürk F, Onar M. Changes in bone mineral density and bone metabolism markers in premenopausal women with multiple sclerosis and the relationship to clinical variables. J Clin Neurosci. 2010 Oct;17(10):1260-4. Epub 2010 Jul 8. PubMed PMID: 20619660
8. Sioka C, Kyritsis AP, Fotopoulos A. Multiple sclerosis, osteoporosis, and vitamin D. J Neurol Sci. 2009 Dec 15;287(1-2):1-6. Epub 2009 Oct 2. Review. PubMed PMID: 19800081
9. Marrie RA, Cutter G, Tyrry T, Vollmer T. A cross-sectional study of bone health in multiple sclerosis. Neurology. 2009 Oct 27;73(17):1394-8. PubMed PMID: 19858462; PubMed Central PMCID: PMC2769555
- Lopes ML, Rocca, Tonus M. Fatica e sclerosi multipla, AISM 2009
- Rocca G. Alimentazione e sclerosi multipla, AISM 2009
- Wiesel PH, Norton C, Glickman S, Kamm MA. Pathophysiology and management of bowel dysfunction in multiple sclerosis. Eur J Gastroenterol Hepatol 2001 Apr; 13(4): 441-8

L'amministrazione di sostegno, strumento di tutela per le persone con SM

*L'ottica interdisciplinare permea anche la valutazione al giudice tutelare, che decreta quali sono gli atti che questa figura può compiere in luogo della persona. Il caso della SM, tra potenzialità e limiti Valeria Berio, Silvia Bruzzone, Roberta Litta, Grazia Rocca**



©tipsimages/the science photo library

L' autonomia e la vita indipendente sono diritti fondamentali a garanzia della dignità della persona, riconosciuti dalla Convenzione ONU dei diritti delle persone disabili.

Per molti anni questa dignità è stata negata e la persona è stata privata della capacità di decidere della propria vita, tramite il ricorso ai soli istituti giuridici dell' interdizione e dell' inabilitazione.

A seguito di varie iniziative delle associazioni delle persone con disabilità, nel 2004 è stata finalmente introdotta la figura dell' amministratore di sostegno che consente alla persona con disabilità di mantenere la propria autonomia.

Da allora si è assistito a una sua progressiva diffusione e applicazione, tan-

to che in un' indagine riportata sul sito dell' associazione Persona e Danno [www.personaedanno.it] curata da Paolo Cendon (promotore della stessa legge sull' amministrazione) risulta che le amministrazioni di sostegno sono aumentate esponenzialmente dal 2004 al 2007 in diverse zone d' Italia.

Importanti sentenze, le prime in tale ambito, sono state emanate dal Tribunale di Modena (dove a inizio 2009 le amministrazioni di sostegno erano circa 600, a fine anno sono diventate 1440 e al 30 giugno 2010 ammontavano a 1525). Da segnalare anche il Tribunale di Roma con 127 amministrazioni di sostegno pendenti nel 2004 e 1495 pendenti nel 2007, e il Tribunale di Genova con 614 amministrazioni di sostegno pendenti nel 2005 e 1603 pendenti nel 2007.

L' applicazione di questo strumento ha incontrato tuttavia non poche difficoltà e si è diffuso in realtà in modo disomogeneo, proprio a causa della profonda portata e innovazione culturale e delle riflessioni etiche che richiama.

All' istituto sono legati concetti innovativi che vedono la disabilità quale stato globale della persona, prodotto dall' interazione fra il proprio stato di salute specifico e gli ostacoli dell' ambiente di vita che opportunamente superati possono ridurre l' handicap.

A beneficio della persona con sclerosi

multipla, per la complessità della malattia, la diffusione e l' attivazione dell' amministratore di sostegno dipende grandemente dal ruolo degli operatori che possono sia aiutare la persona in carico a capire in quale momento e per quali attività richiederlo, sia emettere le certificazioni e le relazioni necessarie al giudice per valutarne la nomina.

Amministrazione di sostegno, interdizione e inabilitazione.

L' amministratore di sostegno è stato introdotto con la legge n.6 del 2004 che ha modificato il codice civile italiano (artt. 404 - 429 del codice civile).

La nuova figura rende residuali quelle già esistenti del tutore (colui che cura la persona interdetta) e del curatore (colui che assiste la persona inabilitata), utilizzabili solo quando si rivelino l' unica misura idonea ad assicurare una più ampia protezione alla persona.

L' amministratore di sostegno è ora nominabile per tutte le persone che, per effetto di un' infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trovino nell' impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi. L' amministratore può compiere, in sostituzione o in appoggio della persona, solo gli atti espressamente previsti dal giudice tramite il decreto di nomina dell' amministratore di sostegno e la persona, detta in termini giuri-



©tipsimages/image source

dici beneficiario per effetto del decreto, mantiene la propria capacità di agire. In questo ultimo punto l'amministrazione di sostegno si distingue dall'**interdizione** (art. 414 del codice civile) che è la misura più severa nei confronti della persona in quanto, invece, la priva totalmente della capacità di agire. Fra le due misure si pone l'**inabilitazione** (art. 415 del codice civile), che può riguardare il maggiore di età infermo di mente, il cui stato non è talmente grave da determinare la necessità dell'interdizione. In relazione alle condizioni specifiche di ciascuna persona, alle sue esigenze e alle caratteristiche di ciascun istituto descritte sopra potrà e dovrà essere valutato, fra i tre strumenti, quello più idoneo a tutelarla.

La nomina dell'amministratore.

La procedura di nomina inizia con la deposizione di un atto, detto ricorso, in carta semplice presso Giudice Tutelare competente per territorio (giudice della zona di residenza del potenziale beneficiario). Il ricorso può essere presentato dalla persona stessa, dal coniuge o dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il quarto grado e affini entro il secondo grado, dal tutore, dal curatore, dal Pubblico Ministero, dei responsabili di servizi sociali o sanitari. Indipendentemente dal soggetto che presenti il ricorso, è fondamentale far

comprendere al giudice le **condizioni specifiche della persona, in quali atti essa è limitata, quindi per quali atti e per quali motivi la persona chiede e ha bisogno dell'amministratore** (il ricorso dovrà contenere "le ragioni per cui si richiede la nomina dell'amministratore di sostegno" art. 407 c.c., e segnalare le eventuali situazioni di urgenza, che richiedono un intervento tempestivo e provvisorio da parte del Giudice Tutelare).

Questi aspetti devono essere trasmessi al giudice, sia verbalmente nel corso di colloqui fra lo stesso e la persona e i suoi familiari, sia tramite la documentazione socio-sanitaria della persona, da allegare al ricorso. Quindi chiunque proponga la segnalazione e il ricorso (persona con SM, familiare, operatore sociale o sanitario, eccetera) dovrà allegare i certificati medici e le relazioni dei diversi professionisti che seguono l'interessato (medico di famiglia, neurologo, psicologo, assistente sociale, fisio-terapista, urologo, ecc.).

Il ricorso al giudice tutelare rappresenta un valido strumento per consentire di mantenere la propria autonomia, permanere a domicilio e realizzare il proprio piano individualizzato e il proprio progetto di vita

La legge n. 6/2004 dal punto di vista dell'assistente sociale

I responsabili dei servizi sanitari o sociali hanno l'obbligo di ricorrere al giudice ogni qualvolta siano a conoscenza "di fatti tali" da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno (art. 406 c.c.).

Oltre al fatto che sussiste quindi un obbligo normativo di segnalazione, l'assistente sociale può tenere anche in considerazione che il ricorso al giudice tutelare in ogni caso rappresenta un valido strumento per consentire alla persona di mantenere la propria autonomia e permanere a domicilio, per realizzare il proprio piano individualizzato e il proprio progetto di vita. È importante quindi comprendere, nel corso della presa in carico della persona, tutti gli aspetti socio-sanitari e l'impatto non solo sanitario, ma anche sociale della SM e le limitazioni anche nella vita sociale e relazionale che la patologia provoca. E non si tratta solo di situazioni limite quali anziani soli impossibilitati a uscire di casa se non accompagnati. Può anche presentarsi il caso di una persona giovane, che si trovi per varie ragioni nell'incapacità di firmare o accedere ai servizi socio-sanitari oppure che, sebbene in grado d'intendere e volere, si trovi in una situazione di grande fragilità che la pone a grave rischio di essere plagiata da persone della sua rete

AI SM e la promozione dell'amministrazione di sostegno per le persone con SM

Da una breve indagine condotta nel 2009 dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è emerso che 80% delle persone con SM intervistate, non conoscevano l'amministrazione di sostegno.

Nel corso del 2010 l'Associazione ha avviato una serie di iniziative informative per promuovere l'istituto dell'amministratore di sostegno quale importante strumento di autonomia (oltre che di tutela): per esempio si è svolto un focus group con 12 Sezioni locali AI SM che seguono casi di amministrazione ed è stato organizzato un convegno a Modena su sclerosi multipla e amministrazione di sostegno. A marzo 2011 uscirà infine una pubblicazione che ha lo scopo di informare le persone con SM e i loro familiari su come e quando ricorrere all'amministratore di sostegno. Informazioni su [www.aism.it]

familiare o sociale o, addirittura, di essere istituzionalizzata.

Gli operatori sociali e sanitari hanno quindi il compito di valutare l'applicazione di questo istituto nei vari casi che si presentano ed evidenziare al giudice nella documentazione che producono gli atti di vita e gli aspetti in cui la persona è limitata, oltre ai rischi (o le urgenze) a cui la persona è sottoposta. In particolare l'assistente sociale ha un ruolo cruciale, in quanto può segnalare molte situazioni e condizioni che riguardano la persona in carico, quali ad esempio:

- la complessità delle reti familiari e sociali del potenziale beneficiario;

- le condizioni sociali di rischio ed emarginazione: se la persona vive sola, senza appoggi familiari; se non riesce a gestire in autonomia la propria vita quotidiana (prepararsi i pasti, uscire di casa, eccetera) o rischia perdite patrimoniali;
- le reali disponibilità verso il beneficiario dei singoli familiari e conoscenti (di cui venga a sapere nel corso delle sue attività);
- l'analisi professionale dei bisogni della persona e dei vincoli e degli ostacoli che la sclerosi multipla pone alla loro soddisfazione, al fine di una piena realizzazione del beneficiario.

Sarà quindi poi possibile evidenziare se l'amministratore può aiutare la persona a realizzare le singole e varie azioni di un progetto individuale.

Per esemplificare, l'amministrazione di sostegno può essere utile per aiutare la persona a:

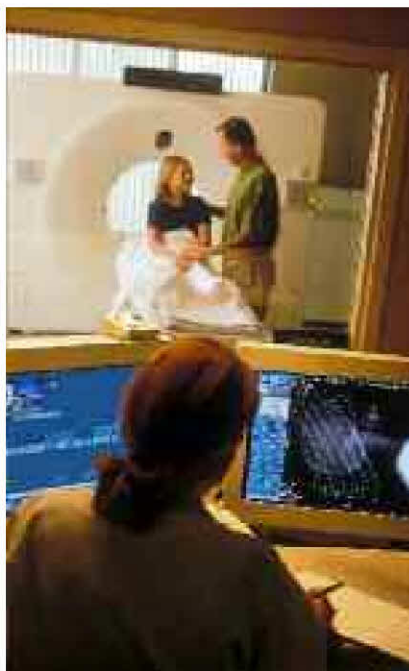
- mantenere un lavoro (organizzare il trasporto al lavoro o interloquire a supporto sul posto di lavoro);
- trovare casa, oppure organizzare una soluzione abitativa (es. adattamento dell'ambiente domestico, lavori di abbattimento delle barriere);
- aiutarla a organizzare la propria assistenza a domicilio o attivare le procedure e raccogliere le documentazioni o firmare per accedere alle agevolazioni fiscali per la disabilità o l'invalidità civile.



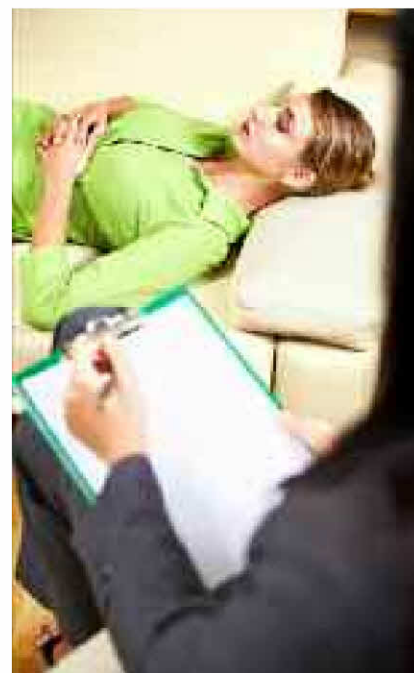
© tipsimages/cultura Images rf

Lo specialista, deve conoscere la persona con SM e il contesto familiare e quindi individuare le condizioni che ne limitano l'autonomia e che richiedono il supporto di un amministratore di sostegno

L'assistente sociale potrà quindi collaborare in rete con l'amministratore di sostegno e la persona con SM al fine di realizzarne il progetto di vita e di migliorarne la qualità di vita stessa.



©tipsimages/ fogstock rf



©tipsimages/be&w

Il ruolo del neurologo

La SM è una malattia estremamente complessa non solo per la diversa sintomatologia che si può presentare di volta in volta, con molti gradi di disabilità, ma anche per l'andamento clinico temporale, che può essere progressivo o recidivante remittente. Nei casi di limitazione, anche temporanea (come nell'ambito di una ricaduta), delle possibilità di provvedere ai propri interessi, potrebbe essere appunto di aiuto l'amministratore di sostegno.

L'amministratore può intervenire per gravi limitazioni (come nel caso delle persone con un'autonomia molto limitata), ma può essere utile anche in situazioni in cui sono presenti limitazioni minori e quindi possa sopperire ad atti di quotidianità, come ad esempio firmare la dichiarazione dei redditi o pagare le bollette. Possono verificarsi casi in cui per una ricaduta seguita da un periodo di ripresa più o meno lungo, durante il quale sono necessarie terapie mediche e riabilitative la persona non riesca temporaneamente a muovere il braccio destro e quindi non possa firmare documenti ma che al termine del

periodo di cura recuperi in pieno o parzialmente tale capacità.

Il medico specialista, che sia neurologo o fisiatra, deve pertanto conoscere la persona con SM e il contesto familiare in cui è inserito e quindi individuare le condizioni della persona che ne limitano l'autonomia e che richiedono il supporto di un amministratore di sostegno. La certificazione sarà adeguata a consentire al giudice tutelare che valuta il caso di comprendere sia le limitazioni dipendenti dalla malattia, sia le funzioni che l'amministratore di sostegno dovrà essere in grado di svolgere per la persona. Dovrà quindi attestare la condizione psico-fisica della persona e i disturbi e i sintomi correlati alla patologia (in particolare il certificato dovrà segnalare le compromissioni/limitazioni presenti). Sarà utile l'impiego di scale di valutazione che tengano anche conto dell'impatto questi dei sintomi sulle attività di vita quotidiana, allo scopo di evidenziare le situazioni meno gestibili dalla persona.

Tra le scale più spesso usate sono da ricordare per esempio la Expanded

Disability Status Scale, la Modified Fatigue Impact Scale, la Functional Independence Measure e la Multiple Sclerosis Functional Composite.

Infine il medico potrà aiutare il caregiver e l'amministratore di sostegno a superare le eventuali difficoltà che si verranno a creare con la persona con SM.

La valutazione dello psicologo

Se la persona è seguita anche da specialisti psicologi o medici psichiatri, potrà proporre al proprio curante di fornire anche in questo caso una relazione specialistica per il giudice, per dimostrare di avere conservato la capacità d'intendere e di volere ed evidenziare le eventuali limitazioni che problemi di tipo psicologico o cognitivo possono causare nello svolgimento delle attività quotidiane. La sclerosi multipla può infatti anche interessare il funzionamento cognitivo e il benessere psichico della persona. I disturbi più frequenti delle funzioni cognitive nella SM riguardano la memoria (soprattutto a breve termine o la memoria di apprendimento, la working memory o la memoria prospettica,



© tipsimages/be&w

ovvero la capacità di ricordare intenzioni future), la velocità di elaborazione dell'informazione, l'attenzione (con conseguente allungamento dei tempi di reazione e la possibilità di compiere errori di accuratezza nell'eseguire compiti complessi). Possono anche verificarsi problemi nelle funzioni esecutive, che si traducono con problemi nella capacità di ragionamento astratto, nella formazione di concetti, nei processi di generalizzazione e infine possono esserci difficoltà nella pianificazione e nei processi che portano a prendere una decisione. Per una trattazione più esaustiva dei disturbi cognitivi nella SM e la loro valutazione vedi SMéquipe 1/2010.

Potenzialità e criticità dell'istituto in relazione alla persona con SM

L'esperienza degli operatori dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e delle Sezioni territoriali mette in rilievo come l'amministratore di sostegno presenti diverse potenzialità per le persone con SM:

La SM può anche interessare il funzionamento cognitivo e il benessere psichico della persona. I disturbi più frequenti riguardano la memoria la velocità di elaborazione dell'informazione e l'attenzione

- è assai flessibile e utilizzabile in diversi momenti nell'arco della vita della persona;
- può essere in ogni momento modificato in relazione alle condizioni del beneficiario e perfino revocato nel momento in cui risulta non servire più alla persona quando ad esempio i sintomi rientrano dopo una ricaduta;
- in relazione ai diversi gradi di disabilità della sclerosi multipla, che non produce quasi mai livelli di incapacità tali da richiedere l'interdizione, risulta finalmente essere la misura più idonea alle peculiarità della patologia.

In ogni caso permangono alcune criticità legate alle specificità della malattia. Nei casi di SM recidivante remittente

può rendersi necessario il molteplici ricorso al giudice per ricalibrare l'istituto di volta in volta in relazione alle condizioni del beneficiario. Al momento in realtà non è ancora prevista la possibilità di una nomina per così dire intermittente, che si riattivi in automatico se le condizioni della persona peggiorano nuovamente e poi venga meno quando i sintomi rientrano; pertanto è necessario di volta in volta ricorrere al giudice. Fondamentalmente comunque, l'amministratore di sostegno è assai poco conosciuto e non c'è ancora una cultura per il suo impiego fra le persone con sclerosi multipla che continuano a temerlo, confondendolo spesso con gli altri istituti giuridici di tutela. **é**

* gli autori:

Valeria Berio (assistente sociale AISM)

Silvia Bruzzone (consulente legale AISM)

Grazia Rocca (neurologo AISM)

Roberta Litta (psicologo AISM)

Bibliografia

- Cendon, P., 100 domande e risposte su l'amministratore di sostegno. Guida pratica per le famiglie e gli operatori socio-sanitari, www.personaedanno.it
- Polo, D. (2009), Cosa sapere

sull'amministrazione di sostegno. Realtà e prospettive per famiglie e operatori, Trento, Edizioni Erickson

- Vitulo, F. e Marchi, L. (2006) (a cura di),

Per esserti di aiuto. Una guida per conoscere la legge sull'amministrazione di sostegno, le fasi del procedimento ed alcune sue applicazioni a Bologna, Bologna, D.u.press

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla responsabile in Italia del sistema FIM™

Un affermato strumento di misura della disabilità utilizzato in ambito riabilitativo

*Manuela Percario**



© tipsimages/artbox

Da giugno 2010 unica licenziataria per il territorio nazionale della distribuzione della scala FIM™ è diventata la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Il sistema FIM™ (l'acronimo sta per Functional Independence Measure) è uno standard internazionale di misura della disabilità e il suo elemento principale è la scala FIM™, nata negli Stati Uniti fra il 1984 e il 1987 da un gruppo di lavoro diretto da Carl Granger per rispondere al mandato espresso congiuntamente da molte associazioni scientifiche di fisioterapisti, infermieri, fisioterapisti di sviluppare una scala di misura dell'autosufficienza che oltre ad avere ottime caratteristiche psicometriche, fosse *disease and discipline free* ovvero applicabile indipendentemente dalla patologia causa della disabilità e dalle competenze specialistiche coinvolte nella misura e nel trattamento.

La proprietà intellettuale del sistema FIM™ è di UB-Foundation Activities Inc., ente non profit emanazione della State University of New York. L'unità tecnica che promuove la diffusione del sistema FIM™ è lo Uniform Data System for Medical Rehabilitation di Buffalo, che mantiene anche un database bibliografico [www.udsmr.org].

La scala FIM™ si presenta come un questionario che censisce 18 attività della vita quotidiana (13 motorio-sfinteriche, 5 cognitive). Ogni attività può ricevere un punteggio variabile da 1 (completa dipendenza dagli altri) a 7 (completa autosufficienza). Il punteggio cumulativo e il profilo dei punteggi nelle diverse voci rappresentano indicatori standard ormai molto diffusi nel mondo della riabilitazione. Le applicazioni spaziano dalla misura di appropriatezza ed efficacia dell'intervento riabilitativo sul singolo caso, alla previsione di tempi di degenza, minutaggi assistenziali e costi sanitari in Unità operative singole o in rete, oppure in studi longitudinali "di percorso" riabilitativo. I punteggi cumulativi producono un indice quantitativo della disabilità della persona e una scheda standard socio-sanitaria consente di correlare i punteggi a variabili rilevanti a fini clinico-epidemiologici.

Il sistema è applicato alla classificazione e al pagamento della maggioranza dei ricoveri riabilitativi negli Stati Uniti ed è ormai utilizzato in molte altre nazioni. Dal 1992 ne esiste una versione italiana; il sistema prevede corsi di accreditamento e una banca dati

centralizzata con servizi statistici, la quale consente studi epidemiologici ed economiche, oltre a controlli di qualità sui dati raccolti presso singole strutture. La partecipazione ai corsi è aperta a diversi operatori sanitari (medici, fisioterapisti, infermieri, psicologi, ecc.) e amministrativi.

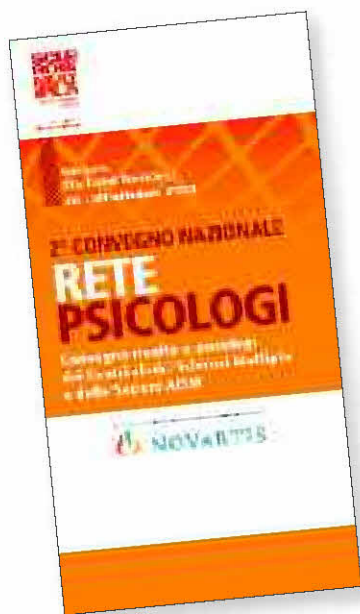
La riproduzione della scala FIM™ per uso personale è del tutto gratuita, mentre sono richiesti specifici accordi con la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla se la scala FIM™ o altre componenti del "sistema" sono utilizzate a scopo istituzionale. Il prossimo corso di accreditamento SIM™ per singoli operatori è previsto a Milano il 17 giugno 2011. Per ulteriori informazioni è possibile consultare il sito [www.scalafim.com]. **È**

Per ulteriori informazioni:
Manuela Percario, FISM,
via Operai 40, 16149 Genova.
Tel 010 2713233 -fax 010 2713269,
manuela.percario@aism.it.

* l'autore:

Manuela Percario (Area servizi e progetti sociosanitari AISM)

La rete degli psicologi raddoppia: eventi e nuovi progetti



*Clou del secondo anno di attività di Rete psicologi, il Convegno nazionale a Genova alla presenza di ospiti internazionali che lanciano un messaggio a sostegno dei ragazzi con un genitore con SM **Manuela Percario****



Nel 2010 si è concluso il secondo anno del progetto triennale AISM Rete Psicologi, promosso con il contributo di Novartis Farma, per creare un collegamento permanente fra gli psicologi che si dedicano in Italia alla sclerosi multipla e al fine di assicurare ovunque un supporto omogeneo e coordinato alle persone con SM e loro familiari. Con il progetto AISM intende rafforzare e valorizzare il ruolo dello psicologo all'interno dell'équipe e quindi garantirne la presenza nelle Sezioni AISM e presso i Centri clinici SM (per approfondire vedi anche SMéquipe n. 2/2009).

Evento di punta del progetto è stato il **Convegno Nazionale** (Genova, ottobre 2010, 2ª edizione) per cui sono stati richiesti i crediti ECM, che ha visto tra gli interventi di maggiore interesse quello di **David Rintell**, (nella foto in alto a sinistra) psicologo del Brigham & Women's

Hospital di Boston, che verteva sulle modalità con cui la SM del genitore può incidere profondamente sull'equilibrio dei figli, generando una progressiva modificazione e alterazione dell'assetto familiare. Nonostante questo sia un problema significativo, in letteratura sono presenti pochi studi al riguardo. Per i figli è cruciale ricevere informazioni sulla malattia del genitore. Non è importante solo comunicare con questi ragazzi, ma è necessario farlo in modo chiaro ed esauriente [1]. I risultati dei vari studi mettono in evidenza che i figli dei genitori con SM possono avere problemi comportamentali ed emozionali [2-4]. Rispetto ai figli di genitori senza patologia, sono più preoccupati e si sentono più responsabili nei confronti dei loro familiari, li proteggono più attivamente, sono più preoccupati per il loro futuro e hanno un maggior senso di carico e di rabbia [3]. Rintell ha concluso sottolineando l'importanza di dover

“educare” le persone con SM a comunicare nella maniera corretta con i propri figli, a osservarli e se necessario a chiedere aiuto a uno psicologo.

Alessandra Solari, (nella foto nella pagina accanto) neurologa dell'Istituto Carlo Besta di Milano ha affrontato il delicato tema della comunicazione della diagnosi, riportando i risultati di una ricerca italiana svolta su un gruppo di pazienti neo-diagnosticati ai quali è stata offerta la possibilità di avere, oltre alle consuete informazioni, un colloquio con un neurologo supportato da materiale video e cartaceo (il cd e booklet “Sapere Migliora”). L'utilità del supporto informativo è stata confrontata con la pratica corrente attraverso un disegno di tipo sperimentale [5-6]. I risultati hanno evidenziato come sia importante per il paziente sapere e avere informazioni chiare e complete il prima possibile, per poter affrontare la novità e integrarla nel



Per il paziente
è cruciale ricevere
la prima possibile
informazioni
chiare e complete

proprio progetto di vita chiedendo il sostegno, se necessario, a uno specialista che lo aiuti a interpretare i propri dubbi e difficoltà, dandogli un senso specifico ed individuale.

La ristrutturazione dell'identità personale, la ricerca di nuove attribuzioni di senso alla propria vita, la ricostruzione del sentimento di autoefficacia [7-8-9] sono gli obiettivi del progetto di ricerca presentato da **Silvia Bonino**, già Professore Ordinario di Psicologia all'Università di Torino. La ricerca si è incentrata sull'intervento psicologico di gruppo per mi-

gliorare il benessere e la qualità di vita e ridurre i sentimenti depressivi delle persone con SM. I risultati preliminari evidenziano l'importanza di interventi strutturati di gruppo per la riduzione della depressione, per l'aumento del senso di autoefficacia e per la ristrutturazione della propria identità di fronte ai cambiamenti causati dalla malattia.

Il programma delle **sessioni parallele** era incentrato sui giovani e la SM, sulla gestione del paziente difficile e a decorso rapido di malattia, sulla comunicazione della diagnosi. **È**

* **L'autore:**

Manuela Percario (Area servizi e progetti sociosanitari AISM)

in collaborazione con: **Ivana Bureca, Benedetta Goretti, Alessandro Matano Erika Pietrolongo, Giorgia Rodolfi, Silvia Vitiello**

Bibliografia

1. Paliokosta E, Diareme S, Kolaitis G et al. Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children. *Fam Syst Health*. 2009 Mar;27(1):64-76.
2. Diareme S, Tsiantis J, Kolaitis G et al. Emotional and behavioural difficulties in children of parents with multiple sclerosis: a controlled study in Greece. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2006 Sep;15(6):309-18.
3. Yahav R, Vosburgh J, Miller A. Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2005 Aug; 11(4):464-8.
4. De Giudicibus MA, McCabe MP. The impact of parental multiple sclerosis on the adjustment of children and adolescents. *Adolescence*. 2004;39(155):551-69
5. Solari A, Martinelli V, Trojano M, Lugaresi A, Granella F, Giordano A, Messmer Uccelli M, D'Alessandro R, Pucci E, Confalonieri P, Borreani C; the SIMS-Trial group. An information aid for newly diagnosed multiple sclerosis patients improves disease knowledge and satisfaction with care. *Mult Scler*. 2010 Sep 21
6. Solari A, Mattarozzi K, Vignatelli L, Giordano A, Russo PM, Uccelli MM, D'Alessandro R; SIMS-Trial group; GERONIMUS group. Development and validation of a patient self-assessed questionnaire on satisfaction with communication of the multiple sclerosis diagnosis. *Mult Scler*. 2010 Oct;16(10):1237-47. Epub 2010 Sep 2.
7. Barni D. & Tagliabue S. Sense of coherence scale di Antonovsky: un contributo alla validazione italiana. *Cises*, 2005, 12, 151-166
8. Caprara G.V. (ed), La valutazione dell'autoefficacia (Self efficacy assessment). Trento: Erikson, 2001
9. Vignoles V.L., Regalia C., Manzi C., Gollidge J. & Scabini E. Beyond self-esteem: influence of multiple motives on identity construction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2006, 90, 308-333

Un anno di Rete Psicologi

È proseguita nel 2010 l'indagine sul territorio: ad oggi nei 94 Centri clinici SM censiti, sono presenti 101 psicologi (in 19 Centri clinici la figura è assente), mentre nelle 75 Sezioni AISM che hanno risposto, gli psicologi segnalati sono 94 (di cui 19 in comune con i Centri). In 15 Sezioni del campione non è presente alcun psicologo. **Famiglia e SM** (a giugno) e **SM: tra corpo e psiche** (a settembre), sono stati i corsi di formazione, con accreditamento ECM, organizzati nell'anno. Il primo verteva sugli strumenti utili a promuovere un approccio ai problemi cui va incontro un nucleo familiare che viene in contatto con la SM, sia che si tratti del rapporto di coppia, che della relazione genitori-figli, da trasferire - con l'aiuto degli stessi psicologi partecipanti - in iniziative locali per famiglie. Incentrato sull'approccio alla bioenergetica e con esercitazioni pratiche, il secondo corso partiva dal presupposto che i sintomi più comuni della SM (fatica, disturbi della sensibilità, disturbi vescicali), influiscono notevolmente sulla qualità di vita e possono richiedere adattamenti e cambiamenti fisici importanti, tali da comportare un forte terremoto identitario nella persona colpita. L'operatore non può quindi non tener conto che l'adattamento alla malattia passa anche attraverso un "conoscere di nuovo" il proprio corpo, nei suoi nuovi limiti ma anche nelle nuove risorse. Nell'ambito del progetto nel 2010 si sono infine creati quattro **gruppi di lavoro** su specifici argomenti, (individuazione di standard minimi per soddisfare il bisogno di supporto psicologico delle persone con SM, progetti per coppie e famiglie sul territorio, partecipazione ad attività editoriali AISM, ricerca scientifica) da cui sono emerse proposte e possibilità di collaborazione con AISM e la sua rete territoriale.

Riabilitazione: AISM testa strumenti ad alta tecnologia

*Incoraggianti i primi studi per l'autonomia della persona con SM realizzati grazie al Gruppo Cariparma FriulAdria Giampaolo Brichetto, Viviana Mariani, Monica Pagliai**



Foto 1:



Foto 2:

Nell'ambito del progetto «Famiglia e sclerosi multipla», frutto della partnership AISM - Gruppo Cariparma FriulAdria (per una presentazione del progetto vedi SM équipe 2/2009), i Servizi di Riabilitazione AISM di Genova, Padova e Vicenza hanno pianificato nel triennio 2009-2011 un intervento riabilitativo innovativo congiunto che prevede l'utilizzo di strumentazioni altamente sofisticate e tecnologicamente avanzate, come i **tre cicloergometri (THERA-vital)** [foto 1] motorizzati per la mobilitazione attiva e passiva degli arti inferiori e superiori e i **tre stabilizzatori di postura dinamici (Balance Trainer)** per il trattamento del controllo del tronco in maniera dinamica in pazienti con disabilità elevata. Ad oggi 80 pazienti con SM hanno partecipato al protocollo di utilizzo del cicloergometro e 99 a quello del Balance Trainer. I risultati preliminari del primo studio hanno evidenziato un miglioramento della MFIS (Modified Fatigue Impact Scale) con un'alta significatività ($p < 0,001$ confrontando i dati ad inizio e fine trattamento), del TWT (Time Walking Test) 7,5 metri e della Ashworth scale ($p < 0,05$). I risultati preliminari del secondo studio han-

no espresso una significatività con $p < 0,05$ nel confronto fra inizio e fine trattamento per quanto riguarda il tempo di permanenza in posizione seduta nelle tre condizioni (senza appoggio, con singolo appoggio e con doppio appoggio). In conclusione: entrambe le apparecchiature sono efficaci nel trattare i pazienti, sia nel miglioramento della performance di resistenza e nella diminuzione della fatica (THERA-vital) sia nel controllo di tronco (Balance Trainer). Nel 2011 il numero di pazienti sarà incrementato e si potranno analizzare dati definitivi.

Continua il reclutamento dei pazienti presso il Servizio Riabilitazione AISM Liguria per il percorso di terapia occupazionale **Cuciniamo in autonomia** [foto 2], anch'esso inserito nel progetto «Famiglia e sclerosi multipla», che prevede trattamenti di gruppo di terapia occupazionale

di 2 ore ciascuno e tre protocolli di trattamento. Il protocollo A (8 sedute) ha l'obiettivo di trovare soluzioni e strategie di accessibilità in cucina (accessibilità ambientale, ausili e strumenti per facilitare la preparazione dei pasti); il protocollo B (14 sedute) ha come obiettivo la rieducazione del gesto funzionale in cucina e permette di contestualizzare il trattamento di rieducazione funzionale dell'arto superiore; il protocollo C (12 sedute) ha come obiettivo la rieducazione dell'attività in cucina legate alla preparazione dei pasti e alla gestione dello spazio. Ogni protocollo prevede 2 sedute individuali per la valutazione iniziale e finale. Il protocollo A e C utilizzano l'indicatore specifico AMPS (Assessment of Motor and Process Skills), il protocollo B utilizza il FMA (Fugle-Meyer Assessment) e il 9HPT (Nine Hole Peg Test). I trattamenti si svolgono in gruppi omogenei dal punto di vista funzionale e sono composti in prevalenza da donne di età variabile. La valutazione degli obiettivi a fine 2010 è risultata incoraggiante: secondo un'analisi preliminare la quasi totalità degli indicatori ha rilevato un miglioramento. Si attende la fine dello studio per un'analisi statistica accurata dei risultati. **È**

*** gli autori:**

Giampaolo Brichetto (ricercatore FISM)

Viviana Mariani (terapista occupazionale - Servizio di Riabilitazione AISM Liguria)

Monica Pagliai (fisiatra - Servizio di Riabilitazione AISM Liguria)

L'interazione nel team in ambito riabilitativo

Uno studio nel 2003 poneva l'accento sulla mancata comunicazione fra gli operatori. Il professor Tesio sulle pagine di SMéquipe rilancia oggi questo tema di importanza cruciale, stimolando un dibattito fra le diverse figure professionali coinvolte nel team

A La parola "team" è fra quelle più politicamente correct: chi mai potrebbe dichiarare di essere contrario ad una "riabilitazione in team?", ove infermieri e fisioterapisti collaborino come i tecnici della Ferrari nei Box di Monza. Ho rubato la metafora all'amico David Fletzer, autore di un commento in questa rassegna, e la rincarico. Il dire è voler bene al paziente e produrre norme, il fare è investire tempo e risorse scientifiche per la ricerca e la formazione sul tema: e c'è di mezzo il mare sul quale nel frattempo il paziente galleggia.

I quattro articoli che seguono (e di cui sono grato ad AISM, che ha rivitalizzato un mio articolo destinato all'oblio) vedono lo stesso problema da quattro angoli differenti, rinviando al lettore il fare sintesi. Intravedo nelle diverse posizioni un filo conduttore latente che mi assilla da anni come ben sa chi mi conosce: l'ambigua distinzione fra scienza e assistenza. Il gradiente (apparente e percepito, non intrinsecamente vero) di "tecnicità" fra fisioterapista e infermiere altro non è che l'ennesima manifestazione dell'idea che "curare la persona nel suo complesso" (alimentarla, pulirla, muoverla, ascoltarla) sia un'attività sostanzialmente etico-umanitaria, nel mentre "guarire la parte" (un ginocchio, un muscolo, un rene, un gene) sia vera scienza. Ho articolato altrove come e perché sia nato storicamente questo contrasto, e quali conseguenze abbia in generale sulla Medicina Clinica 1,2.

Quella dell'infermiere è la figura meno "guaritrice di parti" che si possa immaginare: si occupa di problemi strettamente biologici (dalla bronco-aspirazione alle misure di parametri vitali) così come dell'igiene personale e del counselling familiare, a seconda del contesto di lavoro e del paziente che ha di fronte. Da qui deriva la falsa impressione di genericità e intercambiabilità e quindi di subalternità: gerarchica rispetto ai medici e psicologica rispetto ai fisioterapisti, nel caso specifico. La rivalutazione della figura infermieristica è passata attraverso la costruzione di un curriculum universitario (laurea triennale ed eventualmente magistrale) ma anche, in sede ospedaliera, attraverso un sostanziale sganciamento da una qualsivoglia dipendenza (cosa diversa dalla subordinazione) dal medico. Gli infermieri rispondono ad una gerarchia che fa capo ai Servizi Infermieristici, Tecnici e Riabilitativi, (SITR), abitualmente diretti da Infermieri o Tecnici (per esempio, di Radiologia) con specifica formazione dirigenziale. Questa organizzazione ha impattato non soltanto su turni, e ferie, ma anche su rilevanti aspetti di contenuto quali per esempio la formazione, la struttura della cartella infermieristica, la scelta di protocolli assistenziali che - nel caso della riabilitazione - possono riguardare per esempio anche alimentazione, prevenzione e cura delle piaghe, contenzione e mobilitazione ecc. Nelle Aziende e negli Istituti di area sanitaria gli Infermieri non rispondono diret-



Luigi Tesio

Professore Ordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa, Università degli Studi di Milano
luigi.tesio@unimi.it
www.unimi.it

Direttore del Dipartimento di Scienze Neuroriabilitative, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, via Mercalli, 32 - 20122 Milano
l.tesio@auxologico.it
www.auxologico.it

tamente al loro Primario ma, in linea diretta, al Caposala e al SITR, al quale rispondo - forse in pratica con minore esclusività - anche i fisioterapisti, i logopedisti, i terapisti occupazionali. Questo non impedisce a priori che la collaborazione sul campo possa essere comunque ottima, ma sostiene la posizione di chi vede come "assistenziale" la "presa in carico" unitariamente riabilitativa del paziente, e come "sanitaria" ogni

continua a pagina 22

Si fa presto a dire team Gli infermieri fra fisioterapisti e pazienti

di Luigi Tesio

Che cosa pensano dei fisioterapisti, e soprattutto di se stessi, gli infermieri che lavorano in una degenza riabilitativa? A questa domanda ha provato a rispondere un lavoro¹ che aspettava da tempo il suo editoriale su questa rivista. Gli autori hanno intervistato otto infermieri professionali, sette donne e un uomo, che lavoravano da 2-6 anni in due degenze riabilitative inglesi, una geriatria ed una neuromotoria generale. La tecnica di intervista e di analisi dei dati ha seguito criteri molto sofisticati di indagine sociologica. Mancano all'appello, evidentemente, altre figure tecniche come il logopedista e il terapeuta occupazionale, che pure sono spesso presenti in degenze riabilitative. Manca anche l'inchiesta complementare che sarebbe consistita nel chiedere ai fisioterapisti che cosa essi pensino degli infermieri. Tuttavia ne è uscito comunque un lavoro interessante perché esso rende esplicito quanto tutti gli operatori della riabilitazione percepiscono già da tempo, ma in modo poco nitido: e cioè che esistono gravi barriere alla comunicazione ed alla integrazione fra infermieri e fisioterapisti e che questo probabilmente non giova ai pazienti. La Tabella 1 cerca di riassumere quanto emerge dalla lettura dell'articolo, sul tema di come gli infermieri vedano i fisioterapisti e per contrasto se stessi.

La Tabella 2 invece riassume quanto gli infermieri lamentano nei confronti dei fisioterapisti. In sostanza emerge un quadro di ridotta autostima degli infermieri che avvertono come più "tecnico" il ruolo dei fisioterapisti e come più assistenziale-sociale il proprio. A questa forma di rispetto nei confronti dei fisioterapisti corrisponde la rivendicazione che i fisioterapisti divengano capaci di

comunicazione e di interazione maggiori ed anche che essi arrivino ad una conoscenza più approfondita delle molte attività dell'infermiere che al fisioterapista sfuggono completamente. Il lavoro non ha la pretesa di essere generalizzabile a tutti gli infermieri in qualsiasi contesto. Tuttavia esso dice molte verità. Il disagio degli infermieri mette allo scoperto almeno quattro caratteristiche specifiche della degenza riabilitativa, riassunte nella Tabella 3.

Questa specificità non sempre è sufficientemente valorizzata in sede di programmazione sanitaria, quando si devono definire standard di personale e la conseguente tariffazione dei ricoveri. La degenza riabilitativa non è riducibile ad una degenza di tipo medico nella quale al minutaggio infermieristico si aggiunga un certo minutaggio fisioterapico. L'infermiere ha anche un ruolo specificamente riabilitativo. Che vi sia un tempo dedicato a questo ruolo è riconosciuto dalle linee-guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione del 1998, ma la stima quantitativa di questo tempo non è certo premiata da standard costruiti con una logica soltanto "sommatoria" fra nursing medico e fisioterapia.

Che fare dunque? Il tema della interazione fra diverse figure all'interno di "team" multi-professionali non è nuovo in Medicina: gli Autori stessi¹ citano interessanti lavori che riguardano le interazioni fra infermiere e ostetriche oppure fra fisioterapisti e terapisti occupazionali. La soluzione prospettata è quella di ricavare nell'orario di servizio spazi di comunicazione e di collaborazione. In gergo tecnico questo significherebbe lavorare "per obiettivi" e non "per compiti": ovvero il team (inclusi medico, logopedista e quanti altri siano coinvolti) deve arrivare a definire e condividere una sorta di "diagnosi funzionale" del singolo paziente e quindi a identificare gli obiettivi sul singolo paziente per poi attribuire ruoli e tempi a ciascuno degli operatori. Per esempio la vestizione del mattino e il trasferimento in carrozzina potrebbero essere gestiti in collaborazione da infermiere e fisioterapista. Questa collaborazione favorirebbe il trasferimento di informazioni e di nozioni (il paziente è stato male la notte? Quale è la tecnica di spostamento migliore per lui?). Lavorare "per compiti" significa che

Tabella 1:

	Fisioterapisti	Infermieri
Tipo di attività	"Fisico-motoria", dà risultati misurabili	Con connotati psico-sociali (include molti contatti con i parenti), valutabili in modo vago
Ruolo lavorativo	Specifico, programmato-strutturato, misurabile	Generico, "a domanda"
Percezione del rapporto con i pazienti, da parte dei pazienti stessi	Autorevoli, rispettati	Paritari, sottovalutati
Rapporto emotivo interpersonale	Si fidano, si affidano	Si confidano

all'interno del gruppo di infermieri uno somministra tutte le terapie, un altro provvede alle rilevazioni di parametri vitali, un altro esegue le medicazioni, un altro provvede a igiene e vestizione ecc., con tempi minimi per lo scambio di informazioni, la discussione dei casi clinici e per decisioni assistenziali comuni (la medicazione arriva quando il paziente si è già vestito?). Nella organizzazione per compiti la stessa divisione del lavoro vale, naturalmente, fra infermieri e fisioterapisti: il paziente si veste e va in bagno con l'infermiere ma indossa un tutore e cammina in palestra con il fisioterapista (il paziente va in palestra in pigiama perché tanto poi deve ancora indossare il tutore?). È evidente che il lavoro "per obiettivi" è di qualità superiore ed è altrettanto evidente che esso richiede tempi superiori: i quali sono difficilmente ottenibili se ci si adegua agli standard minimi di accreditamento previsti da molte normative regionali in Italia.

Un'organizzazione del lavoro "per obiettivi" sarebbe già un forte indicatore di qualità ma non risolverebbe tutti i problemi. Intanto non bisogna dimenticare che, nel contesto di programmi riabilitativi, la percezione da parte degli infermieri di rivestire un ruolo eccessivamente subalterno persisterebbe. Questa percezione potrebbe essere attenuata da una esplicita professionalizzazione di compiti che sono solo apparentemente "ancillari". C'è modo e modo di gestire e documentare l'alimentazione in pazienti disfagici, la cateterizzazione in pazienti con vescica neurologica, la mobilizzazione di pazienti emiplegici ecc. I primi due passi per il riconoscimento di professionalità ad una figura tecnica sono definirne una identità attraverso una mission specifica e prevedere per la stessa figura un percorso formativo specifico. Negli Stati Uniti l'infermiere della riabilitazione può sia riconoscersi in una

"Association of rehabilitation nurses" che conta molte migliaia di aderenti, sia conseguire una specializzazione riabilitativa post-diploma. Anche in Italia l'attenzione al tema sta crescendo, come dimostra la comparsa di testi dedicati al "nursing riabilitativo". Almeno un terzo passo, tuttavia, è necessario per togliere auto-referenzialità alla figura tecnica: la misura di outcome. "Essere" categoria non basta, occorre "saper fare" in modo da dimostrare qualità ed efficacia delle proprie attività. Per questo motivo occorre sviluppare misure di carico assistenziale specificamente riabilitativo dell'infermiere e misure di risultato su variabili specifiche: con questo aprendo la strada a studi costo/beneficio e più in generale alla ricerca sul nursing. La letteratura è ricca di entrambi i tipi di misura: ma bisogna ammettere che sono ancora molto rari gli esempi di applicazioni gestionali concrete.

Bibliografia:

- 1) DALLEY J, SIMM J, *Nurses' perception of physiotherapists as rehabilitation team members. Clin Rehabil* 2001; 15: 380-389
- 2) TARICCO M, *Nursing e riabilitazione nel mieloleso e nel traumatizzato cranio-encefalico. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma* 1998
- 3) TISCHLER H, PLATZER A, VIAN P, GENETTI B, *The FIM scale as a planning tool for medical, nursing and physiotherapy requirements in rehabilitation. Use in a recovery and functional rehabilitation unit at Merano hospital. Eur Med Phys* 2001; 37: 39-50
- 4) HATFIELD A, HUNT S, WADE DT, *The Northwick Park Dependency Score and its relationship to nursing hours in neurological rehabilitation. J Rehabil Med* 2003; 35: 116-120

Tabella 2:

- I fisioterapisti hanno nozioni che sarebbero utili agli infermieri, specialmente per la mobilizzazione, mentre non è vero il contrario
- I fisioterapisti non danno sufficienti informazioni agli infermieri
- I medici chiedono conto agli infermieri anche del lavoro dei fisioterapisti, ma non viceversa
- I pazienti si lamentano con gli infermieri della mancanza di fisioterapisti nei fine settimana (eppure gli infermieri ci sono)
- La pianificazione degli orari e delle attività ruota intorno alla fisioterapia e viene imposta agli infermieri
- I fisioterapisti non riescono a valutare il peso né la complessità del lavoro degli infermieri e semplicemente esigono che il paziente sia preparato di tutto punto quando giunge l'ora del trattamento fisioterapico

Tabella 3:

- L'infermiere non è l'unica figura tecnica che affianca il medico come lo è invece in altre unità operative di degenza. Egli deve adattare i suoi tempi operativi alle necessità fisioterapiche (orari di palestra e di logopedia).
- In riabilitazione l'obiettivo del ricovero è solitamente il recupero di capacità motorie-funzionali e quindi l'intera attività nelle 24 ore appare a pazienti e familiari come motivata soltanto dal (breve) momento della rieducazione motoria.
- L'infermiere mantiene mansioni di tipo bio-medico (prelievi, somministrazione di farmaci, rilevazione di parametri vitali, medicazioni ecc.) non inferiori a quelle che avrebbe in una degenza medica o chirurgica. Si consideri che l'età media dei pazienti, la loro co-morbidità e la loro acuzie nelle degenze riabilitative sono in continuo aumento.
- Il malato neuromotorio post-acute impone frequentemente mansioni infermieristiche relativamente rare in degenze per acuti non intensive (bronco-aspirazione, cateterismi vescicali intermittenti, cura di piaghe da decubito, mobilizzazione frequente, ecc.).
- La disabilità impone una estenuante attività di assistenza alle attività della vita quotidiana, potenzialmente vissute come "alberghiere" e de-professionalizzanti. A causa della gravità complessiva dei pazienti queste attività possono essere delegate soltanto in parte a personale ausiliario o a familiari (si pensi all'alimentazione in un paziente disfagico, al trasferimento in carrozzina di un paziente con recente protesizzazione d'anca a rischio di lussazione ecc.).

continua da pagina 19

ordinata, programmata e al giorno d'oggi pure certificatissima serie di prestazioni.

Dubito davvero che la scelta di una contenzione al letto, di una modalità di alimentazione o di una strategia comunicativa verso i parenti possa essere presa correttamente senza una seria condivisione di informazioni e di obiettivi fra tutti gli operatori coinvolti: e sto parlando di alcune delle attività riabilitative più elementari. Non a caso la lunga esperienza sul campo suggerisce all'infermiera Roberta Motta (il cui articolo arricchisce la nostra carrellata) la necessità di un case manager, di qualcuno che (passiamo nella metafora dalle automobili alle navi) indichi la rotta e diriga l'equipaggio. Purtroppo questa figura dà nome a un bisogno, ma di regola non è realizzata concretamente. Se il case manager è soltanto un "facilitatore del team" egli non può dare la rotta; se dà la rotta, deve essere una figura che decide e cui gli altri obbediscono, e alla quale si chiede conto di eventuali errori o naufragi.

Dopo 31 anni di Fisiatria, dei quali 8 sono ormai trascorsi dal mio "Si fa presto a dire team", ho raggiunto la convinzione che l'abbattimento della subalternità delle figure infermieristiche e tecniche relativamente al medico sia stata il risultato non soltanto di un provvidenziale aumento di maturità e di consapevolezza di queste figure ma anche, purtroppo, della graduale caduta di autorità del medico clinico. In questa rassegna dice bene Roberto Gatti, fisioterapista-

formatore: davvero manca una formazione specifica al lavoro in team. Se l'infermiere viene assegnato ad un'unità di riabilitazione dopo che ha lavorato per anni in una Cardiologia, non si può assumere che egli si possa auto-aggiornare in percorso formativi generali "di Azienda". Alimentare un paziente con disfagia neurologica non equivale ad alimentare un anziano fratturato; monitorare la vescica di un paziente paraplegico non equivale a seguire un paziente operato alla prostata. Manca la formazione fatta in comune su temi comuni. Un discorso speculare, ovviamente, vale per i fisioterapisti: se sono troppo "neuro-meccanici" rischiano di dimenticare che problemi cognitivi e internistici possono essere determinanti, ai fini del recupero, come e più delle ore trascorse in palestra: e la loro crescita professionale ne verrà limitata. Ma torniamo agli infermieri: l'insoddisfazione che traspare dal mio vecchio articolo è figlia sì di un generale declino dello "status" del medico clinico³ ma anche di una ricerca di autonomia da parte delle altre professioni sanitarie, infermieristica e riabilitative, che rischia di giustificare parcellizzazione e deresponsabilizzazione nel progetto riabilitativo. Qui, infatti, le professionalità sono molto più varie che altrove, e

il medico ha responsabilità direzionali d'insieme cui non corrisponde più, ormai, un'autorità corrispondente: riesce davvero facile richiamare alla mente la "prova d'orchestra" di felliniana memoria.

Nell'articolo che chiude la rassegna Roberta Amadeo, paziente con Sclerosi Multipla e combattiva rappresentante dell'AISM, riconosce all'infermiere il ruolo di "confidente esclusivo": eppure mi sentirei di contraddirla e nel contempo rassicurarla quando scrive che il dialogo con l'infermiere nella sua esperienza ateneva "sintomatologie specifiche, a volte intime, spesso non specificamente mediche". Almeno per il Fisiatra, quelle "sintomatologie" (dalla incontinenza alla disfagia; dalla incapacità di muoversi ai deficit di memoria) sono mediche, eccome: esse meritano di essere oggetto primario di studio scientifico, non soltanto obiettivi di manovre consolatorie. Noi Fisiatri (ma Roberto Gatti ci conforta anche dal fronte dei fisioterapisti) crediamo che per dedicarsi professionalmente alla persona con disabilità occorra essere bravi, specificamente bravi, e non soltanto buoni³: se gli infermieri ci daranno fiducia, non chiediamo di meglio che coinvolgerli nel nostro sforzo. **é**

Bibliografia

1. Tesio L. La bio-medicina fra scienza e assistenza. *Medicina riabilitativa: scienza dell'assistenza*. Il nuovo Areopago 1995;2:80-105

2. Tesio L. Riabilitazione nell'ospedale: scienza o assistenza? *L'Arco di Giano* 2007;52:79-92

3. Tesio L. The good-hearted and the

brave. *Clinical medicine at the bottom of the barrel of science*. *Journal of Medicine and the Person* 2010; 8:103-111

L'interazione nel team in ambito riabilitativo: la parola a...



David Antonio Fletzer

Presidente Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa
Direttore UU.O.CC. Centro Spinale e Medicina Fisica e Riabilitativa
Centro Paraplegici di Ostia Azienda USL Roma D

Il lavoro in team è una specificità della Riabilitazione e già nelle linee guida ministeriali del 1998 si poneva grossa enfasi su questa caratteristica, fondamentale per la gestione della complessità della presa in carico globale di una Persona con disabilità. Siamo tuttavia tutti consapevoli che il lavoro in team fin dalla formazione universitaria è spesso nella migliore delle ipotesi solo teoria. Difficilmente nei vari corsi di laurea s'insegna a lavorare e nelle realtà cliniche è più facile che si organizzino corsi di leadership piuttosto che di lavoro in gruppo. Gruppo che non può essere una semplice addizione (lavoro per compiti che ricorda l'autore) ma è lo sviluppo di un'espressione (lavoro per obiettivi). Spesso si parla del rapporto fisiatra - fisioterapista, mentre qui si affronta in modo certamente più globale il rapporto fra le varie figure professionali, a partire da quell'infermieristica, fondamentale per il progetto riabilitativo.

In riferimento alla ridotta autostima del personale infermieristico bisogna ricordare che solo nell'ultimo decennio si è sviluppato l'aspetto dirigenziale del personale sanitario e sicuramente è necessario tempo per assorbito nella pratica quotidiana, anche se è auspicabile che questo passaggio faciliti e non danneggi il percorso comunicativo fra le varie figure, come a volte abbiamo visto nella politica italiana consociativistica.

Questa mancata comunicazione sicura-

mente danneggia il paziente e i propri familiari perché il trattamento spesso risulta frammentato e il processo a zig zag. Altro che lavoro in team. Spesso quando si parla di team si fa l'esempio della Formula 1, dove chi deve cambiare le ruote non può decidere il livello di benzina da mettere o chi toglie i bulloni delle ruote non può essere colui che segnala quando l'auto può ripartire. E cioè il gruppo si fonda nel rispetto reciproco di tutte le funzioni.

Riguardo all'infermiere è certo necessario un percorso di formazione specialistica perché un infermiere di medicina non è come il collega che lavora in una riabilitazione intensiva. Allo stesso modo uno di riabilitazione non lavora come un infermiere di unità spinale unipolare. Moltissime mansioni bio-mediche apparentemente analoghe di reparti per acuzie o per riabilitazione non hanno infatti la stessa valenza perché l'obiettivo finale è proprio un pieno reinserimento con una funzione recuperata o vicariata. Aiutare a mangiare un paziente in chirurgia ha una finalità in se stessa mentre aiutare un paziente che ha esiti di stroke è anche educare ad acquisire un'autonomia in questa importante attività quotidiana. Mettere un catetere a un paziente che deve andare in camera operatoria non è come insegnare a una Persona con lesione midollare il cateterismo a intermittenza e cioè a intervalli regolari per svuotare la vescica e quindi permettere una vita indipendente. Quindi sul

secondo obiettivo proposto da Tesio sono assolutamente d'accordo e deve essere la scommessa dei prossimi anni per la riabilitazione. E conseguentemente al raggiungimento di questo goal potremo pensare che gli infermieri riabilitatori in futuro facciano sempre più largo uso di misure del carico assistenziale e di risultato, ovvero il terzo obiettivo indicato dal prof. Tesio.

È ben noto che nell'era dell'EBM (medicina basata sull'evidenza) è sempre più necessario valutare e quindi misurare. Non è possibile fare dissertazioni pur valide, ma prive di una valutazione statistica se si vuole far capire bene agli amministratori il ruolo di questa nuova figura assistenziale, che si dovrà inserire, come già detto, nel team in un lavoro per obiettivi.

Questo articolo dovrebbe far riflettere tutti gli operatori sulle difficoltà concrete che ci sono a lavorare in team e spesso sull'ipocrisia presente nelle nostre relazioni nei vari congressi. Aumenta la vita media e inevitabilmente aumentano le disabilità, complesse o meno, e l'augurio è che il paziente possa avere dal team un reale aiuto e non un insieme di prestazioni, a volte, magari, contraddittorie. Penso che il processo sia di tipo culturale e non causato come spesso sento dire dalla mancanza di tempo perché a volte ci sono dei luoghi di lavoro dove ci si riunisce spesso ma dove comunque la comunicazione non è veicolata. L'importante è saper comunicare, anche ascoltando. **é**

L'interazione nel team in ambito riabilitativo: la parola a...

Roberto Gatti

Fisioterapista dirigente, Ospedale San Raffaele, Milano
coordinatore didattico, Corso di Laurea in Fisioterapia,
Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Lavoro in team, riunione multidisciplinare, centralità del paziente sono solo alcuni dei termini che sempre più frequentemente si utilizzano in ambito sanitario, specialmente nelle situazioni dove è maggiore il numero degli operatori che intervengono sullo stesso paziente. Questa condizione è la prassi nelle degenze di riabilitazione, dove i pazienti incontrano quotidianamente il medico di riferimento, gli infermieri, i fisioterapisti e a volte gli psicologi, i neuropsicologi, i logopedisti, i terapisti occupazionali, ecc. Con l'intento di ottimizzare i servizi erogati, i modelli di organizzazione del lavoro in ambiente ospedaliero sono sempre più raffinati (1) e le organizzazioni dei reparti di degenza sono sempre più attente alla definizione di obiettivi condivisi da operatori con professioni differenti, obiettivi centrati sui bisogni dei singoli pazienti, come per altro viene richiesto dagli organismi che certificano la qualità (2).

Nonostante questo, non sempre i pazienti percepiscono le cure somministrate come appartenenti a un disegno unico e definito. Raramente quando manca il fisioterapista di riferimento quello che lo sostituisce utilizza le stesse tecniche fisioterapiche e può accadere che un medico contraddica durante la sua visita giornaliera quanto sostenuto da un collega il giorno prima. Allo stesso modo può succedere che il fisioterapista non conosca il

livello di autonomia del suo paziente quando questo è nel reparto di degenza così come l'infermiere non conosca il potenziale dello stesso paziente rispetto all'autonomia nelle attività della vita quotidiana, con ricadute sulla qualità dell'assistenza.

Dei passi avanti si stanno sicuramente facendo ma alla richiesta di sinergia tra tutti gli operatori sanitari non sembrano bastare i modelli organizzativi più evoluti. Che cosa manca? La formazione.

Anche su questo aspetto dei passi avanti sono stati fatti. Negli ultimi anni (3) la formazione degli operatori delle professioni sanitarie è erogata esclusivamente dalle università, attraverso corsi di laurea indirizzati alle specifiche professioni. La formazione universitaria si è inserita in un disegno di sviluppo delle professioni sanitarie, che ha previsto passaggi come la definizione del profilo professionale (4) e la legge sulla dirigenza (5). Questo processo ha avuto una ricaduta sull'operatività professionale, compresa la capacità di lavorare in team. Infatti il lavoro in team prevede il confronto tra le diverse professionalità, per il quale sono necessarie la consapevolezza dei ruoli e l'autonomia professionale (6).

Il deficit di formazione riguarda invece la visione interdisciplinare dell'assistenza. I corsi di laurea ipertrofizzano l'importanza del proprio profilo professionale senza sintonizzarlo con il resto della real-

tà sanitaria. Sarebbe invece molto utile se gli studenti appartenenti a corsi di laurea di professioni differenti avessero occasioni per confrontarsi. Nonostante l'ordinamento universitario consenta spazi per l'organizzazione di insegnamenti multidisciplinari, una mentalità molto corporativa diffusa nel mondo professionale italiano ostacola il diffondersi di iniziative di questo tipo. Erroneamente si potrebbe pensare che l'ostacolo alla condivisione di momenti formativi sia il differente livello di approfondimento delle discipline. Le università anglosassoni ci insegnano come le discipline previste in un curriculum debbano tutte essere approfondite e che la differenza tra diversi corsi di laurea risieda nella tipologia degli insegnamenti erogati, più che nel loro approfondimento.

Alcuni esempi di insegnamenti solitamente diretti ai soli fisioterapisti ma che potrebbero essere erogati in maniera multidisciplinare sono: la cinesiologia applicata alla clinica, ossia lo studio della meccanica del movimento in soggetti con disabilità motorie, che potrebbe essere di interesse tanto per i fisioterapisti che per i medici e la valutazione del potenziale motorio che consente di comprendere la quantità di assistenza da erogare ai soggetti disabili durante la degenza ospedaliera e che potrebbe essere di interesse sia per i fisioterapisti che per gli infermieri. Altri esempi riguardano

L'interazione nel team in ambito riabilitativo: la parola a...



Roberta Motta

Infermiera Servizio di Riabilitazione AISM Liguria

materie di competenza del medico e dell'infermiere ma che sono sicuramente utili anche al fisioterapista come, per esempio, le tecniche di primo soccorso. Infine vi sono situazioni la cui competenza è trasversale tra fisioterapisti, medici e infermieri come la valutazione e il trattamento della disfagia.

Il sistema sanitario si sta sempre più organizzando per sviluppare il lavoro in team multiprofessionali. Perché i modelli organizzativi diventino cultura anche le università devono fare la loro parte. **È**

Negli ultimi 10 anni molto si è dibattuto sull'evoluzione della figura infermieristica all'interno delle unità riabilitative cercando di individuare un modello assistenziale che potesse venire incontro alle esigenze del paziente e delle altre figure professionali che vi ruotano intorno. Partendo dalla considerazione che si tratta di una cultura assistenziale basata sul continuo miglioramento della pratica professionale relativa sia agli aspetti clinici che a quelli organizzativi e che, questi miglioramenti, sono legati alle esigenze reali del paziente e dei suoi famigliari diventa fondamentale sviluppare un modello assistenziale innovativo che soddisfi le caratteristiche sopra citate.

Un modello innovativo che soddisfa molti aspetti assistenziali si è affermato negli Stati Uniti sul finire degli anni 80 anche se presente nei servizi sociali già da molti anni prima. Questo è il Case Management che risponde alla logica di integrazione professionale multidiscipli-

nare in grado di fornire al paziente la qualità del servizio erogato, il razionale impiego delle risorse e degli spazi, il superamento della frammentazione della presa in carico e la continuità dell'assistenza. Il case management fa riferimento a un servizio fornito da professionisti che forniscono e/o coordinano servizi sociali e sanitari. Implica la gestione clinica di un target di popolazione di pazienti, dall'ammissione alla dimissione includendo tutte le aree in cui il paziente riceve assistenza; viene principalmente utilizzato per pazienti o popolazioni di pazienti che richiedono livelli intensivi e/o cronici di assistenza come ad esempio nei ricoveri riabilitativi per persone con Sclerosi Multipla.

La figura di riferimento è il case manager che ha la responsabilità di facilitare e coordinare l'assistenza dei pazienti durante la loro presa in carico. Determina insieme al gruppo interdisciplinare gli obiettivi e la durata della degenza, gestisce e guida l'assistenza pianificando il trattamento per soddisfare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Il case manager deve identificare non più di tre obiettivi prioritari e prevedere quando i membri del team dovrebbero essere presenti, considerando la peculiarità del paziente e i suoi bisogni. Valuta la qualità dell'assistenza per assicurare il raggiungimento degli obiettivi con un appropriato uso delle risorse e identifica qualsiasi opportunità di

Bibliografie

Roberto Gatti

1. "La progettazione organizzativa. Principi, strumenti e applicazioni nelle organizzazioni sanitarie" di A. Cicchetti, ed. Franco Angeli (1 ed. 2004)
2. The Joint Commission – Facts About Hospital Accreditation report
3. Decreto Legislativo 502/92
4. Decreto Ministero Sanità 14

- settembre 1994, n. 741 (GU 9 gennaio 1995, n. 6)
5. Legge 10 agosto 2000 n. 251 e DPCM 25 gennaio 2008 – Dirigente dell'area specifica (GU 26 Febbraio 2008 N. 48)
 6. Norrefalk JR. How do we define multidisciplinary rehabilitation? J Rehabil Med 2003; 35: 100-102

Roberta Motta

- P. Nunziante (2007) I nuovi modelli organizzativi - Le nostre sfide per il futuro. Il Case Management
- Newsletter Collegio Ispasvi della Spezia
- <http://newnursing.altervista.org>

L'interazione nel team in ambito riabilitativo: la parola a...



Roberta Amadeo
(già Presidente Nazionale AISM)

miglioramento della qualità. Altro ruolo fondamentale a cui il case manager deve porre attenzione riguarda la continuità delle cure che deve estendersi al domicilio del paziente coordinando gli operatori professionali presenti sul territorio.

In Italia questa figura assistenziale sta muovendo i suoi primi passi incoraggiata da quanti sostengono la centralità del paziente e la necessità di un'équipe che realmente prenda "per mano" i pazienti durante tutto il processo assistenziale il quale, nel caso della Sclerosi Multipla, può significare per tutta la vita. Ritengo che questo modello possa a pieno diritto ritagliarsi un ampio spazio nell'équipe assistenziale per le persone con Sclerosi Multipla non dimenticandoci che "il modello organizzativo può fare la differenza ma molto dipende dalle competenze individuali". (M.Manthey). **É**

Negli anni, la mia diagnosi risale al lontano 1992, ho assistito a un lento ma percepibile avvicinamento, da parte del personale sanitario, al concetto di lavoro in team.

Nel mio "corposo curriculum di paziente cronica" ho trascorso diversi periodi in degenza riabilitativa, dove le figure professionali si accavallavano secondo precisi orari evitando accuratamente "sovrapposizioni". Medico internista, neurologo, fisiatra, psicologo, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale. Ognuno con i propri compiti e troppo spesso ignaro o noncurante di essere parte integrante di un progetto complesso ma fattibile e ricco di soddisfazioni se vissuto con collaborazione e professionalità. Per una persona affetta da una patologia cronica come la SM ogni operatore ha un suo ruolo ben specifico, complementare ma non assoluto. L'infermiere è il confidente esclusivo della persona con SM. Si parla in modo libero e approfondito di argomenti inerenti sintomatologie specifiche, a volte intime, spesso non specificatamente mediche ma di assoluta incidenza sulla qualità di vita. Al fisioterapista si "affibbia" il compito di favorire un'indipendenza motoria non occasionale ma durevole nel tempo.

Passati i primissimi momenti dove la sete di informazione e la paura per il futuro fanno scivolare in secondo piano la quotidianità, il bisogno più forte è quello di trovare "alleati", con i quali instaurare un rapporto solido, non solo professionale o scientifico, che sappiano andare aldilà del trattamento dei sintomi e delle complicazioni legate alla malattia, ca-

paci di offrire alla persona con SM la possibilità di pianificare le proprie scelte terapeutiche e personali con obiettivi realistici chiari. Già, obiettivi realistici e chiari a tutti indipendentemente dalle competenze specifiche e dal peso che ogni singola azione può avere sull'intero processo.

Il primo momento nel quale ho vissuto collaborazione concreta tra tutte le figure sanitarie presenti è coinciso con un momento particolarmente difficile dove il mio fisico, duramente provato da una severissima spasticità, era diventato "ingovernabile" e solo un "summit di capacità e professionalità" diverse ha fatto la differenza permettendo a me di superare forti crisi e agli operatori di acquisire nuove capacità.

È questo, per quanto forzato dalla situazione, il lavoro in team che ogni persona auspica per raggiungere gli obiettivi prefissati. Senza aspettare le emergenze.

Il mio obiettivo è sempre stato quello concreto di acquisire tutte le strategie per imparare a coesistere con la malattia e con le sue alterne fasi e di essere aiutata ed educata a raggiungere la maggior autonomia personale e il minimo di dipendenza dai supporti che la società e il sistema sanitario possono fornire. Dal 1992 ho incontrato tanti operatori professionali e mi sono affidata a una squadra (tra poco si unirà al gruppo anche un preparatore atletico visto che ho scelto di gareggiare con la handbike), nella quale "io" sono al centro e faccio la mia parte, e insieme definiamo obiettivi e modalità per raggiungerli. **É**