

IL FISIOTERAPISTA DEDICATO PER LA SLA UN PROFESSIONISTA DALLA DIAGNOSI ALLA TERMINALITA'

A cura di Varolo Nadia fisioterapista palliativa ad indirizzo aptonomico

«La fisioterapia non è soltanto qualcosa che dà sollievo e benessere. È più importante del Rilutek perché mi rende vive tutte le parti del corpo, impedisce che il corpo sia il sarcofago di se stesso.

Quando la fisioterapista mi muove le gambe mi sembra di rivivere. Stessa cosa quando mi muove le braccia, mi massaggia i piedi, mi massaggia con le mani tutta la schiena dal coccige fino al collo, tutta la colonna vertebrale e la testa...

Assicuro che da un punto di vista fisico è una cosa essenziale e lo diviene anche da un punto di vista psicologico.

Preferisco rinunciare a qualcos'altro pur di una seduta di fisioterapia in più. Naturalmente serve che il fisioterapista sia preparato per questa malattia.

RUOLO E SIGNIFICATO DELLA FISIOTERAPIA NELLA SLA

Con le parole di un malato SLA, desidero aprire questo articolo che vuole riassumere la mia esperienza di questi ultimi anni dedicati anche a cercare di sviluppare la mia professionalità su frontiere nuove e difficili come la “medicina palliativa” e il “prendersi cura” di malati affetti da gravissime patologie. L'articolo delinea inoltre, in sintesi, le caratteristiche della malattia e dei malati e cerca di evidenziare inoltre ruoli, spazi e competenze del fisioterapista che si interessa di questa patologia.

Come fisioterapista tradizionalmente vista come “ri-abilitatrice”, ricercatrice di strategie per mantenere le abilità residue, mi sentivo tremendamente impotente di fronte alle necessità di approccio corporeo ed empatico che qualunque malato manifesta, anche se in modi diversi secondo la persona, nello stato di sofferenza.

Avevo nelle mani solo le mie mani e ho capito sperimentando assieme ai malati gravissimi e ai loro familiari e caregivers, come fossero proprio le mani, unite al cuore, gli strumenti privilegiati per prendersi cura (e non curare) queste persone.

I malati gravi assolutamente consapevoli dei quali mi occupo, toccati, accarezzati, massaggiati, mobilizzati, abbracciati, si sentono accettati, amati, presi in carico, stimati come esseri interi anche se il corpo lentamente ed inesorabilmente smette di funzionare.

Appaiono così brillanti “anime nude” senza corazza, delicate e fortissime al contempo, capaci di dare e ricevere fino all'ultimo soffio di vita e anche dopo.

In questo contesto ho sviluppato un ramo nuovo, che ho chiamato Fisioterapia Palliativa ad Indirizzo Aptonomico, dove Palliativo sta per “pallium”, che significa mantello, coperta, protezione, e Aptonomico “scienza del tocco”.

Ecco così che le mie mani hanno avuto, per la mia professionalità in questo settore, un rilancio inatteso ed entusiasmante. Ho approfondito la tematica dei linguaggi non verbali e delle discipline non convenzionali come l'Healing Touch affinando delle strategie integrate con la chinesiologia e massoterapia classiche.

Ho agito, proponendo e applicando questo metodo, assieme ai malati, coinvolgendo anche familiari e badanti, addestrandoli all'applicazione di semplici modalità di tocco e massaggio gradite ai malati. Questi ultimi sono stati e restano, con le loro preziose indicazioni, i miei veri maestri.

Con la premessa appena fatta spero di aver stimolato la riflessione su come la fisioterapia, vista sotto quest'ottica, giochi un ruolo fondamentale, sia in fase precoce, che soprattutto nelle fasi difficili e finali della malattia.

LA MALATTIA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia neurologica degenerativa, che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale, che trasmettono gli impulsi per il movimento dal cervello alla muscolatura scheletrica volontaria, determinando la progressiva perdita della forza muscolare fino ad arrivare alla paralisi totale. Rimangono tuttavia integre le funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriche. Non se ne conosce per ora la cura e ci sono molti dubbi anche sull'eziologia. La ricerca sta facendo passi avanti, ma a tutt'oggi il panorama non è ancora definito in termini terapeutici.

La malattia e i malati hanno delle caratteristiche complesse e delle criticità che devono essere perfettamente conosciute dal fisioterapista per poter essere pronto e flessibile caso per caso:

- Non esiste un malato uguale all'altro perchè la sintomatologia è variegata e diversamente distribuita e si differenzia, anche moltissimo, da un malato all'altro.
- Esistono forme "bulbari" che intaccano prima di tutto l'apparato respiratorio, fonatorio, della salivazione, della masticazione e deglutizione.
- E' una malattia di difficile diagnosi e di impossibile prognosi in quanto ci sono malati che si confrontano con la patologia dai 2-3 anni fino anche ai 15.
- La velocità della malattia a volte rende molto spesso obsoleto ed inutilizzabile un ausilio soprattutto se non correttamente valutato e non inserito al momento giusto nella vita di malato. I tempi di fornitura sono generalmente più lenti della malattia stessa e servirebbero corsie preferenziali di fornitura rapide e valutazioni fisioterapiche preventive oculatissime e proiettate correttamente nel tempo.
- I malati, superato lo shock della diagnosi, generalmente sono persone assolutamente informate e consapevoli e sanno perfettamente in ogni momento riconoscere, attraverso il corpo, l'andamento della patologia e generalmente apprezzano la sincerità totale di chi li circonda.
- Accettano con grande difficoltà inserimenti di ausili nuovi, deambulatori, carrozzine etc. perchè rappresentano per loro il peggioramento della malattia.
- Utilizzano spesso respiratori esterni con mascherine di vario tipo e macchinari di facilitazione dell'espettorazione che devono essere monitorati a domicilio.
- Necessitano di dispositivi per la comunicazione, quali il puntatore oculare, ma l'addestramento deve essere iniziato precocemente e generalmente per questo non è ben accettato.
- L'aspetto della fiducia nel fisioterapista e nell'attivazione di strategie comunicative non verbali tra loro, che occorreranno nella fase avanzata di malattia, dovrebbero instaurarsi precocemente e condivise con i parenti che hanno in carico il malato. Quest'ultimo va aiutato passo passo a sapere che saranno sempre ricercate e affinate modalità comunicative adeguate affinché egli possa essere sempre in grado di partecipare, scegliendo per se, anche quando non riuscirà a comunicare verbalmente.
- Da questi malati viene forte la richiesta di presa in carico domiciliare e di solito hanno attorno dei caregivers attenti e dotati di grande forza d'animo.
- Difficilmente apprezzano sedute di fisioterapia ambulatoriali giornaliere per la grande affaticabilità che caratterizza la patologia; cosicché i costi energetici degli spostamenti sono di gran lunga maggiori dei benefici del trattamento.
- I malati apprezzano la vicinanza e la solidarietà consapevole e chiedono di essere rassicurati, sostenuti e accompagnati soprattutto nella fase terminale e accettano volentieri il sostegno delle cure palliative.
- Chiedono chiaramente di essere informati sul testamento biologico e direttive anticipate per scegliere se accettare o rifiutare consapevolmente interventi invasivi di sostegno vitale come PEG e Tracheotomie con ventilazione esterna.

COMPETENZE DEL PROFESSIONISTA DALLA DIAGNOSI ALLA TERMINALITÀ

Entriamo ora a prendere in considerazione gli aspetti più tecnici e professionali di quest'ambito. Per delineare ruoli spazi e competenze del fisioterapista per questo tipo di malattia desidero tenere fissi i punti di riferimento forniti sia dal profilo professionale: Decreto Ministero Sanità 14 settembre 1994, n. 741 che dal Codice Deontologico reperibili sul sito A.I.F.I. <http://www.aifi.net/>

La fisioterapista aderisce ai bisogni e ai desideri del paziente che rimane sempre il riferimento principale delle proposte terapeutiche, con il quale impostare un'alleanza che fornirà sicurezza al malato e alla famiglia nel tempo.

- Già dalle prime fasi il fisioterapista si occupa sia delle esigenze del malato che delle strategie di miglioramento ambientale per favorire manovre di spostamento negli ambienti domestici.
- Si occupa di addestrare passo passo familiari e badanti sulle manovre di trasferimento corrette del malato secondo le molte variabili che abbiamo visto sono connesse alla malattia (spasticità, flaccidità, dolore, limitazioni articolari etc..) educando i caregivers alla prevenzione delle lesioni da eccesso di carico della colonna vertebrale ed al corretto utilizzo di sollevatori ed imbraghi
- Interviene con consigli e strategie per facilitare l'autonomia nella motilità e nelle principali attività della vita quotidiana, migliorare l'allineamento e il comfort, facilitare i passaggi posturali, e locomozione con o senza ausili ortesici. Prevenire le fratture, le lesioni da decubito e le cadute.
- Individua il piano di trattamento fisioterapico e lo applica in totale accordo con il malato.
- Previene con adeguati approcci tecnici (mobilizzazioni, posture a letto etc..) i danni da ipocinesia (migliorare il trofismo cutaneo, la circolazione, la funzione respiratoria facilitando l'eliminazione delle secrezioni, ridurre gli edemi e contenere le contratture dolorose).
- Si occupa di valutare, proporre, addestrare e valutare l'efficacia degli ausili e seguire le pratiche di prescrizione e fornitura.
- Collabora con tutte le figure professionali che ruoteranno attorno al malato e alla sua famiglia. Dovrebbe perciò conoscere le dinamiche di gruppo e saper lavorare in equipe.
- Da il suo contributo per ridurre l'ansia, l'insonnia con l'impiego in particolare di alcune tecniche di rilassamento, rieducazione respiratoria, tocco e massaggio e tecniche non convenzionali in accordo con il malato.
- Il fisioterapista dovrebbe conoscere la fisiologia e la patologia della respirazione e mantenersi informato sugli ausili per la facilitazione respiratoria e per l'espettorazione monitorando a domicilio l'applicazione dei dispositivi, il loro corretto utilizzo in collaborazione con il pneumologo e i colleghi dei reparti di degenza ospedaliera.
- Dovrebbe inoltre avere una formazione specifica per la terminalità e l'ascolto empatico; conoscere e gestire le dinamiche relazionali familiari, che gioco forza vedrà svilupparsi a domicilio; saper far fronte ai meccanismi transferali e controtransferali tipici delle relazioni umane.

L'intervento fisioterapico è caratterizzato da delicatezza e flessibilità: le modifiche devono essere rapide, (in base alla variabilità del quadro clinico) prevenendo il senso di frustrazione del malato. Spesso il ruolo del contatto è sottovalutato ma: riduce il senso di solitudine, dà sicurezza attenua la paura, apporta stimoli piacevoli e, assicurando la presenza, facilita la comunicazione dell'esperienza emotiva. **Come il neonato necessita del contatto come fonte di sicurezza per entrare nella vita, la persona in fase avanzata di malattia può trovare nel contatto rassicurazione, minore solitudine e alleggerimento dell'ansia nel vivere l'ultimo periodo dell'esistenza.**