

Dall'Irccs Humanitas il metodo per la valutazione obiettiva del percorso riabilitativo del paziente

«Iper-2» recupera su misura

Il modello: un cruscotto con 30 indicatori e scale di misura validate

Quello della riabilitazione è un mondo estremamente complesso: alla diversità dei pazienti, infatti, corrisponde un'eterogeneità di processi diagnostico-terapeutici e riabilitativi che ciascuna struttura applica secondo criteri e protocolli propri. Fondamentale, dunque, pesare e classificare la complessità del paziente e, allo stesso tempo, giustificare l'appropriatezza del processo riabilitativo scelto, misurandone i risultati. Un problema, questo, ampiamente dibattuto.

Per dare risposta a questo problema ampiamente dibattuto è nato «Iper 2» (Indicatori di processo-esito in riabilitazione), un sistema di misurazione che per la prima volta consente una valutazione oggettiva del percorso riabilitativo del paziente. Nato per la parte software in Liguria, il metodo è stato perfezionato in Humanitas, dove oggi viene utilizzato quotidianamente. Questo modello consente di mettere nero su bianco gli indicatori di percorso e di esito in riabilitazione, permettendo agli specialisti di ricostruire le caratteristiche cliniche e funzionali dei pazienti, monitorare i processi di cura e valutare in maniera obiettiva i risultati.

La pragmaticità e la novità di quest'idea risiedono nel riconoscere che il lavoro fisioterapico non è l'unica determinante del risultato riabilitativo: le caratteristiche cliniche e funzionali determinano le modalità dei trattamenti e condizionano il percorso dei pazienti, soprattutto di quelli complessi, che richiedono un approccio multiprofessionale di diagnosi e trattamento altamente integrato dal punto di vista riabilitativo, medico e infermieristico.



Salvador Dalí - Couple au tête plein de nuages (1937)

Sul progetto riabilitativo influiscono molti più fattori di quanti comunemente considerati. «Iper 2» è un vero e proprio cruscotto che permette di evidenziare e inserire in un data-base una serie di informazioni chiave che riguardano la situazione clinica del paziente prima, durante e dopo l'evento che ne ha reso necessaria la riabilitazione. A esempio in caso di ictus, il sistema permette di fotografare la situazione clinica e funzionale del paziente prima, subito dopo, ossia al momento del ricovero, e in proiezione sul futuro durante il percorso riabilitativo grazie a una serie di più di 30 indicatori basati su scale di misura validate. Facendo emergere caratteristiche normalmente trascurate ma importanti per identificare pazienti

più o meno complessi, dunque funzionali alla prognosi del recupero e al corretto percorso in riabilitazione.

Un paziente colpito da ictus se è giovane, professionalmente attivo e circondato dall'affetto dei familiari ha una prognosi di recupero totalmente diversa rispetto a un'ultra 70enne già disabile e senza assistenza.

Identificare con precisione la situazione del paziente permette da un lato di aiutare i medici a compiere le scelte più adatte al singolo caso e di condividerle con tutti i professionisti coinvolti nell'iter riabilitativo e dall'altro lato di marcare i percorsi di cura facendo emergere ciò che viene effettuato tra l'arrivo in riabilitazione e la dimissione.

«Iper 2» si basa su scale di misura validate per ottenere la definizione puntuale degli indicatori binari (presenza/assenza della condizione target) che lo compongono, rilevati in tempi e con modalità predefinite e divisi in varie sezioni.

All'identificazione del paziente e della malattia principale segue una sezione riferita all'anamnesi pre-morbosa, ovvero l'insieme di indicatori che classificano le condizioni cliniche preesistenti l'evento indice e che sono riconosciuti come fattori di rischio. Questo nel panorama della riabilitazione clinica rappresenta una novità assoluta. Molto importante è anche la valutazione delle caratteristiche cliniche e funzionali del paziente al momento dell'osservazione, suddivise per marcatori di complessità (instabilità clinica, depressione, disfagia ecc...) e di dipendenza funzionale (alimentazione, cammino ecc.).

Seguono poi gli indicatori di transizione, che consentono di evidenziare l'instabilità clinica per tipologia di eventi clinici avversi intercorrenti e processi clinici assistenziali, al fine di identificare i processi critici che caratterizzano il passaggio da una condizione funzionale all'altra. Un elemento di particolare rilevanza è rappresentato dall'indicatore "aderenza al programma riabilitativo", che esprime le giornate di trattamento svolto da programma rispetto alle giornate di degenza. Infine, vi è una sezione dedicata all'esito del ricovero, che completa benchmarking interno ed esterno al processo di cura.

Bruno Bernardini

Responsabile Unità operativa di Riabilitazione neurologica - Istituto clinico Humanitas Irccs

CANCRO E SALUTE PSICOLOGICA: È NATA LA FEDERAZIONE INTERNAZIONALE DELLE SOCIETÀ SCIENTIFICHE

Quel «diritto umano» alla psicooncologia

DI LUIGI GRASSI *

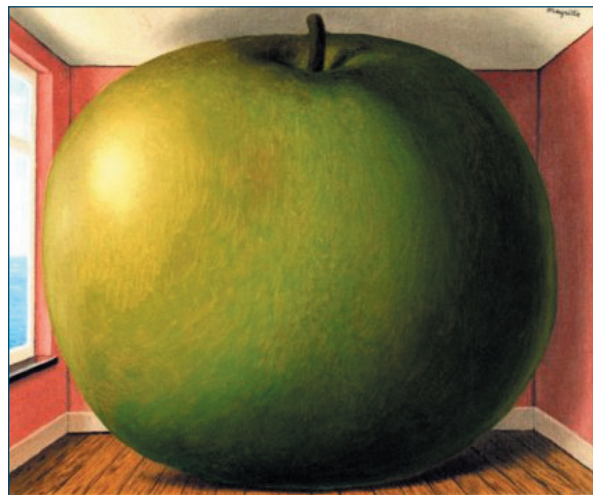
Il problema del cancro non è risolto. Le previsioni dell'Organizzazione mondiale della Sanità (Oms) indicano un aumento di incidenza delle patologie oncologiche del 50% nei prossimi vent'anni, segnalando come la malattia coinvolgerà milioni di persone, in particolare nei Paesi in via di sviluppo. Questo comporterà da un lato un aumento della mortalità (12,7 milioni di vittime nel 2030), dall'altro, nei Paesi sviluppati, grazie alle campagne di screening e di diagnosi precoce, un allungamento generale della vita o una cronicizzazione della malattia (decine di milioni di persone ammalate o *long-survivors*, come viene definita la condizione di persone che hanno superato la malattia).

Tutto ciò ha ovvie ricadute a livello individuale e familiare: affrontare la crisi esistenziale determinata dal cancro e dai trattamenti risulta un problema importante di cui preoccuparsi. Come è possibile allora, in questa situazione di allerta e di sofferenza che coinvolge la vita di milioni di persone e di famiglie in tutto il mondo, dare risposta ai bisogni emozionali, psicosociali, spirituali, interpersonali? Nell'area della psicooncologia, che di ciò si occupa attraverso il lavoro quotidiano di psichiatri e psicologi clinici con una formazione specifica nel settore dell'oncologia e delle cure palliative, cosa obiettivamente si sta facendo?

La componente emozionale come «sesto» parametro vitale? I risultati di quarant'anni di ricerca internazionale psicooncologica hanno portato in realtà a definire un quadro da contorni incontro-

vertibili, che non solo deve fare riflettere, ma che deve rendere operativi e concreti alcuni piani d'azione, basati sulle seguenti considerazioni: un terzo delle persone affette da cancro o "lungo-sopravvivenza" presenta elevati livelli di stress emozionale, in particolare ansia, depressione, disturbi del sonno e della sessualità che influenzano in maniera estremamente negativa la qualità della vita; la famiglia è parte attiva nei percorsi di cura e va tutelata rispetto al disagio psicologico che può colpire i suoi membri durante e dopo la malattia di un proprio caro; permane nei servizi sanitari la tendenza a sottovalutare i bisogni emozionali e spirituali dei pazienti e dei familiari e lo stesso accesso ai servizi psicooncologici risulta generalmente frammentario; lo stigma legato al tema della sofferenza psicologica permea tuttora la nostra cultura, che resta pericolosamente basata su efficientismo, competitività ed emarginazione del disagio, con il rischio di creare disuguaglianze; la salute non può essere solo del corpo poiché, in assenza di benessere emozionale e spirituale, non si può parlare di fatto di salute; interventi psicologici specifici per le persone colpite da cancro e per i loro familiari si sono dimostrati efficaci.

È necessario quindi ridefinire immediatamente la programmazione assistenziale considerando gli aspetti sopraelencati come piattaforma per una assistenza di qua-



René Magritte - La camera d'ascolto (1958)

lità. In molti Paesi, inclusa l'Italia, si sono progressivamente moltiplicati servizi di psicooncologia nelle aziende sanitarie, ma si deve fare meglio e di più in termini di accesso ai servizi, professionalità dello psicooncologo e formazione degli operatori sanitari in generale. In questo senso importante è l'esperienza di diversi Paesi nei quali la componente emozionale è stata introdotta nei piani oncologici come sesto parametro vitale - come in fondo è la speranza - da monitorare regolarmente al pari della pressione arteriosa, della frequenza cardiaca, della temperatura cutanea, della frequenza respiratoria e del dolore.

Il diritto delle persone colpi-

ti di tutti i pazienti affetti da cancro» (art. 5), invita gli Stati membri dell'Ue a considerare tra le priorità in oncologia l'attenzione ai bisogni psicosociali (art. 19).

Letti in questi termini, i diritti delle persone colpite da cancro non riguardano solo, come stilato in molti documenti in questi anni, inclusa la recente Declaration della International Union Against Cancer (Uicc) o il Noncommunicable Diseases Action Plan dell'Oms, l'accesso alle cure e ai trattamenti oncologici, la promozione dei comportamenti rivolti alla salute, il potenziamento delle politiche di prevenzione e controllo, ma devono riguardare anche, come obiettivo altrettanto basilare, il diritto delle persone colpite dal cancro a una assistenza ottimale sul versante psicosociale.

La Federazione internazionale della psicooncologia: un movimento per parlare una voce comune tra i popoli. La creazione della Federazione internazionale delle società scientifiche di psico-oncologia, costituitasi il 23 giugno 2009 a Vienna all'XI Congresso mondiale di psico-oncologia, rappresenta in quest'ottica un importante passo avanti. I 22 Paesi che attualmente la costituiscono, inclusa la Società italiana di psicooncologia (Sipo), che rappresenta all'interno della Federation il nostro Paese e che di fatto ha promosso la creazione della Federazione stessa, coinvolgono per ora circa 4.000 psicooncologi.

Chiari e in linea con quanto discusso più sopra sono gli obiettivi primari della Federazione, in particolare definire la situazione della psicooncologia e dei servizi psicooncologici nei vari Paesi, con particolare attenzione ai Paesi in via di sviluppo, aiutando a creare servizi dove questi sono assenti; stabilire le linee-guida della psicooncologia a livello internazionale, incluso il curriculum formativo della figura professionale dello psicooncologo; sviluppare programmi di ricerca in psicooncologia a carattere multicentrico che approfondiscano le diversità dei bisogni emozionali e spirituali nelle varie culture; implementare la relazione con le altre società scientifiche delle aree oncologica e palliativa nonché con le associazioni internazionali di advocacy e di difesa dei pazienti.

All'indicazione già data dalle Federazioni dei pazienti colpiti da cancro e delle associazioni di advocacy - «Nulla che mi riguarda senza di me» - è quindi da aggiungere il senso delle cure psicosocologiche, dell'attenzione a quei bisogni emozionali e spirituali che sono alla base della umanizzazione delle cure e che, indipendentemente dalla condizione sociale ed economica, riguarda di fatto tutti noi.

* Professore ordinario di Psichiatria Università di Ferrara Presidente Società italiana di psico-oncologia (Sipo) President Federation International Psycho-Oncology Society (Fipos)