

# UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie

Il fisioterapista a domicilio: aspettative a confronto di terapisti, pazienti e familiari. Una riflessione per una migliore gestione degli interventi riabilitativi sul territorio

Relatore: Dott.ssa Zamagni Elisa

Correlatore: Dott.ssa

Lopez Patrizia

Tesi di laurea di: Bellagamba Martina

#### **Abstract**

Tipo di studio: studio qualitativo.

**Background**: negli ultimi anni, anche a causa dell'aumento dell'aspettativa di vita e del COVID-19, è cresciuta molto la richiesta di assistenza territoriale in ambito sanitario. A conferma di ciò il governo, nella missione 6 del PNRR, prevede lo stanziamento di 4 miliardi di euro entro la metà del 2026 per incrementare le prestazioni rese in assistenza domiciliare. In ambito fisioterapico, come in molti altri ambiti sanitari, diventerà quindi ancora più importante di quanto già non lo sia adesso, per chi tutt'ora svolge questo servizio, essere in grado di approcciare il paziente e tutto ciò che gli sta intorno nel suo ambiente domestico.

Obiettivo: l'obiettivo dello studio è quello di indagare e analizzare diversi fattori riguardanti la terapia fisioterapica a domicilio sia dal punto di vista del paziente e del caregiver, come l'aspettativa della terapia nel proprio ambiente domestico e la relazione terapeutica creata con il terapista, sia dal punto di vista del terapista come l'adattamento ad un ambiente non conosciuto e le percezioni sulla creazione di un rapporto con il paziente. L'obiettivo finale è quello di confrontare le aspettative di entrambe le parti per comprendere meglio le sensazioni e le emozioni legate all'home care al fine di capire quali aspetti possano essere sviluppati e migliorati per produrre una serie di consigli utili ai futuri colleghi che si troveranno o decideranno di svolgere questa particolare forma di servizio sanitario.

Metodo: si è valutato opportuno procedere con uno studio qualitativo per meglio indagare gli aspetti complessi della relazione riabilitativa nel contesto domiciliare. Sono stati sviluppati tre diversi questionari qualitativi da sottoporre al paziente, al caregiver e al fisioterapista in merito alle aspettative prima dell'inizio delle sedute e altri tre questionari da compilare dopo il completamento di un ciclo di sedute. I fisioterapisti coinvolti nello studio lavorano sia in ambiente sanitario pubblico che in quello privato. La scelta di costruire questionari qualitativi ad hoc è dovuta all'assenza, in letteratura, di strumenti che analizzassero gli aspetti di interesse di questo studio nello specifico ambito sanitario riabilitativo. Per costruire questi strumenti si è provveduto a prendere in esame i questionari esistenti in altri ambiti, adattandoli allo specifico contesto in esame.

## **INDICE**

Introduzionepa	ag. 4
Capitolo 1: Dal modello biomedico al modello bio-psico-sociale	
1.1 La nascita del modello bio-psico socialepa	ag. 5
1.2 Importanza della relazione terapeuticapa	ag. 9
1.3 Le dinamiche interpersonalipa	ag. 12
1.4 La comunicazionepa	ıg. 13
Capitolo 2: L'assistenza domiciliare	
2.1 L'evoluzione dell'assistenza domiciliarepa	ıg. 16
2.2 Il ruolo del fisioterapista nell'assistenza domiciliarepa	g. 22
2.3 L'assistenza domiciliare nel futuro: il fisioterapista di comunitàpa	g. 24
2.4 L'importanza del care-giverpa	ıg. 35
Capitolo 3: La casa come luogo di curapa	ıg. 40
Capitolo 4: Accenno di analisi demograficapa	ag.43
Capitolo 5: Lo studio	
5.1: Analisi della letteraturapa	ıg.45
5.2: Presentazione del questionario e analisi dei risultatipa	ag.46
5.2.1 Risultati questionario presentato ai pazientipa	ag.47
5.2.2 Risultati questionario presentato ai caregiverpa	ag.47
5.2.3 Risultati questionario presentato ai fisioterapistip	ag.48
5.3: Conclusionipa	ag.51
5.4: Una proposta per il futurop	ag.52
Bibliografia e sitografiapa	ag.53
Allegati:	
Questionario di valutazione dell'aspettativa sulla terapia domiciliare per i	
pazientip	ag.56
Questionario di valutazione dell'aspettativa sulla terapia domiciliare per i	
familiari/caregiverp	ag.58
Questionario di valutazione dell'aspettativa sulla terapia domiciliare per i	
teranisti	ag 50

### Introduzione

Il corso di Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative delle Professioni Sanitarie ha come scopo quello di formare operatori sanitari dotati di competenze gestionali, formative e di ricerca negli ambiti pertinenti alle varie professioni, tra cui quella del fisioterapista. In effetti tra gli sbocchi occupazionali che vengono presentati troviamo la dirigenza in strutture sanitarie, il ruolo di direttore delle attività didattiche professionalizzanti, il ruolo di docente nei corsi di laurea sanitarie e incarichi di ricerca. L'obiettivo di questa tesi è stato quindi quello di trovare un particolare aspetto riabilitativo ed in particolare fisioterapico che potesse essere analizzato da un professionista magistrale dal punto di vista gestionale, formativo e di ricerca. Per quanto riguarda la ricerca è stata fatta una analisi della letteratura dopo la creazione del PIO per trovare studi qualitativi che contenessero questionari adatti allo specifico ambito di ricerca riabilitativo: non avendone trovati si è provveduto alla creazione di nuovi per questo preciso scopo. A seguito di ciò i questionari sono stati analizzati e si è provveduto ad estrapolare i dati ed analizzarli.

Collegandoci all'analisi dei dati, questi sono serviti per confrontare due visioni, del fisioterapista e del paziente, per creare una serie di consigli utili per i futuri colleghi ma in un ottica futura potrebbe essere interessante approfondire l'argomento anche con un apposito corso universitario o un iniziale laboratorio oppure permettendo agli studenti di affiancare i fisioterapisti delle strutture che vanno a domicilio per permettere loro di sperimentare sul campo questa altra forma equamente importante di fisioterapia.

Inoltre, in ambito gestionale sarà interessante sottolineare come la gestione del servizio domiciliare, dato il continuo aumento della speranza di vita soprattutto in Italia, sia senza alcun dubbio l'obiettivo a cui puntare anche per una riduzione dei costi per il sistema sanitario nazionale.

### Capitolo 1: Dal modello biomedico al modello bio-psico-sociale

### 1.1 La nascita del modello bio-psico-sociale

<sup>1</sup>Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel documento sulla "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap", distingue tra:

- Menomazione (impairment), intesa come qualsiasi perdita o anomalia permanente a carico di una struttura anatomica o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica;
- Disabilità (disabilities), intesa come qualsiasi limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività di base (quale camminare, mangiare, lavorare) nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano. Le disabilità, come le menomazioni, possono avere carattere transitorio o permanente ed essere reversibili o irreversibili, progressive o regressive; possono insorgere come conseguenza diretta di una menomazione o come reazione del soggetto, specialmente da un punto di vista psicologico, a una menomazione;
- Handicap, inteso come condizione di svantaggio, conseguente a una menomazione o a una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento di un ruolo sociale considerato normale in relazione all'età, al sesso, al contesto socioculturale della persona.

Con il concetto di handicap non si intende quindi dire che la persona percepisce che qualcosa non va perché non riesce a svolgere determinate attività che gli interessano ma al contrario sono gli altri che lo definiscono diverso a causa della sua disabilità: se non fosse per il contesto la persona non si sentirebbe limitata. Ad esempio, una persona sieropositiva non ha nessun tipo di menomazione ma ne risulta invece un handicap enorme: non è malato per come si sente ma è "handicappato".

A seguito di questa classificazione per la prima volta non ci basta più sapere se una persona è malata ma, per capire come si sente e come percepisce il suo stato di salute,

dobbiamo analizzare la sua percezione di disabilità e l'handicap che ne consegue ovvero la limitazione per la realizzazione di un ruolo o la perdita di abilità nell'esecuzione di un'attività.

Queste distinzioni sono risultate però problematiche nel tempo. Il concetto di disabilità così inteso, di "limitazione dell'agire umano rispetto a uno standard in conseguenza di una menomazione e in grado di dare luogo all'handicap, ovvero a uno svantaggio sociale"<sup>2</sup>, spiega la disabilità come una deviazione dal comportamento o dall'attività "normalmente attesi". Il concetto di handicap, per quanto definito come "fenomeno sociale", si traduce in una incapacità del soggetto ad agire come un individuo "normale".

Le critiche mosse a questa concezione della disabilità hanno portato l'OMS, nel 2001, a adottare un nuovo sistema classificatorio: la "Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute" (l'International Classification of Functioning, ICF). Lo scopo generale era quello di fornire un linguaggio standard e unificato che servisse da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad esso correlati. La disabilità viene ora intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra condizione di salute, fattori personali e quelli ambientali (funzioni e strutture corporee e attività e partecipazione). Con questa nuova classificazione non si parla più di quello che non funziona ma di quello che le persone sanno fare. Lo stato di salute diventa quell'insieme di capacità che l'individuo è in grado di esprimere. Tanto maggiore è la capacità degli individui di svolgere attività a cui sono interessati, tanto maggiore sarà il funzionamento del loro stato di salute.

Funzionamento è un termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione; allo stesso modo disabilità serve come termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione. L'ICF elenca anche i fattori ambientali che interagiscono con tutti questi costrutti.

Molto spesso si ritiene erroneamente che l'ICF riguardi soltanto le persone con disabilità; in realtà esso riguarda tutti. Gli stati di salute e quelli ad essa correlati, associati a tutte le condizioni di salute possono trovare la loro descrizione nell'ICF: ha un'applicazione universale. Si pone in continuità con le classificazioni precedenti ma ne rovescia la prospettiva di analisi: non viene considerata la menomazione ma la salute, le

potenzialità dell'individuo e le sue eventuali disabilità in relazione all'attività e alla partecipazione.

Non si riferisce più a un disturbo strutturale o funzionale, senza prima rapportarlo a uno stato considerato di "salute". I termini di menomazione e handicap sono sostituiti da attività e partecipazione sociale. Il fulcro non è più centrato sul concetto di menomazione: al centro vi è l'attività, che può essere più o meno sviluppata in relazione sia alle condizioni intrinseche dell'individuo che ai suoi rapporti con il mondo esterno.

È in sostanza il passaggio da un approccio individuale della disabilità a un altro di tipo socio-relazionale. La disabilità viene intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui egli vive. Una persona è dunque relativamente disabile, a seconda del contesto. Ambienti diversi possono avere impatti diversi sul medesimo soggetto.

La nuova classificazione integra, in base a un modello di tipo "biopsicosociale" la concezione medica con quella sociale della disabilità. Questo approccio "biopsicosociale" sposta il focus dall'ambito medico e patologico a quello dell'individuo come "essere sociale", dalla visione della disabilità come unicamente legata alla menomazione fisica o psichica della persona al contesto ambientale in cui essa agisce e con cui interagisce, trovando ostacoli oppure facilitazioni. La disabilità non è più dunque semplicisticamente collegata alla condizione di salute, ma è causa di un rapporto fra la persona, con le sue condizioni di salute, e un ambiente non favorevole. Il primo a parlare di modello "biopsicosociale" è stato Engel, basandosi sulla teoria generale dei sistemi (Bertini, 1998): il sistema è un'entità dinamica le cui componenti cambiano, influenzandosi, continuamente. In quest'ottica il nuovo modello si pone in contrasto con quello biomedico che non considerava fattori sociali e psicologici come ulteriori fattori per l'insorgenza della malattia. Tale modello, infatti, integra il sistema biologico, che rappresenta il substrato molecolare-anatomico della malattia e i suoi effetti sull'organismo; il sistema psicologico, che esprime le componenti soggettive del paziente (emozioni, motivazioni, stili di elaborazione cognitiva delle informazioni, ruolo delle esperienze pregresse, strategie di coping in



risposta allo stress); il sistema sociale, che evidenzia gli atteggiamenti culturali e ambientali nei confronti della malattia, quali la definizione di malato, il riconoscimento-mantenimento dei suoi diritti, o al contrario la perdita di status e di autonomia, la responsabilità dei servizi sanitari nel trattamento terapeutico, le convinzioni religiose e gli orientamenti ideologici (Kaplan-

Sadock, 1999)3.

In realtà il modello biomedico ha iniziato a vacillare con l'avvento della moderna psicologia, ovvero quando Sigmund Freud ha iniziato a parlare del conflitto intrapsichico: insieme a Breuer dimostrò che i sintomi dell'isteria avevano un significato psicologico e non derivavano da un problema del sistema nervoso. Secondo lui i conflitti inconsci erano dovuti ad un trauma che era stato represso ma le cui emozioni erano rimaste bloccate nella mente e continuavano ad agire per poter essere "scaricate". L'idea che specifiche patologie potessero essere causate da conflitti interni alla mente è stata poi portata avanti da studiosi come Dunbar e Alexander che sostenevano che i conflitti interiori producevano ansia che diventava inconscia provocando danni organici a seguito di continui cambiamenti psicologici. Oggi, dopo ulteriori anni di studio, siamo arrivati alla convinzione che l'instaurarsi di una malattia è di solito associato a diversi fattori, che operano in sinergia: fattori di tipo biologico (come la presenza di un patogeno virale o batterico) associati a fattori sociali e psicologici come elevati livelli di stress, poco supporto sociale e un basso stato socioeconomico. L'idea, quindi, che la mente e il corpo insieme determinano salute o malattia logicamente implicava la nascita di un nuovo modello per poter studiare insieme questi fattori.

Per questo motivo, il neonato modello bio-psico-sociale ha come assunto fondamentale che salute e malattia sono conseguenze dell'interazione tra questi tre fattori biologico, sociale e psicologico<sup>4</sup>.

### 1.2 L'importanza della relazione terapeutica

Questo nuovo modello ha portato importanti cambiamenti anche nell'ambito della clinica in quanto il processo di diagnosi può trarre beneficio dalla comprensione del ruolo che ha l'interazione dei tre determinanti sopra descritti nel valutare la salute o la malattia di una persona. Inoltre, questo nuovo modello indirizza l'attenzione sull'importanza della relazione tra paziente e terapista sottolineando che una relazione efficace può migliorare l'efficacia del trattamento e anche la tempistica di risoluzione della malattia. Qualcuno potrebbe, però, affermare che la relazione è lo strumento tecnico della cura psicologica mentre in altre discipline si usano farmaci o interventi ma, se così fosse la relazione sarebbe soltanto uno strumento volto a stabilire un legame con una finalità manipolatoria, non avrebbe consistenza reale. La relazione, invece, è parte integrante del processo di cura anche in ambito riabilitativo.<sup>5</sup>

La consapevolezza di un legame profondo tra l'operatore sanitario e il paziente può essere fatta risalire a Freud che rielaborò il ruolo e la funzione del transfer. Durante le sedute Freud osservò, infatti, come il paziente continuasse la sua collaborazione nonostante ci fosse l'attivazione di difese che avrebbero dovuto ostacolare il processo terapeutico. Ipotizzò quindi la presenza di un transfert di tipo positivo (costituito da sentimenti come amore e affetto) che legasse il paziente al terapeuta. Per transfert si intende il trasferimento inconscio di sentimenti, emozioni, pensieri relativi a situazioni e figure dell'infanzia verso il terapeuta nel momento presente. Sebbene sia stato formulato all'interno del fenomeno molto più ampio del transfert, questo concetto può essere paragonato a quello di alleanza terapeutica. La nominazione vera e propria deriva dalla psichiatra Elizabeth Zetzel che nel 1973 la definì come "un rapporto stabile e positivo tra terapeuta e paziente che mette in grado quest'ultimo di impegnarsi positivamente nel lavoro d'analisi". 8 L'autore che ha superato il confine tra le diverse impostazioni teoriche è stato Edward Bordin<sup>9</sup>, il quale definì l'alleanza terapeutica come un accordo reciproco tra il paziente e il terapista riguardo gli obiettivi (goal) e i compiti (task) necessari per raggiungerli, il tutto stabilendo legami (bond) che

mantengono la collaborazione dei due partecipanti al lavoro. Gli obiettivi vanno negoziati per raggiungere una adeguata alleanza terapeutica e in seguito il terapista propone i vari compiti e anche qui il paziente ha un ruolo determinante. La condivisione di questi due aspetti si basa sulla fiducia e il rispetto reciproco dato che qualsiasi accordo basato su di essi richiede che il paziente creda che il terapeuta lo possa aiutare e quest'ultimo creda nelle capacità del paziente verso il cambiamento. Gli obiettivi fissati e la collaborazione sono fortemente legati all'interno di una relazione tra terapeuta e paziente: il legame si costruisce a partire da eventi, momenti condivisi tra i due protagonisti.

Se portiamo un attimo l'attenzione all'ambito fisioterapico riabilitativo possiamo notare come questi tre aspetti si ritrovino perfettamente. Per quanto riguarda gli obiettivi e i compiti è normale che ci sia una condivisione di base con il paziente mentre per quanto riguarda il legame, la capacità del fisioterapista di sapersi relazionare e creare una relazione efficace rappresenta uno dei punti fondamentali della pratica professionale che si ritrova anche all'interno del "core curriculum integrato del fisioterapista" pubblicato dall'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI). In questo documento, infatti, oltre alle discipline caratterizzanti la professione sono presenti anche discipline umanistiche come la pedagogia e la psicologia perché permettono di lavorare su competenze trasversali come la creazione di una relazione con il paziente. Anche nel codice deontologico, all'articolo 10<sup>7</sup>, viene affermato che "Il fisioterapista valorizza la relazione di cura riconoscendola quale luogo privilegiato in cui si incontrano forti istanze etiche, umane e civili".

Uno dei primi autori ad analizzare il ruolo dell'alleanza terapeutica in ambito fisioterapico è stato Hall<sup>10</sup>: partendo da evidenze per cui l'alleanza terapeutica tra paziente e terapista, in psicoterapia ha una correlazione positiva con l'aderenza al trattamento e l'esito ha indagato se ci fosse la stessa correlazione anche in ambito riabilitativo. Nella sua revisione sono stati inclusi 13 studi dove i pazienti presentavano ictus, problematiche muscoloscheletriche, problematiche cardiache o patologie multiple. Sono stati misurati diversi outcomes e dai risultati è emerso che l'alleanza terapeutica è positivamente associata ad una migliore aderenza al trattamento, una riduzione dei sintomi depressivi, una maggiore soddisfazione dei pazienti e ad un aumento della funzionalità motoria.

In un altro studio Kinney e collaboratori, del 2020<sup>19</sup>, hanno esaminato attraverso una revisione sistematica l'impatto dell'alleanza terapeutica nella terapia fisica nel dolore muscoloscheletrico cronico. Da questo studio è emerso che per chi partecipa a sedute di fisioterapia una forte alleanza terapeutica è associata ad una maggiore riduzione del dolore. Per consentire la creazione di una forte alleanza terapeutica i terapisti dovrebbero essere in grado di individuare i fattori che influenzano positivamente e negativamente la relazione.

Uno degli autori che si è interessato a questo aspetto è Morera-Balaguer<sup>11,12</sup>, il quale in due diversi studi ha cercato i fattori che facilitano oppure ostacolano la relazione. Nel primo lavoro del 2018 dal punto di vista del fisioterapista, mentre nel secondo del 2021 dal punto di vista dei pazienti. In entrambi gli studi è stata effettuata una suddivisione per quanto riguarda le caratteristiche del fisioterapista, le caratteristiche del paziente e le caratteristiche del contesto. Se analizziamo gli elementi facilitatori riguardanti i fisioterapisti troviamo che dimostrarsi professionali e sicuri avendo un approccio caloroso e amichevole può aiutare nella creazione di una relazione. Considerando il contesto ambientale è risultato importante da ambo le parti avere uno spazio che permetta privacy oltre ad una buona organizzazione del servizio.

Tornando al precedente citato codice deontologico approvato il 7 ottobre 2011 possiamo affermare che siamo una professione storicamente più giovane e anche per questo la condivisione con il paziente del percorso riabilitativo rientra in una sfera che possiamo definire di normalità perché risulta essere uno strumento curativo di per sé. Se confrontiamo la concezione di medicina basata sul medico e quella basata sul paziente avremo due modelli basati l'uno sul curare mentre l'altro sul prendersi cura: il fisioterapista si pone in dialogo con queste due facce della medaglia in quanto esiste il momento della valutazione ma è presente anche lo spazio per l'ascolto che consente al terapista di conoscere il paziente e le sue modalità di adattamento alla realtà, agli altri e all'ambiente. La persona ha un ruolo attivo e centrale. Ciononostante, non dobbiamo dimenticare che in questo rapporto domina l'asimmetria dato che il paziente porta bisogni e richieste mentre il terapista deve dare risposte e questo comunque è importante perché se si perde questa caratteristica si riduce la valenza terapeutica.

### 1.3 Le dinamiche interpersonali

Continuando a parlare del rapporto terapista-paziente è importante inquadrare quelle che sono le dinamiche interpersonali che nascono dalle interpretazioni che hanno il terapista e il paziente riguardo lo status e il ruolo. Lo status può essere definito come l'insieme dei comportamenti che una persona si aspetta dagli altri nei propri confronti mentre il ruolo è quello che gli altri si aspettano da quella persona. A partire da queste definizioni possiamo dire che è presente un insieme di diritti e doveri che riguardano sia l'operatore ma anche il paziente. Per esempio, in campo sanitario tra le caratteristiche di un operatore troviamo la competenza tecnica, intesa come il dovere che ha l'operatore stesso di assicurare prestazioni qualitativamente e tecnicamente efficaci ed efficienti. Un'altra caratteristica è la specificità funzionale ovvero il privilegio dato al terapista di accedere al corpo del paziente e la possibilità di riceverne confidenze da cui discende l'obbligo del segreto professionale. Un altro elemento molto importante è quello dell'atteggiamento che dovrebbe essere universalista e altruista: curare tutte le persone indipendentemente dalla razza, religione, nazionalità con lo scopo comune del benessere della collettività.

Anche il malato però, godendo anch'esso di uno status particolare, possiede un insieme di diritti e doveri come l'esenzione dalle responsabilità che si manifesta con l'essere dispensati da alcune funzioni quotidiane. Oppure il diritto ad essere aiutato in primis dalla famiglia e poi dalla società ma anche l'obbligo a desiderare la guarigione collaborando attivamente con il personale.

Il prodotto di questo legame, strettamente legato alla comunicazione e che maggiormente deve destare attenzione nel terapista perché capace di influenzare profondamente l'effetto della terapia stessa è la compliance del paziente che viene definita proprio come l'adesione del paziente alla terapia. La compliance sembra essere influenzata prevalentemente dai seguenti aspetti:

- Comprensione da parte del terapista e della famiglia;
- Modalità di comunicazione delle informazioni:
- Qualità delle interazioni con gli operatori;
- Appartenenza a gruppi;
- Regime di trattamento;

• Rappresentazioni sociali su salute/malattia/cura.

Come possiamo notare più della metà dei punti è ascrivibile al contesto comunicativorelazionale. La motivazione nel paziente, quindi, è più forte e stabile quando lo stile
comunicativo del terapista è cooperativo e in modo da coinvolgere il paziente in
maniera attiva. Una relazione di collaborazione richiede tempo da dedicare al rapporto
col paziente e con i suoi familiari per discutere i vari aspetti del processo assistenziale e
spesso questo non si associa con la riduzione sempre maggiore dei tempi assistenziali
imposti dal management sanitario. C'è bisogno di ascolto attivo, osservazione, empatia
e capacità comunicative: tutti aspetti che non sono solo istintivi o frutto di esperienza
ma che possono essere insegnati e appresi per poi essere migliorati o modificati. La
consapevolezza di tutte queste dinamiche comunicative dovrebbe essere parte integrante
del bagaglio di ogni operatore sanitario.

### 1.4 La comunicazione

È importante a questo punto approfondire l'aspetto della comunicazione. L'idea di comunicazione come processo che lega elementi come una fonte che invia un messaggio ad un ricevente può essere fatta risalire ad Aristotele. Studi più recenti hanno analizzato la circolarità dell'emittente-ricevente introducendo il concetto di feedback ovvero la risposta del ricevente consente all'emittente di capire se il proprio messaggio è stato recepito oppure se è necessario modificarlo come in una specie di partita a tennis in cui i messaggi vanno avanti e indietro. Secondo studi ancora più recenti gli interlocutori sono sia riceventi che emittenti durante l'interazione e per questo diventa difficile isolare ogni singolo atto comunicativo. Nello studio della comunicazione hanno assunto estrema importanza gli assiomi definiti da Watzlawik (1967):

- Non si può non comunicare: ogni nostro comportamento, sia verbale o non verbale, trasmette un messaggio e influenza gli altri interlocutori che comunque non possono non rispondere;
- Gli scambi di comunicazione sono simmetrici o complementari a seconda che siano basati sull'uguaglianza o sulla differenza. Un'interazione è simmetrica quando il comportamento di un interlocutore rispecchia quello dell'altro. Le

- relazioni complementari sono invece caratterizzate dalla differenza che esiste tra le persone come nel rapporto terapista-paziente che è asimmetrico sia per quanto riguarda le condizioni di salute che per quello che riguarda i diversi compiti nell'interazione;
- 3. Ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto e un aspetto di relazione di modo che il secondo classifica il primo. Quando una persona comunica con un'altra il messaggio non è soltanto in quello che dice letteralmente in quanto a questo si aggiunge un'altra comunicazione costituita da segnali e simboli che si esprimono attraverso altri canali. Si tratta della comunicazione non verbale che comprende tutto quell'insieme di segnali, gesti, movimenti del corpo, posture, espressioni, toni della voce, orientamento corporeo ed altri aspetti che non verbali del discorso come gli abiti e gli ornamenti del corpo che inviano un messaggio, comunicano il proprio vissuto emotivo, sostengono o sostituiscono la comunicazione verbale. I segnali non verbali esprimono e comunicano emozioni molto più efficacemente di quelli verbali e forniscono un maggior numero di informazioni: il volto e in particolare lo sguardo, seguiti dal corpo e dal tono di voce, sono i più importanti veicoli di emozioni. In caso di discordanza fra segnali, ad esempio nel tentativo di nascondere o simulare un'emozione, si fa più attenzione alla componente non verbale. Il linguaggio del corpo è predominante nella trasmissione dei flussi informativi. L'uso cosciente di questa forma espressiva diventa, dunque, per il fisioterapista uno strumento di lavoro.

Lo sviluppo di una comunicazione efficace richiede il corretto uso e l'adeguata decodificazione dei segnali verbali e non verbali. Come in tutti i rapporti umani, spesso il primo impatto visivo è determinante nella creazione di un giudizio categoriale. Non è banale, dunque, ritenere rilevante l'aspetto esteriore del terapista (aspetto ordinato, con indosso un camice pulito e chiuso o una divisa regolamentare, con un cartellino di riconoscimento, un non eccessivo uso di monili ecc.) che, in quanto rappresentazione di cura e professionalità, può essere soggettivamente percepito e condizionare il primo impatto e di conseguenza il giudizio. Lo sguardo, il tono della voce, gli aspetti non verbali del parlato, la gestualità, la mimica, la distanza, la postura e l'orientamento interpersonale sono tutti fattori che possono influenzare la qualità della comunicazione. Gli occhi, che guardano e che sono guardati; la voce, modulata che rilassa o che

stimola; le mani che parlano, esemplificano o sottolineano; il comportamento nello spazio espresso dal contatto, dalla vicinanza-distanza, dall'orientamento (faccia a faccia, di fianco, dietro la scrivania), dalla postura (rigida, rilassata, che presta attenzione, seduti, in piedi), rivela il grado di intimità e di confidenza dell'incontro, della disponibilità personale e del ruolo dei partecipanti.

Il contatto corporeo assume particolare significato nel nostro contesto. Si è dimostrato che è il modo in cui si viene toccati ad essere terapeutico: laddove il contatto di tipo tecnico-procedurale può provocare ulteriore stress, quello di conforto o rassicurazione si rivela benefico per quello che riguarda il rilassamento in generale e, persino, per la riduzione della frequenza cardiaca. Importanti scuole riabilitative sottolineano l'importanza del contatto manuale morbido, fasciante, atto a trasmettere il movimento al paziente in maniera graduale e mai eccessiva, partecipando con tutto il corpo in un movimento armonioso e coerente in una sorta di *transfert motorio*. <sup>13</sup> È importante ricordarsi che con il contatto fisico si invade lo spazio di un altro individuo e, per quanto sia il ruolo stesso del fisioterapista che istituzionalizza tale aspetto, esiste sempre un più o meno velato riserbo nell'offrirsi senza problemi al tocco altrui.

Il primo passo per una efficiente comunicazione verbale consiste nel saper ascoltare. Per *ascoltare* si intende una funzione cognitiva ed emotiva che permette di capire cosa ci è stato detto, diversamente dall'*udire* che è un atto fisico di semplice riconoscimento di suoni. L'ascolto, dunque, non è una funzione passiva nei processi di comunicazione: nell'ascoltare gli altri occorre una reale volontà di capire e di mettersi dal loro punto di vista.

Quanto più diventa un processo attivo ed empatico che indica attenzione all'altro, cui viene dato sufficiente tempo e spazio per esprimersi, tanto più si percepiscono i messaggi con esattezza e completezza, evitando distorsioni dell'informazione. Questo è un punto chiave in quel processo fondamentale di valutazione del paziente che corrisponde all'anamnesi: non a caso si parla di "raccogliere" e non di "fare" l'anamnesi. Bisogna essere pronti e vigili nell'accogliere ciò che il paziente ci sta offrendo. Secondo Platone il processo attraverso cui si impara e si conosce è il ricordo, la memoria: *anamnesis* appunto.

Relativamente al linguaggio è chiaro che affinché la comunicazione sia efficace il messaggio trasmesso deve essere capito e ricordato dal paziente: la mancata comprensione, dovuta ad esempio dall'uso di un linguaggio troppo tecnico o non adeguatamente tarato sul livello dell'interlocutore porta a non memorizzare, all'insoddisfazione e alla non adesione al trattamento. Non è da escludere, inoltre, che l'uso di un linguaggio eccessivamente specialistico sia da ascrivere alla volontà del terapeuta, più o meno consapevole, di rimarcare il proprio ruolo dominante o di nascondere la propria incapacità di fornire risposte conformi alle esigenze del paziente. Fornire spiegazioni al paziente, usare prevalentemente domande aperte ("Dove ha male?" piuttosto che "Ha male qui?"), rispondere a quesiti anche solo abbozzati ("Mi sembra di aver capito che volesse chiedermi..."), usare frasi empatiche ("Capisco che questo possa preoccuparla..."), coinvolgenti ("Secondo lei, qual è la difficoltà che dovremmo risolvere prima..."), chiarificanti ("Mi spieghi meglio..."), portano a comprendere il punto di vista dell'altro e consentono l'inizio di un soddisfacente processo relazionale con il paziente.

### Capitolo 2: L'assistenza domiciliare

#### 2.1 L'evoluzione dell'assistenza domiciliare

Se andiamo indietro nel tempo probabilmente scopriremmo che il primo vero e proprio esempio di assistenza domiciliare era presente già nell'antica Roma e in Grecia dove le famiglie fornivano assistenza ai loro cari e anche i medici spesso visitavano i pazienti nelle loro case. Per Ippocrate, padre della medicina, la cura dei pazienti nel loro ambiente familiare era molto importante. Scorrendo poi i secoli vediamo come nel Medioevo erano i monasteri e le istituzioni religiose che si occupavano della cura dei malati, fino ad arrivare all'Illuminismo dove l'impegno assistenziale delle istituzioni religiose iniziò a vacillare a causa dell'affermazione del valore di una ragione umana liberata dal peso delle credenze religiose, di una mentalità scientifica che guardava con fiducia alle varie scoperte e a seguito della rivoluzione industriale e francese. Nel XIX secolo in campo sanitario vennero acquisite nuove conoscenze riguardo all'igiene e si svilupparono nuove capacità diagnostico-terapeutiche: nacquero le prime case farmaceutiche e sorsero nuovi ospedali che venivano pensati come luoghi di

applicazione della scienza medica. In Inghilterra si attuò pienamente la riforma assistenziale grazie soprattutto all'infermiera Florence Nightingale (1818-1910): durante la guerra in Crimea nel 1954, dove curò feriti e contagiati del colera, emerse la sua concezione naturalistica dell'assistenza e fu una delle prime a comprendere l'importanza dell'epidemiologia e della statistica medica. È nota come la "signora con la lanterna" perché anche di notte andava a domicilio ad assistere i pazienti.

Fu quindi in Gran Bretagna che si sviluppò per prima l'assistenza a domicilio di tipo infermieristico, mentre in Italia dobbiamo aspettare più di un secolo prima di vedere una cosa simile. Nel nostro paese, infatti, il sistema assistenziale era basato su enti mutualistici tra cui il più importante era l'Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro le Malattie (INAM). Nel 1958 con la legge n.259 venne istituito per la prima volta il Ministero della Sanità che quindi venne scorporato dal Ministero degli interni. Successivamente nel 1968 con la legge n.132 (legge Mariotti) ci fu la riforma del sistema degli ospedali che passarono da una gestione sotto enti benefici ad essere enti pubblici. Ne venne disciplinata l'organizzazione, la classificazione in categorie, le funzioni per quanto riguardava la programmazione regionale e nazione e il finanziamento.

Nel 1978 con la legge n.833<sup>14</sup> il sistema mutualistico venne soppresso e venne istituito il Sistema Sanitario Nazione con decorrenza dal 1° luglio 1980: la cosiddetta "Riforma Sanitaria". Il Servizio sanitario nazionale (SSN) tutela la salute dei cittadini, italiani e stranieri, in tutte le Regioni italiane, fornendo loro l'assistenza sanitaria attraverso strutture e servizi.

Sarà però solo agli inizi degli anni '90 che verrà definito il sistema di assistenza domiciliare integrata (ADI) inserito all'interno del Progetto Obiettivo "Tutela della Salute degli Anziani 1991-1995" presentato dal governo italiano. L'Assistenza domiciliare integrata è un sistema integrato di interventi domiciliari in favore di soggetti aventi necessità di un'assistenza socio-sanitaria continuativa, che consente alla persona parzialmente, temporaneamente o totalmente non autosufficiente di rimanere il più possibile nel proprio ambiente di vita. In particolare, l'ADI garantisce, in relazione ai bisogni dell'utente, un insieme di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, socioassistenziali, rese al domicilio dell'ammalato, nel rispetto di standard minimi di

prestazione, in forma integrata e secondo piani individuali programmati, definiti con la partecipazione delle figure professionali interessate al singolo caso.

Inizialmente, quindi, l'assistenza si focalizza solo sull'anziano ma a partire dal 2001 (DPCM 29 novembre 2001)<sup>15</sup> il concetto di assistenza viene esteso a pazienti di ogni età e l'ADI risulta inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) nella macroarea che riguarda l'assistenza distrettuale. I Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale (SSN) è tenuto a garantire a tutti i cittadini, gratuitamente o in compartecipazione, grazie alle risorse raccolte attraverso il sistema fiscale. Tali livelli:

1. Sono stati scelti in base principi di *efficacia* e di *appropriatezza*: deve essere dimostrato che quella cura sia efficace, utile per ridurre o eliminare la malattia, ed appropriata per quella determinata patologia.

#### 2. Sono suddivisi in tre aree:

- l'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro, che include tutte le attività che servono per mantenere una migliore qualità della vita di tutti i giorni (le vaccinazioni, la prevenzione e la diagnosi precoce delle malattie, la tutela dai rischi connessi con gli ambienti di vita, gli inquinanti ambientali e gli infortuni sul lavoro);
- l'assistenza distrettuale, quella erogata dalle Asl e dai Distretti sanitari. Essa comprende la medicina di base ambulatoriale e domiciliare, la guardia medica, l'emergenza, l'assistenza farmaceutica, l'assistenza integrativa alimentare e quella per le persone con il diabete mellito, l'assistenza specialistica e diagnostica, l'assistenza protesica, l'assistenza domiciliare, i disabili, le persone dipendenti da droghe o da alcool, le persone con malattie in fase terminale o con HIV, le persone anziane non autosufficienti, le persone con problemi psichiatrici;
- l'assistenza ospedaliera, il pronto soccorso, il ricovero ordinario, il day hospital ed il day surgery, l'ospedale domiciliare, la riabilitazione, la lungodegenza, i servizi di trasfusione e di trapianto di organi e tessuti.

Alla fine del 2006 la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA ha emanato un nuovo documento dal titolo "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio" <sup>16</sup>. In questo testo vengono

caratterizzate le "cure domiciliari", nuova denominazione al posto di "assistenza domiciliare", in base al profilo e figura professionale secondo il principio alla base della progettazione del "miglior percorso di cura domiciliare possibile" per malati, dove vengono combinati gradi diversi di comorbidità, fragilità e disabilità. Grazie a questo testo è stato possibile superare le definizioni approssimative degli interventi domiciliari, per natura meno standardizzabili ma non di certo più semplici e anzi è stato possibile capire che è proprio la complessità la chiave per comprendere al meglio situazioni in cui agiscono numerose e diverse dimensioni.

Il 18 marzo 2017 è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017 con i nuovi Livelli essenziali di assistenza<sup>17</sup>. Il nuovo Decreto sostituisce infatti integralmente il DPCM 29 novembre 2001, con cui i LEA erano stati definiti per la prima volta. Il provvedimento, che rappresenta il risultato di un lavoro condiviso tra Stato, Regioni, Province autonome e Società scientifiche, è stato predisposto in attuazione della Legge di stabilità 2016, che ha vincolato 800 milioni di euro per l'aggiornamento dei LEA.

All'articolo 22 vengono ridefinite le cure domiciliari che si articolano nei seguenti livelli:

- Cure domiciliari di livello base: costituite da prestazioni professionali in risposta a bisogni sanitari di bassa complessità di tipo medico, infermieristico e/o riabilitativo, anche ripetuti nel tempo. Le cure sono caratterizzate da un CIA minore di 0.14;
- 2. Cure domiciliari integrate (ADI) di 1° livello: costituite da prestazioni professionali prevalentemente di tipo medico-infermieristico-assistenziale ovvero prevalentemente di tipo riabilitativo-assistenziale a favore di persone con patologie o condizioni funzionali che richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati caratterizzati da un CIA compreso tra 0,14 e 0,30 in relazione alla criticità e complessità del caso. Le cure domiciliari di primo livello richiedono la valutazione multidimensionale, la «presa in carico» della persona e la definizione di un «Progetto di assistenza individuale» (PAI) ovvero di un «Progetto riabilitativo individuale» (PRI) che definisce i bisogni riabilitativi della persona, e sono attivate con le modalità definite dalle regioni e dalla province autonome anche su richiesta dei familiari o dei servizi sociali. Il

- medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta assumono la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia;
- 3. Cure domiciliari integrate (ADI) di 2° livello: costituite da prestazioni professionali ed interventi programmati caratterizzati da un CIA compreso tra 0,31 e 0,50, in relazione alla criticità e complessità del caso;
- 4. Cure domiciliari integrate (ADI) di 3° livello: costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico e riabilitativo, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci di cui all'art. 9 e dei dispositivi medici di cui agli articoli 11 e 17, nonché' dei preparati per nutrizione artificiale a favore di persone con patologie che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.

Le popolazioni vulnerabili sono state le più colpite durante la pandemia da COVID-19. A seguito di questo l'Italia ha confermato nelle sue linee programmatiche sanitarie il valore universale della salute, la sua natura di bene pubblico fondamentale e la rilevanza macroeconomica del servizio sanitario pubblico ed ha investito, tra le altre linee, nella riorganizzazione e nel rafforzamento dell'assistenza territoriale. A questo proposito tramite il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) sono stati investiti 7 miliardi di euro per la riforma del territorio (fondi PNRR).

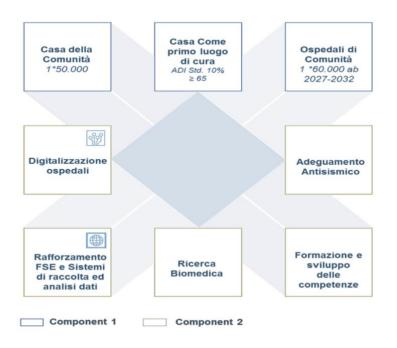


Figura 1. Fonte Ministero della salute (2021). Elaborazione di Italia Longeva

<sup>18</sup>Gli obiettivi della Missione 6 sono il potenziamento del SSN, allineando i servizi ai bisogni delle comunità e dei pazienti; il rafforzamento delle strutture e dei servizi sanitari di prossimità e domiciliari; il superamento della frammentazione e della mancanza di omogeneità dei servizi sanitari offerti sul territorio; lo sviluppo di soluzioni di telemedicina avanzate a sostegno dell'assistenza domiciliare.

#### La Componente 1 Missione Salute del PNRR si fonda su tre interventi:

- 1- Case della Comunità, strumento attraverso cui coordinare tutti i servizi offerti, in particolare ai malati cronici, e punto di riferimento per la continuità assistenziale in cui far convergere promozione, prevenzione della salute e presa in carico della comunità di riferimento. Si tratta di una struttura fisica in cui opererà un team multidisciplinare composto da medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, medici specialistici, infermieri di comunità, altri professionisti della salute.
- 2- Casa primo luogo di cura, ovvero aumentare il volume delle prestazioni rese in assistenza domiciliare attraverso l'identificazione di un modello condiviso che sfrutti al meglio le possibilità offerte dalle nuove tecnologie (come la telemedicina, la domotica, la digitalizzazione), la realizzazione presso ogni

Azienda sanitaria locale di un sistema informativo in grado di rilevare dati clinici in tempo reale e l'utilizzo della telemedicina per supportare al meglio i pazienti con malattie croniche, assicurando migliore "esperienza di cura" per gli assistiti e migliori livelli di efficienza dei sistemi sanitari regionali tramite la promozione dell'assistenza domiciliare e di protocolli di monitoraggio da remoto.

3- Ospedali di Comunità per potenziare l'assistenza intermedia a livello territoriale attraverso strutture sanitarie a ricovero breve destinate a pazienti che necessitano di interventi sanitari a media/bassa intensità clinica e per degenze di breve durata. L'Ospedale di Comunità potrà anche facilitare la transizione dei pazienti dalle strutture ospedaliere per acuti al proprio domicilio, consentendo alle famiglie di avere il tempo necessario per adeguare l'ambiente domestico e renderlo più adatto alle esigenze di cura dei pazienti.

### 2.2 Il ruolo del fisioterapista nell'assistenza domiciliare

Le figure che hanno un ruolo fondamentale nelle cure domiciliari sono i professionisti sanitari. Svolgono un'importante funzione nel garantire la cura e l'assistenza necessaria per le persone che non possono recarsi presso le strutture sanitarie. Il ruolo del professionista sanitario a domicilio è legato alla valutazione delle condizioni cliniche del paziente e all'identificazione delle esigenze specifiche dello stesso paziente. Queste figure professionali hanno anche il ruolo di somministrazione delle cure specifiche seguendo i protocolli per il trattamento delle patologie e di monitoraggio delle condizioni di salute, dei progressi e delle complicazioni, intervenendo se necessario. Una componente fondamentale, come già descritto sopra, è il supporto emotivo e psicologico di incoraggiamento e motivazione offerto al paziente e alla sua famiglia oltre a tutti gli aspetti di gestione della malattia. Infatti, fornire un adeguato supporto fisico, psicosociale e educativo ai caregivers è fondamentale per alleviare il carico quotidiano che essi affrontano. Vedremo in un altro paragrafo come la responsabilità che grava sui caregivers può spesso avere un impatto sulla loro salute fisica e psicologica (Camak, 2015)<sup>20</sup>.

Spesso alla base dell'operato dei professionisti sanitari che lavorano a domicilio c'è la comunicazione e la collaborazione con medici specialisti o altri membri del team sanitario, per la gestione del paziente nella sua complessità e per la garanzia di un supporto coordinato e completo per il paziente.

Fra i professionisti sanitari si ritrova la figura del fisioterapista il cui ruolo è fondamentale nella riabilitazione domiciliare. <sup>21</sup>L'OMS nel 2017 ha definito la riabilitazione come "un insieme di interventi concepiti per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità in persone che presentano diverse condizioni di salute, riferibili a malattie acute o croniche, disordini, lesioni o traumi. Si caratterizza per interventi indirizzati alle menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della partecipazione, così come ai fattori personali ed ambientali (comprese le tecnologie assistive) che hanno impatto sul funzionamento. La riabilitazione è una strategia sanitaria fortemente centrata sulla persona: i trattamenti tengono conto sia della condizione di salute che degli obiettivi e delle preferenze dei destinatari delle cure." Riabilitare a domicilio significa sostenere il paziente nella riconquista, quando possibile, delle proprie capacità e indipendenze all'interno del proprio ambiente domestico. Questo può essere realizzato anche solo con interventi diretti all'ambiente o tramite l'attuazione di strategie adeguate al recupero delle attività funzionali relative alla cura della persona, al cammino e agli spostamenti, alla gestione degli spazi domestici e, quando possibile, al ritorno alle attività all'esterno.

Come prima cosa il fisioterapista valuta tutti gli elementi che possono limitare il recupero dal punto di vista funzionale e dell'autonomia. La valutazione iniziale è un momento molto importante in cui avviene la pianificazione dell'intervento riabilitativo personalizzato. Vengono presi in considerazione quattro elementi: il paziente, l'ambiente, il contesto familiare e la prognosi. Per quanto riguarda la persona si devono valutare le caratteristiche fisiche e psicologiche, il quadro motorio e sensitivo, la condizione prima dell'evento morboso, i bisogni e le aspettative. L'ambiente e il contesto dove vive il paziente è importante da considerare per dare consigli in merito all'accessibilità, alla minimizzazione dei fattori di rischio di caduta, deve essere fruibile e sicuro garantendo l'accesso esterno e considerando la disponibilità della famiglia alla modifica dello stesso. Il contesto familiare ovvero la rete sociale in cui la persona è inserita è importante da considerare perché può essere un fattore facilitante o meno per

la salute del paziente. Conoscere la prognosi ci permette di orientare le scelte riguardanti la terapia, l'uso di eventuali ausili e la modifica dell'ambiente.

Entrando non solo a contatto con il paziente ma anche con il suo contesto familiare e ambientale il fisioterapista si ritrova immerso in un ambiente ricco di significato affettivo: è un contesto intimo, personale dove sono presenti aspetti legati alla famiglia, alla relazione e alla personalità del paziente. Per questo motivo è importante che il fisioterapista sviluppi competenze di personalizzazione della proposta terapeutica per il paziente in base alla patologia, all'ambiente, agli aspetti psico-affettivi e alla famiglia.

### 2.3 L'assistenza domiciliare del futuro: il fisioterapista di comunità

<sup>22</sup>Il 12 luglio 2019 il direttore generale della AUSL Toscana Centro ha approvato la delibera n.1057 riguardante il progetto di sperimentazione del modello assistenziale "Fisioterapista di Comunità" nell'azienda USL Toscana Centro. Il fisioterapista di comunità viene individuato come "il professionista sanitario che, nell'ambito delle Case della Salute e/o AFT, in collaborazione con il team multiprofessionale coordinato dal MMG, identifica e adotta le migliori strategie per la prevenzione, valutazione, abilitazione e palliazione, con l'obiettivo generale di contribuire a migliorare la qualità di vita della persona e dei suoi familiari/caregiver". Il progetto sperimentale della Regione Toscana avrà durata di 24 mesi, tutte le attività verranno regolarmente monitorate e verrà dato atto dei risultati dell'analisi di contesto e di fattibilità svolti dall'AUSL Toscana Centro a cura della SOC Attività di riabilitazione funzionale. Questo progetto nasce dalla premessa che i bisogni di salute e, contemporaneamente con essi, quelli riabilitativi sono cambiati con la trasformazione epidemiologica intervenuta negli ultimi decenni (e a maggior ragione a seguito del Covid-19). La capacità del sistema sociosanitario di assicurare risposte corrette sarà direttamente legata allo sviluppo di modalità innovative nell'erogazione degli interventi, alla sua capacità di potenziare il ruolo dei cittadini nella gestione della loro condizione di salute e poi della loro condizione di malattia, alla valorizzazione di nuove e diverse competenze dei professionisti e del loro agire in modo complementare. Il rapporto della salute globale, redatto nel 2010 dall'OMS e confermato nella 66° Assemblea Generale del 2013, identifica due strategie complessive di intervento per

fronteggiare i nuovi problemi di salute della popolazione: il potenziamento della prevenzione delle malattie croniche mediante la promozione di stili di vita sani e l'assistenza integrata ai malati cronici, all'interno di un sistema di assistenza primaria. Il suggerimento offerto dall'OMS è, quindi, quello di prevedere una riorganizzazione del sistema sanitario, andando a potenziare l'assistenza territoriale e domiciliare al fine di fronteggiare e rispondere concretamente ai nuovi problemi di salute dei cittadini. La riorganizzazione delle cure primarie, già in atto nella Regione Toscana, ha come modello di riferimento l'Expanded Chronic Care Model (ECCM) in cui la gestione dei pazienti in condizioni di cronicità è affidata ad un team multiprofessionale e coordinata dal Medico di Medicina Generale. In questo scenario è stato necessario declinare il ruolo del fisioterapista nel team multidisciplinare. L'assistenza integrata ai malati cronici determina, infatti, la necessità di riorganizzazione e di nuovo orientamento dei servizi sanitari in considerazione della storia naturale delle patologie croniche. Queste richiedono un'assistenza sanitaria che duri per l'intero arco di vita della persona in un'ottica di continuità della presa in carico, un approccio integrato tra assistenza territoriale e ospedaliera e lo sviluppo di alleanze con quei servizi sociali che agiscono sui determinanti della salute in modo da incidere sui principali fattori di rischio.

In molti casi, nel settore della riabilitazione, l'applicazione del principio di continuità delle cure si traduce nella costruzione di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) per specifiche patologie. Il problema è che nelle persone in condizioni di multimorbidità, cronicità e disabilità, lo sviluppo di questi percorsi non appare sufficiente e adeguato a rispondere ai bisogni delle persone: in condizioni di pluripatologia disabilitante va fatta un ulteriore azione di integrazione ed armonizzazione dei vari PDTA, integrazione che andrebbe correttamente strutturata intorno alla problematica comune della limitazione del funzionamento o disabilità. È necessario, quindi, che alle persone in condizioni di cronicità e disabilità sia garantita la possibilità di accesso a tutti i setting riabilitativi in funzione della tipologia di bisogno nella specifica fase temporale del decorso clinico e dello stato funzionale. Per poter affrontare le problematiche di salute in questo settore, è importante adottare un approccio che parta da proposte basate su una visione "centrata sulla persona" e non sulla malattia, e su una prospettiva che tenga conto dei molteplici fattori, personali ed

ambientali, che interagendo fra loro, concorrono ad influenzare lo stato di salute nel corso del tempo (approccio biopsicosociale).

L'efficacia del sistema socio-sanitario di assicurare le risposte corrette è legata non solo allo sviluppo di modalità innovative di assistenza nel territorio, ma anche alla sua capacità di potenziare il ruolo dei cittadini nella gestione, in primis, della loro condizione di salute, e poi della loro condizione di malattia: è necessario un approccio assistenziale e un'organizzazione che consideri l'assistito e la sua famiglia come soggetti che devono essere sostenuti ed orientati nell'acquisizione delle competenze necessarie alla gestione e al controllo della malattia. È noto, infatti, che strategie di empowerment sono in grado di sviluppare competenze di autogestione della malattia nonché migliorare sensibilmente la qualità della vita e il ricorso alle cure. Questo mutamento di contesto richiede di sviluppare modelli di intervento professionali in linea con la evidente trasformazione dei bisogni: contribuire a contenere l'insorgenza o rallentare il decorso delle patologie croniche/degenerative e fornire sostegno alla condizione derivante dall'esserne affetti. Dando impulso ad una pratica nella quale si compenetrino il sapere tecnico-specialistico, e strategie personalizzate per la promozione del coinvolgimento attivo della persona nel processo di cura.<sup>23</sup>

Nello stesso 2019 il Ministero della Salute ha inviato alla Conferenza Stato-Regioni il documento sulle <sup>24</sup>"Linee di indirizzo per l'individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione". In una nota di AIFI viene fatto presente come il testo proposto però non soddisfi appieno le complessive esigenze di un sistema che è chiamato a cogliere i cambiamenti che sono intervenuti negli ultimi anni ma tende piuttosto a riformulare quanto previsto nel "Piano di indirizzo della Riabilitazione" del 2011 in quanto sembra contribuire alla perdita dell'approccio biopsicosociale dell'ICF applicato alla riabilitazione ripetutamente richiamato dall'OMS. Cambia il quadro epidemiologico, cambiano i bisogni dei cittadini e di conseguenza cambia anche il lavoro del fisioterapista. Le consolidate modalità di intervento riabilitativo devono essere, infatti, riconsiderate per poter partecipare all'ammodernamento del sistema sanitario ed alla sua sostenibilità: la centralità dei servizi territoriali, con la loro declinazione nelle forme residenziale, ambulatoriale, domiciliare e comunitaria, dovrà caratterizzare anche la riorganizzazione delle attività di riabilitazione.

Come accennato sopra c'è stato un cambiamento anche in riabilitazione riguardo il

quadro epidemiologico e questo crea da una parte una domanda legata al bisogno ad elevato consumo di risorse e dall'altra una domanda legata alla cronicità e all'invecchiamento della popolazione che andrà crescendo nel corso dei prossimi anni. È naturale che per queste due categorie non è possibile dare le stesse risposte. Sarebbe quindi importante sviluppare percorsi assistenziali-riabilitativi integrati con la comunità e la Medicina generale che, in coerenza con la "medicina d'iniziativa", su cui poi torneremo, sappiano promuovere una presa in carico in grado di sostenere processi di self-management.

Altro aspetto che fa notare AIFI rispetto alle Linee di indirizzo è quello per cui dovrebbe essere posta maggiore attenzione allo sviluppo di strumenti per la gestione della continuità tra ospedali, strutture riabilitative, strutture di cure intermedie e territoriali: la gestione non può essere lasciata ad un'unica figura professionale ma deve risultare dalla condivisione dei criteri di assegnazione al setting riabilitativo appropriato, degli indicatori di risultato e della variabilità del ruolo di case manager.

Secondo il presidente di AIFI Tavernelli quindi "mantenere una visione ospedalocentrica dell'attività di riabilitazione significa non cogliere le ricadute sul sistema dovute ai profondi cambiamenti epidemiologici, sociali e tecnico-scientifici che sono intervenuti negli ultimi anni. È necessario che l'attività riabilitativa non sia considerata unicamente a supporto e "completamento" del programma riabilitativo già erogato nel setting ospedaliero. Questo riorientamento consentirà di rispondere alla prevalenza della domanda in riabilitazione, che proviene dalle condizioni di cronicità".

Il fisioterapista non deve essere più soltanto uno specialista della riabilitazione, ma anche uno degli attori protagonisti del rinnovo delle cure primarie: le risorse della riabilitazione, infatti, possono contribuire a garantire un approccio proattivo nei confronti dei malati cronici, soprattutto con interventi di prevenzione ed empowerment del paziente. In coerenza con quanto sopra presentato, si dovrebbe procedere alla valorizzazione di modelli che formalizzino e sostengano nuove modalità di intervento nelle condizioni di cronicità prevedendo, ad esempio, la presenza del fisioterapista di comunità in collaborazione con i medici di famiglia delle Unità Complesse di Cure Primarie e delle Aggregazioni Funzionali Territoriali. La nuova figura avrebbe molteplici applicazioni, dalla prevenzione delle cadute alla promozione di corretti stili di vita e sostegno alla partecipazione alla via sociale, all'individuazioni di percorsi

riabilitativi appropriati sino agli interventi sull'ambiente domestico o proposte di ausili per l'autonomia. Tutto ciò porterebbe notevoli vantaggi legati alla riduzione delle ospedalizzazioni, alla riduzione delle liste di attesa, alla prontezza delle cure fisioterapiche e alla riduzione degli accessi a domicilio dei professionisti. La Fisioterapia di comunità prevede un modello assistenziale di gestione delle malattie croniche che, proponendosi in ottica proattiva tipica della sanità d'iniziativa e superando l'approccio derivante dal modello ospedaliero della "medicina d'attesa", va ad utilizzare al meglio le risorse interne già disponibili, mettendole al servizio della collettività al fine di garantire e migliorare la continuità delle cure riabilitative. Per Fisioterapia d'iniziativa/comunità si intende un modello assistenziale di gestione delle malattie croniche che non aspetta il cittadino in ospedale (sanità di attesa), ma gli "va incontro" prima che le patologie insorgano o si aggravino, garantendo alla persona interventi adeguati e differenziati in rapporto al livello di rischio o di gravità del problema, puntando anche sulla prevenzione, sull'educazione e sulla promozione del coinvolgimento attivo nel processo di cura. Tutto ciò è possibile solo con la sinergia e la condivisione di competenze che si concretizzano attraverso il PAI o Piano Assistenziale Individualizzato: il PAI è, infatti, il documento di sintesi che raccoglie e descrive in ottica multidisciplinare le informazioni relative ai pazienti con l'intento di formulare ed attuare un progetto di cura e assistenza volto favorire la migliore condizione di salute e benessere raggiungibile per il paziente.

<sup>25</sup>Il 29 luglio 2021 su iniziativa della Senatrice Boldrini è stato presentato un disegno di legge per l'istituzione del fisioterapista di comunità seguendo i valori che avevano portato al progetto pilota in Toscana due anni prima. Questo per sottolineare come, nonostante la visione olistica della persona appartenga all'infermiere e al medico, non si possa fare a meno di professionisti più specializzati in determinate fasi a partire dall'integrazione sociosanitaria fino ad arrivare alla prevenzione, cura e riabilitazione. L'istituzione e la conseguente introduzione nei distretti sociosanitari di base e al loro interno, nelle Case di Comunità, del fisioterapista di comunità avrebbe un grande valore innovativo, considerata la grave carenza di professionisti dell'area della riabilitazione ad iniziare dal fisioterapista, ma altrettanto carenti quanto necessari sono le altre figure (logopedista, terapista occupazionale, podologo etc.) anche al fine di ridurre ospedalizzazioni , soprattutto per le persone con cronicità, costruendo percorsi

strutturati per rispondere in modalità completa ed organica ai bisogni riabilitativi dei cittadini. Una proposta che se approvata ed attuata avrebbe potuto contribuire alla ricostruzione in atto della sanità territoriale quale scelta strategica adottata per il potenziamento del SSN a seguito della devastazione attuata con la pandemia da COVID-19.

<sup>26</sup>Nel frattempo, nel 2022 è stato approvato il DM 77/2022 riguardante i nuovi modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel SSN. Tra le principali novità della riforma troviamo:

- Casa della Comunità Aperte fino a 24h su 24 e 7 giorni su 7, oltre 1350 Case della Comunità finanziate con le risorse del PNRR, diffuse in tutto il territorio nazionale, sono il luogo fisico e di facile individuazione al quale i cittadini possono accedere per bisogni di assistenza sanitaria e sociosanitaria.
   Rappresentano il modello organizzativo dell'assistenza di prossimità per la popolazione;
- Infermiere di Famiglia e Comunità È la figura professionale di riferimento che assicura l'assistenza infermieristica, ai diversi livelli di complessità, in collaborazione con tutti i professionisti presenti nella comunità in cui opera. Non solo si occupa delle cure assistenziali verso i pazienti, ma interagisce con tutti gli attori e le risorse presenti nella comunità per rispondere a nuovi bisogni attuali o potenziali.
- Unità di continuità assistenziale È un'équipe mobile distrettuale per la
  gestione e il supporto della presa in carico di individui, o di comunità, che
  versano in condizioni clinico-assistenziali di particolare complessità e che
  comportano una comprovata difficoltà operativa.
- Assistenza domiciliare La casa come primo luogo di cura. Le Cure
  domiciliari sono un servizio del Distretto per l'erogazione al domicilio di
  interventi caratterizzati da un livello di intensità e complessità assistenziale
  variabile nell'ambito di specifici percorsi di cura e di un piano personalizzato di
  assistenza. Trattamenti medici, infermieristici, riabilitativi, diagnostici, ecc.,

sono prestati da personale sanitario e sociosanitario qualificato per la cura e l'assistenza alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita quotidiana.

• Ospedale di comunità – È una struttura sanitaria di ricovero dell'Assistenza Territoriale, con 20 posti letto, che svolge una funzione intermedia tra il domicilio e il ricovero ospedaliero, per evitare ricoveri ospedalieri impropri o di favorire dimissioni protette in luoghi più idonei al prevalere di fabbisogni sociosanitari, di stabilizzazione clinica, di recupero funzionale e dell'autonomia e più prossimi al domicilio.

Il DM 77/2022 rivede, quindi, l'organizzazione dell'assistenza territoriale e del sistema di prevenzione sulla base degli standard di cui al decreto, in coerenza anche con gli investimenti previsti dalla Missione 6 Componente 1 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

Devono quindi essere garantiti gli standard relativi all'assistenza territoriale essendo questi molto importanti in quanto stabiliscono i requisiti minimi che le strutture sanitarie pubbliche e private devono soddisfare per garantire un'assistenza adeguata ai pazienti. Questi standard definiscono gli standard di qualità, strutturali, tecnologici, di processo e possibilmente di esito, e quantitativi di cui ai livelli essenziali di assistenza. Inoltre, gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi sono stati definiti per garantire che le strutture sanitarie siano in grado di fornire servizi sanitari sicuri ed efficaci.

<sup>27</sup>Nell'edizione di novembre 2022 è stato pubblicato nel Bulletin of the World Health Organization l'articolo dal titolo <sup>28</sup>"Physiotherapy as part of primary health care, Italy" (2022). Lo studio descrive il modello del fisioterapista di comunità introdotto per la prima volta in Italia e in via di sperimentazione nella Asl Toscana Centro, secondo il quale il fisioterapista collabora con il team multiprofessionale nella valutazione dei bisogni della comunità, nell'elaborazione di profili di salute e nell'identificazione di gruppi di popolazione a rischio. Sostiene la promozione della salute mediante interventi settoriali e intersettoriali rivolti a specifici determinanti di salute e favorisce la

valorizzazione delle risorse della comunità (gruppi di volontariato, gruppi di auto-aiuto, attività fisica adattata, centri per anziani, etc.).

Nell'articolo sono inoltre descritti "i dati preliminari su un campione di 165 pazienti reclutati nella Ausl Toscana Centro, e mostrano come, entro un massimo di quattro interventi, effettuati prevalentemente a domicilio (94%), nel 77% dei casi siano stati raggiunti gli obiettivi fissati, senza eventi avversi segnalati. Solo nel 6,1% dei casi è stato proposto un percorso riabilitativo con attivazione specialistica.

Secondo l'AUSL, questi dati "supportano l'ipotesi che il modello del fisioterapista di comunità possa offrire interventi appropriati, sicuri e con ragionevole potenzialità di ottimizzazione del rapporto costi/benefici. Per quanto di competenza, il fisioterapista di Comunità promuove e sostiene il supporto all'auto-cura (self-management), come aiuto ai pazienti ed alle loro famiglie nell'acquisire conoscenze, abilità e motivazioni nella gestione della malattia; la proattività degli interventi; il supporto all'educazione e alle competenze del caregiver, compreso l'addestramento all'uso corretto degli ausili" e "verifica periodica dell'appropriatezza ed efficacia degli stessi". Quindi "il supporto alle decisioni, consistente nell'adozione di linee indirizzo e best practice basate sull'evidenza, che forniscano al team gli standard per un'assistenza ottimale ai pazienti cronici e che siano oggetto di una costante attività di aggiornamento e di adattamento alla realtà locale.

Purtroppo, ad ottobre 2023 il Consiglio di Stato si è pronunciato a favore del ricorso di SIMMFIR<sup>29</sup> (società italiana di medicina fisica e riabilitativa) che aveva chiesto l'annullamento della Delibera 1057/19 dell'AUSL Toscana Centro sulla sperimentazione del modello assistenziale "Fisioterapista di Comunità". <sup>30</sup>Secondo Fabio Bracciantini, presidente OFI Firenze, Arezzo, Lucca, Massa Carrara, Pistoia e Prato, però alcune motivazioni non sembrano trovare giustificazione. SIMMFIR ritiene che la delibera avrebbe istituito un nuovo profilo professionale e il Ministero "ritiene che il ricorso sia fondato". La delibera verte nell'ambito delle "competenze professionali previste", non sono quindi ravvisabili tentativi di istituzione di profili diversi dell'esistente; il progetto identifica semplicemente un modello organizzativo innovativo. Sul presunto "superamento dei confini del relativo profilo professionale": al fisioterapista sarebbero attribuite "competenze...proprie dello specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa". Il

sostegno di tale tesi è basato su un ampio panorama normativo e giurisprudenziale all'interno del quale il fisiatra è responsabile sempre di attività di riabilitazione, ma nella delibera il termine "riabilitazione" non compare e quindi l'associazione tra i due temi non ha fondamento.

Riguardo lo "Svolgere l'attività...in condizioni di autonomia dalle indicazioni mediche": la delibera spiega che l'attivazione degli interventi avviene su indicazione del MMG, con il quale il fisioterapista si confronta e al quale comunica per relazione scritta l'esito dell'intervento.

Sull'affermazione che "Le funzioni del fisioterapista sono meramente esecutive" (CdS, 2017) si aprono tre questioni su:

- 1. L42/99 che identifica le professioni sanitarie non più come ausiliarie, ma intellettuali e L251/2000 che stabilisce "titolarità ed autonomia professionale". Sembra difficile separare il concetto di funzioni meramente esecutive da quello di professione ausiliaria.
- 2. Responsabilità professionale; se il fisioterapista, come dichiarato, ha "mera funzione esecutiva delle prescrizioni del medico fisiatra senza autonomia dalle sue prescrizioni", quale è la necessità di stipula di polizza obbligatoria prevista dalla L24/17? Perché chiedere l'iscrizione obbligatoria all'Ordine Professionale?
- 3. Sostenibilità del Sistema; recenti studi hanno confermato che alcune criticità potrebbero essere fronteggiate con questo tipo di innovazioni organizzative. Il DM 77/22, come descritto sopra, spinge sulla presa in carico della cronicità e fragilità secondo il modello della Sanità di Iniziativa, strutturata in Toscana da oltre un decennio. La delibera andava in quella direzione come frutto di analisi epidemiologiche, soprattutto nelle aree interne.

Vale davvero la pena non tener conto dei risultati che, a parità di risorse, hanno consentito di rispondere ai bisogni di salute in tempestività, sicurezza e appropriatezza? I fisioterapisti hanno dimostrato di poter contribuire alla continuità assistenziale, anche nelle Case di Comunità grazie alle competenze ed esperienze acquisite.

La sfida è quella di coniugare la valorizzazione di ruoli e funzioni dei Professionisti Sanitari con l'offerta di modelli sempre più adeguati a bisogni emergenti, con requisiti fondamentali come quelli:

- Strutturali; condivisione dati, flussi, percorsi
- Culturali; sviluppo di un contesto di integrazione fra professioni

• Comunicativi; empowerment del cittadino, condivisione di obiettivi tra pari L'attuazione di integrazione professionale impone una crescita simultanea e coerente dei Professionisti Sanitari riconoscendo a tutti autonomia coordinata in una cultura istituzionale comune.

Ripensare l'assistenza territoriale senza alcuni Professionisti Sanitari (salute mentale compresa) rischia di lasciare un vuoto a danno di chi di quei servizi ne ha davvero bisogno, conclude Bracciantini.

Allo stato dell'arte attuale quindi la figura del fisioterapista di comunità non ha avuto lunga vita. Tuttavia, il 1° marzo 2023<sup>31</sup> è stata presentata al Senato una nuova proposta di legge riguardante il riconoscimento della figura del fisioterapista di famiglia nonché di assistenza fisioterapica domiciliare.

Si riportano gli articoli 1 e 3.

#### Art. 1.

comuni;

comunicazione;

(Assistenza fisioterapica domiciliare)

- 1. Per le finalità di cui all'articolo 1, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, l'assistenza fisioterapica domiciliare è volta a garantire il raggiungimento dei seguenti obiettivi: a) informare e prevenire, riducendo l'incidenza delle malattie e degli incidenti più
- b) pianificare e realizzare interventi informativi e educativi destinati ai singoli, alle famiglie e alle comunità, atti a pro- muovere le necessarie modifiche degli stili di vita e una migliore aderenza ai piani terapeutico-riabilitativi, utilizzando diversi metodi di
- c) educare e istruire le famiglie in merito alle manovre fisioterapiche potenzialmente gestibili in ambito familiare, al fine di renderle soggetti attivi nell'assistenza al malato;
- d) potenziare l'assistenza riabilitativa territoriale e domiciliare, in attuazione del principio di sussidiarietà, nei confronti di coloro che versano in condizioni di fragilità, cronicità, non autosufficienza o indigenza economica;
- e) rivedere il modello organizzativo distrettuale valorizzando e responsabilizzando le funzioni e il ruolo dei professionisti sanitari per assicurare una maggiore appropriatezza

delle prestazioni in relazione alle necessità clinico-assistenziali non- ché alla tempestività e alla continuità della cura e della comunicazione con gli utenti; f) partecipare alla ricerca mediante la raccolta di dati epidemiologici e clinici relativi a specifici obiettivi conoscitivi e assistenziali.

#### Art. 3.

(Fisioterapisti di famiglia e assistenza fisioterapica domiciliare)

- 1. Il fisioterapista di famiglia è responsabile dell'assistenza fisioterapica domiciliare del paziente nei casi in cui le sue specifiche competenze professionali sono adeguate e sufficienti a garantire tale assistenza.
- 2. Per «assistenza fisioterapica domiciliare» si intende la modalità di assistenza sanitaria erogata presso il domicilio del paziente dal fisioterapista in collaborazione con il medico di medicina generale, in alternativa al ricovero ospedaliero, destinata a persone con patologie trattabili a domicilio e volta a favorire il recupero funzionale o il mantenimento delle abilità motorie, cognitive e funzionali, anche con interventi di assistenza protesica, per la permanenza della persona assistita nel proprio ambiente.
- 3. L'assistenza fisioterapica domiciliare, in quanto sostitutiva del ricovero ospedaliero, è gratuita e non è soggetta al pagamento di somme a titolo di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie, indipendentemente dal reddito del paziente.
- 4. L'attivazione dell'assistenza fisioterapica domiciliare è subordinata alle seguenti condizioni:
- a) compatibilità dell'assistenza con le condizioni cliniche del paziente, indicata nel certificato di dimissione ospedaliera o nel certificato rilasciato dal medico di medicina generale;
- b) compatibilità degli interventi sanitari necessari con la permanenza del paziente al proprio domicilio;
- c) espressione del consenso informato da parte del paziente e della sua famiglia;
- d) verifica da parte del fisioterapista di famiglia dell'idoneità del luogo di cura e del supporto familiare.
- 5. Il medico di medicina generale è tenuto a valutare periodicamente la fondatezza della necessità dell'assistenza fisioterapica domiciliare mediante una certificazione specifica, da rilasciare a cadenza bisettimanale, mensile o trimestrale in base alle condizioni cliniche e funzionali del paziente.

Attualmente la proposta è stata assegnata alla XII Commissione Affari sociali.

#### 2.4 L'importanza del care-giver

"Vi sono 4 tipi di persone al mondo: coloro che sono stati caregiver, coloro che sono caregiver, coloro che saranno caregiver, coloro che avranno bisogno di un caregiver"

Questa citazione di Rosalynn Carter, moglie dell'ex Presidente degli Stati Uniti Jimmy Carter, fornisce efficacemente la dimensione di ineluttabilità delle situazioni di bisogno assistenziale che sono destinate a verificarsi nell'ambito delle reti familiari o amicali.

<sup>32</sup>L'allungamento del tempo medio di vita, il correlato incremento della diffusione di patologie cronico-degenerative unitamente ai cambiamenti sociali in atto (si pensi ad esempio al tendenziale restringimento del numero medio dei componenti dei nuclei familiari) genera sempre più frequentemente condizioni di notevole impegno di cura e assistenza che gravano prevalentemente sulle spalle di uno solo o comunque pochissimi familiari.

Si tratta di situazioni oggi notevolmente diffuse che spesso si consumano nel silenzio di quattro mura, e che possono essere la causa di una serie di problematiche aggiuntive a quelle del malato se il 'donatore di aiuto non viene adeguatamente sostenuto e supportato.

Il termine 'caregiver' trova nella nostra lingua una traduzione letterale di immediata comprensione: colui che fornisce cura. Ma si tratta di persone che agiscono fuori dai percorsi professionali, in modo totalmente volontaristico, mossi da legame affettivo, tipicamente all'interno del proprio contesto familiare.

Oggetto dell'attenzione quotidiana del caregiver è un genitore, un figlio o qualche altro membro della propria famiglia che si trovi in condizione di non autosufficienza o di grave disabilità o difficoltà. La collocazione familiare del caregiver lo rende una realtà spesso sottotraccia e per tale ragione non è così semplice quantificare il fenomeno, anche se le analisi e le indagini statistiche concordano nel definirlo "un esercito silenzioso".

Per rimanere alle fonti ufficiali, l'Istat stima infatti che i "donatori familiari di cura" costituiscano nel complesso almeno l'8% della popolazione, nella gran parte dei casi donne, generalmente mogli o figlie che dedicano in media tre quarti della loro giornata ad attività assistenziali intra-familiari.

La preminente caratterizzazione di genere del ruolo del caregiver riguarda in realtà tutto il mondo, non solo il nostro Paese, e assume una certa omogeneità anche rispetto alle connotazioni anagrafiche: in Italia il 75% dei caregiver familiari sono donne di età compresa tra i 45 e i 64 anni, che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa o che sono state costrette ad abbandonarlo (nel 60% dei casi) per potersi dedicare a tempo pieno alla cura dei familiari.

Spesso nell'italiano corrente si utilizza genericamente il termine badante, per consuetudine o comprensibile preferenza alla termini della propria lingua. Tuttavia, il termine caregiver comprende più categorie di persone dedite al supporto della persona in condizioni di necessità, mentre la figura del badante ha una sua specificità, sia dal punto di vista della formazione che dell'impegno professionale.

L'impegno del caregiver è molto articolato ed esigente, per poterlo svolgere sono fondamentali:

- 1. Pazienza e perseveranza;
- 2. Dedizione e affidabilità;
- 3. Cura e premura.

Ognuno di queste competenze è essenziale per il corretto svolgimento dell'attività, soprattutto in relazione al benessere di entrambi i soggetti coinvolti, sia della persona accudita che il caregiver stesso.

Le attività di cui si occupa un caregiver variano a seconda della persona assistita e le sue necessità, ma possono spaziare tra:

- Assistenza fisica: aiutare la persona a vestirsi, lavarsi, mangiare e muoversi.
- Assistenza sanitaria: somministrare farmaci, monitorare la salute della persona e accompagnarla alle visite mediche.
- Assistenza domestica: fare la spesa, cucinare, pulire la casa e fare il bucato.
- Compagnia: stare con la persona assistita, parlare con lei e ascoltarla.

 Supporto emotivo: aiutare la persona ad affrontare la solitudine, la depressione e l'ansia.

I caregiver svolgono un ruolo fondamentale nella società, in particolare in quella italiana, in cui l'invecchiamento è in rapida crescita. I caregiver danno infatti modo a molte persone di poter continuare a vivere a contatto con i luoghi e le persone a loro care, garantendo una quotidianità che la ridotta autonomia non permetterebbe più loro di godere.

Esistono diverse tipologie di caregiver, che possono essere classificate in base al loro rapporto con la persona assistita e al tipo di assistenza che forniscono.

Tra i caregiver possiamo infatti trovare:

- Caregiver familiari: familiari sono quasi sempre i primi caregiver della persona che richiede assistenza. Questo ovviamente perché ci prende cura di un proprio congiunto in modo spontaneo e gratuito, al di là degli obblighi che impone la legge, sacrificando il proprio tempo libero e le proprie esigenze personali. Questa è anche la categoria a maggiore rischio, dovendo spesso trovarsi a svolgere questo ruolo in situazione di necessità ed emergenza, senza poter contare su un'adeguata formazione e mancando del necessario distacco emotivo per vedere la situazione nella corretta prospettiva.
- Caregiver amici: la rete di amici spesso una svolge un ruolo fondamentale nella cura della persona a scarsa o nulla autosufficienza, soprattutto per quanto riguarda la dimensione di supporto emotivo e di lotta alla solitudine, ma anche nell'individuazione delle giuste strategie e risorse per la gestione delle situazioni, grazie a un ventaglio più variegato di connessioni e competenze rispetto al nucleo familiare. Sebbene si tratti raramente di un'assistenza di ordine fisico e diretto, non va comunque sottovalutata, e può avere un impatto altrettanto importante sulla qualità di vita dell'assistito.
- Caregiver professionali: sono figure specializzate nell'assistenza a persone con disabilità o malattie croniche o che richiedono interventi ad alta competenza. Tra queste categorie troviamo gli operatori sociosanitari, infermieri, fisioterapisti, educatori professionali o assistenti sociali.

La scelta del tipo di caregiver più adatto dipende da diversi fattori, tra cui le necessità della persona assistita e la disponibilità di tempo e risorse economiche della famiglia.

Il lavoro di cura può essere molto impegnativo e stressante, sia fisicamente che mentalmente.

Lo stress fisico deriva dalle attività di assistenza quotidiane, che possono richiedere sforzi fisici notevoli, come sollevare la persona assistita, aiutarla a vestirsi o a fare il bagno.

Questo può portare ad affaticamento, dolori muscolari e articolari, problemi di postura e, in alcuni casi, piccoli infortuni. Più sottile, sebbene nettamente più impattante, è lo stress mentale.

Lo stress mentale non va sottovalutato, perché se protratto può portare a quadro ben più problematico, come ansia; depressione; disturbi del sonno; difficoltà di concentrazione; problemi di memoria; cambiamenti di umore; scarso appetito.

Non è solo importante chiedere aiuto quando necessario, ma fondamentale, cosicché la situazione non degeneri, rivolgendosi in prima battuta alla propria rete sociale e professionale e, qualora la situazione lo richieda, non aver timore a rivolgersi a servizi più strutturati come gruppi di sostegno, assistenti sociali e psicologi.

Come abbiamo sottolineato i caregiver si trovano spesso ad affrontare la preoccupazione per la salute e il benessere della persona assistita, un senso di impotenza e frustrazione di fronte alle sue difficoltà, tristezza e dolore per il suo declino. Rabbia, senso di colpa e altri sentimenti negativi, possono trovare terreno fertile, specie se in condizioni di solitudine e isolamento sociale.

Questo può portare al burnout, una sindrome caratterizzata da esaurimento físico e mentale, perdita di interesse e motivazione per il lavoro di cura, sensazione di distacco dalla persona assistita, scarsa autostima e depressione.

Questa sindrome non va in alcun modo sottovalutata e presa in carico tempestivamente, perché può avere effetti terribili nei confronti della persona che la subisce e di coloro che gli sono vicini.

Il burnout è infatti un problema serio, ma può essere prevenuto con il giusto supporto e le giuste strategie. È importante non averne vergogna, così da chiedere aiuto tempestivamente per poter riprendersi e riprendere con entusiasmo questo importante ruolo.

Un altro aspetto importante da considerare è quello di come conciliare lavoro e vita privata: un'impresa ardua per chiunque, ma diventa ancora più difficile per chi si trova a dover accudire un familiare non autosufficiente. I caregiver, infatti, si trovano ad assolvere a due compiti gravosi e spesso incompatibili tra loro: da un lato, il lavoro retribuito, dall'altro, l'assistenza alla persona cara.

Le difficoltà di conciliazione sono molteplici e di diversa natura. Innanzitutto, il lavoro di cura richiede tempo e fatica, spesso sottraendo energie e risorse alla sfera lavorativa. Le esigenze della persona assistita possono essere pressanti e imprevedibili, rendendo difficoltoso mantenere una regolare presenza sul posto di lavoro. A ciò si aggiunge il senso di colpa e la preoccupazione per il proprio caro, che possono interferire con la concentrazione e la produttività lavorativa. Non solo, il caregiving può avere un impatto negativo sulla vita sociale e privata. Il tempo libero si riduce drasticamente, limitando le possibilità di svago e di interazione con amici e familiari. La stanchezza fisica e mentale, in particolare le preoccupazioni, influenzano negativamente le relazioni interpersonali, creando tensioni e incomprensioni.

Nell'ambito del lavoro di cura, quello svolto dal/la caregiver familiare è, come detto, particolarmente oneroso ma, nonostante ciò, in Italia, a differenza di molti altri Paesi europei, questa figura non viene giuridicamente riconosciuta né tutelata, rivelando purtroppo, in maniera inequivocabile, quanto sia invisibile e considerata irrilevante. Per colmare questa lacuna, tra il novembre 2015 e il marzo 2016, sono stati presentati due Disegni di Legge e due Proposte di Legge, rispettivamente al Senato della Repubblica e alla Camera dei deputati, finalizzati al riconoscimento di questa figura <sup>33,34</sup> e nel novembre 2017 la Commissione Bilancio del Senato ha approvato all'unanimità l'emendamento che prevede il "Fondo per il sostegno del titolo di cura e di assistenza del Caregiver familiare" <sup>35</sup>.

A fine 2020, la Legge di Bilancio 2021 (Legge 178/2020, art. 1 c. 334)<sup>36</sup> ha istituito un nuovo Fondo per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal caregiver familiare, con una dotazione di 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021-2023.

A 7 anni dal riconoscimento della figura del caregiver in una legge regionale (Emilia-Romagna, LR 2/2014) e a 2 dall'istituzione del Fondo dedicato, l'atteso <sup>37</sup>Disegno di legge N. 1461 – purtroppo al momento fermo al Senato – ha formulato una "prima fase di normazione, finalizzata al riconoscimento e alla tutela del lavoro svolto dal caregiver familiare", riconoscendo loro un valore sociale ed economico per il Paese<sup>38</sup>.

### Capitolo 3: la casa come luogo di cura

<sup>39</sup>Abbandonare una volta per tutte la visione 'ospedalocentrica' della sanità, portare invece le cure verso il paziente, fin nel suo domicilio, individuato come luogo elettivo di cura, riconoscendo così la centralità della persona. È la 'ricetta' per ricalibrare il Sistema sanitario nazionale proposta ad inizio gennaio 2023 da un gruppo di esperti universitari aderenti al Gruppo Salute della Rete Welfare Responsabile, composta da studiosi di 19 atenei e coordinata dall'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, che hanno elaborato il "Manifesto per una salute di prossimità": una serie di indicazioni e suggerimenti per ridisegnare il 'core business' della sanità italiana, all'indomani del ciclone Covid-19.

La pandemia di Covid-19 ha evidenziato ulteriormente le criticità e le debolezze strutturali del nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) che hanno caratterizzato il suo sviluppo nel corso di ormai oltre quarant'anni di storia. Tra queste, una particolare rilevanza per la natura pandemica della malattia ha assunto la difficoltà del sistema di cure primarie e dei servizi territoriali a svolgere la loro fondamentale funzione di prevenzione, di cura e di contenimento della diffusione del contagio, indispensabile anche per non sovraccaricare il sistema ospedaliero e di emergenza-urgenza. Appare dunque quanto mai necessario e urgente ripensare il sistema delle cure primarie e dei servizi territoriali secondo una nuova prospettiva che, rovesciando il tradizionale ospedalocentrismo che ha caratterizzato il nostro SSN specie dopo il D.Lgs. 502/92, ne faccia realmente il perno e il primo livello di accesso alle cure del sistema sanitario. Da questo punto di vista, il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) costituisce un'occasione fondamentale e probabilmente unica per l'entità delle risorse a disposizione al fine di perseguire concretamente tale obiettivo. Nell'ambito della prima componente della Missione 6 Salute "Reti di prossimità, strutture e telemedicina per

l'assistenza sanitaria territoriale", si afferma l'intento di potenziare il SSN allineando i servizi ai bisogni delle comunità e dei pazienti e rafforzando le strutture e i servizi sanitari di prossimità e domiciliari mediante la realizzazione delle Case della Comunità quale punto di riferimento continuativo e di accesso principale per la popolazione. Inoltre, si considera la "casa come primo luogo di cura" e il conseguente potenziamento dei servizi domiciliari quale obiettivo fondamentale per aumentare le prestazioni assistenziali, specie per la popolazione anziana e con patologie croniche e/o non autosufficiente. Tutto ciò costituisce una indicazione rilevante nella direzione sopra indicata: tuttavia, pur individuando nelle reti di prossimità il riferimento fondamentale per una riorganizzazione del sistema delle cure primarie e dei servizi territoriali, non se ne assumono le logiche conseguenze in termini di ricalibratura del SSN a livello territoriale quale necessario orizzonte strategico. Pur parlando, infatti, di "presa in carico della persona", gran parte dell'attenzione e delle risorse "è destinata a migliorare le dotazioni infrastrutturali e tecnologiche", come esplicitamente affermato. Serve invece un cambio di paradigma, senza il quale anche le migliori intenzioni si ridurrebbero a una razionalizzazione delle risorse disponibili. Il modello di salute di prossimità alla luce delle esperienze nazionali (di sanità pubblica di prossimità) e internazionali (Regno Unito, Svezia, Finlandia, Francia, Spagna, Portogallo, Cuba) già da tempo in atto, tale cambio di paradigma ruota necessariamente attorno al concetto di "prossimità" inteso come rovesciamento della logica funzionale del sistema sanitario: si tratta di portare le cure presso il paziente anziché viceversa. In questa direzione, la "sanità di prossimità", basata su di un approccio proattivo al paziente per la prevenzione e promozione della salute con particolare riguardo alla presa in carico delle persone più fragili, costituisce un salto di qualità nella direzione di un riorientamento delle cure che possono essere erogate direttamente presso il domicilio o in strutture di prossimità, riducendo anche considerevolmente accessi impropri al Pronto Soccorso e spesso inutili "pellegrinaggi della speranza" da una struttura all'altra. Tuttavia, anch'essa rischia di rimanere intrappolata in una logica autoreferenziale ancora centrata sul sistema dei servizi se non si accompagna ad un più radicale rovesciamento di logica culturale e organizzativa che faccia perno sulla centralità della persona intesa non semplicemente come portatrice di bisogni e utente passivo, ma come soggetto dotato di risorse da valorizzare e primo riferimento fondamentale per la gestione responsabile della propria

salute. Il modello di "salute di prossimità" che propongono si fonda su tale rovesciamento di logica che, a partire dalla centralità della persona e del suo domicilio, si articola in quattro livelli di reti tra loro interconnessi che, partendo dalle reti domiciliari e passando dalle reti territoriali di cure primarie e semiresidenziali, arrivano alle reti residenziali intermedie. Le dimensioni delle quattro sfere non vanno considerate come rappresentative della dimensione quantitativa e della rilevanza attribuita a ciascuna sfera, in quanto intendono semplicemente evidenziare la centralità della persona nell'ambito delle cure domiciliari come punto di partenza per considerare poi le diverse reti che ruotano attorno ad essa. Questa visione reticolare progressiva per tipologie di setting di cura e gradi di intensità assistenziale coinvolge non soltanto le reti formali istituzionali del sistema dei servizi sanitari e sociali territoriali, ma anche le reti informali che gravitano attorno alla persona stessa: dal nucleo familiare e di parentela, dal vicinato, amicali, di assistenti familiari e dalle associazioni di volontariato. Il modello, che individua come ambito di riferimento il territorio di un distretto sociosanitario, inteso anche come insieme delle Comunità ad esso riferite, intende quindi rappresentare una topografia dei luoghi della cura della salute (e non solo della malattia) ridefiniti in funzione della centralità della persona e delle reti formali e informali di prossimità che su di essa fanno perno, a partire dalla "casa come primo luogo di cura". Il modello proposto intende quindi individuare, per ciascuno dei quattro livelli di reti tra loro interconnessi, gli attori coinvolti e i relativi servizi e strumenti sia delle reti formali che di quelle informali al fine di poter costruire i processi di network governance indispensabili per avviare la ricalibratura politico-istituzionale nella direzione indicata:

Reti domiciliari – È il primo livello basilare fondamentale del modello, dal momento che la casa è il luogo privilegiato di cura, che garantisce personalizzazione, continuità e prossimità delle cure, promuovendo la proattività della persona, anche attraverso la valorizzazione delle proprie risorse (cognitive, emotive, fisiche, relazionali e materiali) di salute secondo una logica di self care. Il secondo attore della rete informale a questo livello è rappresentato dalla famiglia e dalle/dagli assistenti familiari (badanti) in grado di operare nel ruolo di caregiver per offrire il necessario supporto assistenziale in termini di family care alla persona non parzialmente autosufficiente. Accanto ed a supporto-

integrazione di tali attori, nel caso di soggetti fragili, intervengono le reti formali attivate dal Distretto e/o dalla Casa della Comunità (ADI, telemedicina, ICT, UCA, cure palliative) e dal Comune di residenza (SAD), che dovrebbero operare nel contesto domiciliare secondo una logica integrata di team multiprofessionali di home care per una presa in carico globale della persona, specie se fragile, a sostegno e in stretta collaborazione con tutti gli attori delle reti informali presenti.

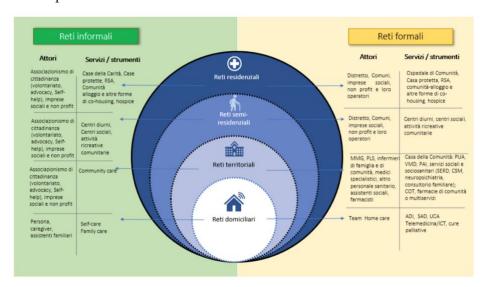


Figura 2: Fonte
Welfare
responsabile
(2023)

### Capitolo 4: Accenno di analisi demografica

In Europa, negli ultimi anni si è visto un progressivo e costante invecchiamento della popolazione con un aumento ulteriore delle fasce di età sopra gli 80 anni. Questo aumento dell'invecchiamento della quasi totalità della popolazione mondiale è dovuto al miglioramento delle condizioni di vita che portano ad un aumento dell'aspettativa di vita. L'Italia, in particolare, risulta essere uno dei paesi più vecchi di tutti quelli dell'UE, complice anche un calo delle nascite importante. L'ultima rilevazione dell'ISTAT (2023) afferma che è in diminuzione il numero di decessi, in particolare della popolazione anziana, nel 75% dei casi parliamo di persone con 80 anni e più di età. La riduzione della mortalità inoltre fa scattare in avanti la speranza di vita alla nascita che è maggiore di sei mesi nel 2023 rispetto al 2022, vedi grafici.

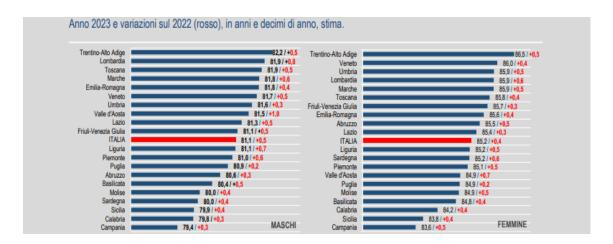


Figura 3: Fonte ISTAT (2023). Speranza di vita alla nascita per sesso e regione

Al 1° gennaio 2024 la popolazione presenta un'età media di 46,6 anni, circa 3 mesi in più rispetto al 2023 e 6 mesi in più rispetto al 2021. La popolazione sopra i 65 anni costituisce il 24,3% del totale, uno 0,3% in più rispetto all'anno scorso. Aumenta il numero di ultraottantenni, circa 50 mila in più rispetto all'anno precedente, che supera il numero di bambini sotto il 10 anni di età (4.554.000 contro 4.441.0009). In particolare, il centro e il nord sono caratterizzati da una popolazione più anziana.

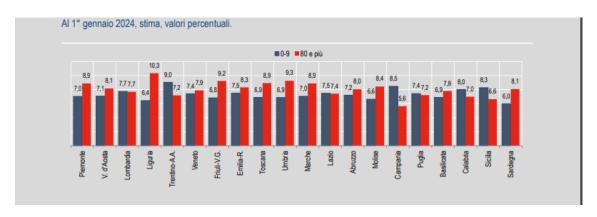


Figura 4: Fonte ISTAT (2024). Popolazione residente di 0-9 anni e di 80 e più per regione

È possibile quindi capire come l'invecchiamento della popolazione è un fenomeno che in campo sanitario, come in tanti altri, mette di fronte ad una sfida. Questo succede perché un aumento della popolazione anziana comporta un aumento delle problematiche sociosanitarie. Il paziente anziano è un individuo in una condizione di fragilità con una diminuita capacità di gestione delle attività di vita quotidiana e un maggiore bisogno di assistenza che spesso richiede il coinvolgimento, più o meno importante, di un familiare. C'è quindi la necessità di affrontare questo problema in maniera coordinata e

sistemica in modo da garantire al paziente e alla sua famiglia le migliori cure possibili. È un problema complesso dato che sono ancora molto diversi gli approcci usati nelle varie regioni che quindi non possono essere comparati per valutare e definire le migliori pratiche. Fare della casa il luogo principale di cura consente di creare una sanità più a misura di paziente, più nell'ottica del to care rispetto al to cure e anche di contrastare il sovraffollamento ospedaliero dato che in 10 anni sono purtroppo stati chiusi l'11% degli ospedali italiani. Nel 2022 sono stati quasi il doppio rispetto al 2014 i pazienti sopra i 65 anni che hanno utilizzato l'ADI ma il numero degli assistiti è ancora molto inferiore agli altri paesi europei nonostante l'Italia come dicevamo sia uno dei paesi con speranza di vita alla nascita molto alta in Europa. Sicuramente la strada è quella di supportare e promuovere la creazione di reti di assistenza domiciliare anche grazie al PNRR. È importante creare percorsi fondati sulla continuità assistenziale attraverso cui curare, per esempio, persone affette da malattie croniche quando possibile a casa o al massimo in residenze o centri diurni senza ricorrere sempre agli ospedali.

### Capitolo 5: lo studio

#### 5.1 Analisi della letteratura

Obiettivo: l'obiettivo dello studio è stato quello di indagare aspettative e percezioni di pazienti, caregiver e terapisti nella riabilitazione domiciliare utilizzando un questionario. Per verificare l'esistenza o meno di un questionario già validato è stata svolta una ricerca in letteratura sulla banca dati PUBMED creando una stringa di ricerca utilizzando il PIO: abbiamo cioè individuato la popolazione a cui intendevamo rivolgerci, l'intervento in esame e la misura con il quale si andava a misurare l'outcome.

P: pazienti adulti sopra i 18 anni e fisioterapisti;

I: riabilitazione a domicilio;

O: misurare l'aspettativa e la soddisfazione da parte dei pazienti e dei fisioterapisti

Criteri di inclusione degli studi

- Disegno di studio: studio qualitativo;
- Studi riguardanti gli ultimi 10 anni;
- Lingua: inglese, italiano;

- Free Full text;
- Studi che analizzassero aspettative e percezioni della fisioterapia domiciliare dal punto di vista del paziente e del fisioterapista;
- Studi in cui sono state condotte interviste o in cui i pazienti o i terapisti hanno compilato dei questionari.
- Studi che non includessero l'uso della teleriabilitazione.

Una volta costruita la stringa qui sotto riportata è stata fatta girare su Pubmed e ha individuato 168 articoli.

# (adult patients OR physiotherapist) AND home-based rehabilitation AND (patient satisfaction OR patient expectation OR therapist expectation OR therapist effectiveness)

La selezione degli studi è stata effettuata mediante una prima lettura dei titoli e abstract. Sono stati poi esclusi gli articoli che si ripetevano utilizzando sinonimi nella stringa di ricerca. Ricercando poi solo gli articoli di cui era possibile reperire il full text, sono stati selezionati gli studi tramite la loro lettura integrale e sono stati aggiunti alcuni studi proposti dalla prof.

Non è stato possibile individuare un questionario validato in cui fossero presenti delle domande che analizzassero gli aspetti interessati da questo studio. Per questo motivo sono stati creati tre nuovi diversi questionari da sottoporre uno ai pazienti, uno ai caregiver e uno ai terapisti (vedi appendice per visionare le tre versioni integrali).

Dopo averli realizzati tramite Google moduli sono stati inviati a vari colleghi che potessero inviarli ad altri colleghi o loro pazienti. La raccolta dati si è svolta dalla metà di luglio 2024 alla metà di settembre 2024.

### 5.2 Presentazione del questionario e analisi dei risultati

Rispetto alla platea di circa 70 possibili pazienti rispondenti, solo 3 utenti hanno aderito alla presente indagine ovvero poco più del 4%. Per quanto riguarda i caregiver, su una possibile platea di 80, le adesioni sono state 5 ovvero poco più del 6%. Delle possibili 100 adesioni da parte dei fisioterapisti quelle effettive sono state 10, ovvero il 10%.

### 5.2.1 Risultati questionario somministrato ai pazienti

Sebbene il campione di intervistati sia estremamente ridotto, è possibile fare alcune considerazioni preliminari su alcuni aspetti.

I tre pazienti che hanno aderito all'indagine hanno più di 68 anni e due sono donne. Tutti e tre i pazienti avevano come aspettativa quella di potersi muovere in modo autonomo e senza difficoltà ed erano abbastanza tranquilli rispetto al rapporto con il fisioterapista. Solo un paziente su tre si ritiene soddisfatto pienamente della terapia svolta e solo uno su tre pensa che il suo familiare sia pienamente soddisfatto. Sempre solo un paziente su tre si è sentito tranquillo nell'accogliere in casa un terapista. Due pazienti su tre ritengono che sia molto importante il rapporto tra i loro familiari e il terapista. Due terzi dei pazienti ritengono molto importante la figura del terapista rispetto alla terapia in sé. Questo aspetto sembra confermare che l'aspetto della relazione è uno dei fattori principali per la buona riuscita del trattamento. Tutti e tre gli intervistati concordano sul fatto che svolgere la terapia a domicilio è un aspetto importante perché avendo delle problematiche fisiche lo spostamento in un ambulatorio risulterebbe più complicato. Eccetto per un unico paziente su tre che chiede delle sedute di maggiore durata temporale, quando erogate dal sistema sanitario nazionale, non sono emersi altri consigli su come sia possibile migliorare il servizio.

### 5.2.2 Risultati questionario somministrato ai caregiver

Dei 5 caregiver che hanno aderito al questionario 4 erano donne e 4 degli intervistati hanno un'età compresa tra 41 e 67 anni. Tre su cinque vivono con i pazienti di cui sono il caregiver principale e in tre casi su cinque anche gli stessi familiari caregiver sono portatori a loro volta di patologie.

Le aspettative di tutti i familiari intervistati prima dell'inizio della terapia erano rivolte al recupero della mobilità e della deambulazione. Tutti i familiari intervistati non hanno rilevato timori prima dell'inizio della terapia, bensì hanno espresso grande fiducia e aspettativa verso la figura del fisioterapista, probabilmente per un desiderio di recupero per i propri cari. Tre caregiver su cinque hanno ritenuto che le aspettative di recupero siano state pienamente soddisfatte. Quattro caregiver intervistati su ritengono molto

importante per il paziente il rapporto tra loro e il fisioterapista per la riuscita della terapia. Tutti i famigliari intervistati concordano sull'importanza del servizio a domicilio e, se da una parte hanno ricevuto un ottimo servizio, dall'altra un familiare su cinque ritiene che il servizio ospedaliero debba essere ampliato in termini di numero di personale e numero di ore. Un familiare su cinque ritiene che il servizio possa essere migliorato portando ad esempio degli attrezzi, che si utilizzerebbero in ambulatorio, anche a domicilio.

### 5.2.3 Risultati questionario somministrato ai fisioterapisti

Dei 10 terapisti che hanno risposto, sette su dieci hanno meno di 35 anni. Sette su dieci sono donne, sei su dieci sono nubili o celibi, e sette su dieci svolgono la professione da meno di 10 anni. La metà lavora nel privato e dell'altra metà 4 lavorano nel privato-convenzionato e solo uno nel pubblico. Nove partecipanti su dieci erano consapevoli della possibilità di poter effettuare terapie a domicilio.

# Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, si aspettava differenze rispetto alla terapia in ambulatorio/reparto? Se sì, di che tipo?

- T: Era prevedibile la mancanza di superfici adatte sulle quali trattare il paziente (lettino), di strumenti per il lavoro manuale e per l'esercizio terapeutico e di conseguenza la necessità di portarli personalmente per il trattamento.
- T: Si disponibilità di attrezzatura, ergonomia nell'esecuzione della terapia, sicurezza dell'ambiente
- T: Il carico emotivo e di coinvolgimento sarebbe stato sicuramente maggiore, oltre alle maggiori risorse necessarie (sia fisiche che economiche)
- T: Sì, sapevo che avrei avuto a disposizione risorse e spazi limitati, che avrei dovuto interfacciarmi anche con caregivers, che avrei dovuto tenere in considerazione anche il peso economico della prestazione che avrei erogato nello stabilire durata e frequenza delle sedute domiciliari, ecc
- T: Si, gestione del paziente spesso anziano e di conseguenza con tutta la famiglia.

T: Non ho mai lavorato in ambulatorio

T: Principalmente legate a spazi, relazione con le altre persone presenti in casa e mancanza di un lettino elettrico

T: logistica, compliance

T: sì, a livello organizzativo

Figura 5: 9 risposte dei 10 fisioterapisti intervistati riguardo la domanda: "Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, si aspettava differenze rispetto alla terapia in ambulatorio/reparto? Se sì, di che tipo?"

Come possiamo vedere dalla figura 5 riportata, molti colleghi, prima di iniziare il servizio, erano consapevoli che andando a domicilio avrebbero avuto difficoltà sia per la mancanza di superfici adatte e attrezzature sia per quanto riguarda la distribuzione del tempo e della frequenza delle sedute. Alcuni di loro, inoltre, si aspettavano differenze a livello emotivo, per la gestione della famiglia e riguardo l'aderenza al trattamento rispetto all'ambulatorio.

Tre terapisti su dieci hanno riportato di sentirsi tranquilli nello svolgere un trattamento a domicilio mentre tre su dieci erano preoccupati e gli altri quattro non avevano nessun tipo di problema.

Otto colleghi sui dieci intervistati avevano il timore di non riuscire a svolgere bene il lavoro per via della mancanza di attrezzature o a causa di un contesto diverso dal solito, oppure erano preoccupati per l'ambiente familiare, le condizioni igieniche e il fatto di rimanere soli col paziente durante la terapia. Per quanto riguarda le aspettative, invece, tre su dieci speravano di fare esperienza e migliorare la qualità di vita dei pazienti mentre due su dieci avevano più interesse dal punto di vista economico.

È stato chiesto ai colleghi quali fossero, secondo loro, i punti di forza per svolgere al meglio l'attività a domicilio: l'empatia si trova sicuramente al primo posto (6 colleghi su dieci hanno infatti posto l'accento sull'empatia), insieme alla flessibilità (3 risposte), doti comunicative (2 risposte), dedizione (2 risposte) e conoscenze (2 risposte). Dopo aver intrapreso il servizio è emerso che tre su dieci hanno vissuto situazioni spiacevoli a causa della famiglia che era poco collaborativa, della poca igiene e in un caso si sono verificati problemi con animali. Quattro invece sono riusciti a trovare strategie alternative ed avere dei riscontri positivi nonostante le iniziali difficoltà.

Sette su dieci dei colleghi afferma che è molto diverso svolgere l'attività al domicilio rispetto all'ambulatorio o al reparto.

In particolare, circa la metà dei rispondenti (4 risposte su 10) ha riportato di aver trovato un clima di adattamento alle richieste per svolgere la professione anche se a volte non è stato facile modificare le abitudini dei pazienti. L'altra metà dei rispondenti, invece, ha trovato difficoltà perché in alcuni casi i pazienti non avevano disponibilità economica e ciò non permetteva l'acquisto delle attrezzature necessarie. Quasi la totalità dei colleghi (7/10) ha rilevato un riscontro positivo da parte dei familiari e pazienti rispetto ai consigli a loro forniti per raggiungere gli obiettivi del trattamento.

Otto colleghi su dieci hanno riferito di aver vissuto situazioni difficili con i familiari perché troppo presenti (3 intervistati): in alcuni casi (4 risposte) gli intervistati hanno riferito di aver cercato di mediare tra le parti ragionando insieme su quale fosse l'obiettivo comune e concentrandosi, quindi, sul bene per il paziente.

L'empatia è stata rilevata anche dai colleghi (4 risposte) come uno degli aspetti principali citati per l'instaurarsi di un buon rapporto tra terapista, paziente e familiari. Oltre a questo, anche una comunicazione chiara (rilevata da 4 rispondenti) sembra consentire la definizione di obiettivi realistici così da creare un rapporto di fiducia e non illudere in primis il paziente ma anche i suoi familiari. Inoltre, ulteriori elementi di rilievo, sembrano essere l'avere sempre un atteggiamento di comprensione (3 risposte), l'apertura (2 risposte) e il rispetto (2 risposte) verso il paziente e tutti coloro che ha intorno.

Caratteristiche che invece sono state rilevate dai colleghi come potenzialmente ostacolanti l'instaurarsi di un buon rapporto concernono l'avere un atteggiamento distaccato (4 risposte) oppure il porsi in un atteggiamento di superiorità (3 risposte). Successivamente, è stato chiesto ai colleghi quali siano, a loro avviso, i fattori che determinano l'esito della terapia a domicilio. A questo quesito i rispondenti hanno risposto: l'alleanza terapeutica tra terapista e paziente e con i familiari (3 risposte), una buona comunicazione con le varie figure professionali che spesso gravitano intorno al paziente (3 risposte), la fiducia verso il terapista (2 risposte) e anche l'impegno quotidiano del paziente nel fare gli esercizi o svolgere le attività che gli vengono proposte (2 risposte).

La domanda successiva riguardava i consigli da poter dare ad un giovane collega che

inizia oggi questo tipo di servizio e a questo quesito gli intervistati consigliano di: essere pazienti e calmi (3 risposte), cercare la creazione di un rapporto di fiducia senza pretendere dal paziente più di quello che riesce (2 risposte), ascoltare attivamente ciò che viene riferito anche se ci sembrano informazioni non utili al momento (2 risposte). Un collega su dieci consiglia di non avere paura di richiedere adattamenti o di dare consigli perché il bene ultimo è sempre quello del paziente. Un altro afferma che a volte il servizio domiciliare viene percepito come di minor prestigio invece è un punto di osservazione privilegiato e per questo dobbiamo valorizzarlo.

L'ultima domanda chiedeva quali skills siano ritenute necessarie per svolgere questo servizio e insieme all'empatia (4 risposte) e alla flessibilità (6 risposte) troviamo capacità di problem solving (2 risposte), capacità di capire quali sono i veri problemi dei pazienti tramite un ascolto attivo (2 risposte) e creatività (1 risposta).

### 5.3 Conclusioni

Il campione in esame, così limitato, non consente di fornire una descrizione approfondita, rendendo difficile un confronto fra le risposte fornire dalle varie tipologie di intervistati (pazienti, familiari e fisioterapisti).

Nonostante i dati raccolti siano limitati, un aspetto importante che sembra emergere nel lavoro di riabilitazione a domicilio è il ruolo dell'empatia. L'empatia, riportata come aspetto fondamentale da diversi colleghi intervistati, sembra essere il fattore cardine che guida un servizio di questo tipo. L'empatia è una parola che deriva dal greco "enpathos" ovvero "sentire dentro" e consiste nel riconoscere le emozioni degli altri come se fossero le proprie. L'empatia è quindi la capacità di mettersi nei panni dell'altro percependo, in questo modo, emozioni e pensieri. Nelle relazioni interpersonali l'empatia è una delle principali porte di accesso agli stati d'animo e in generale al mondo della persona vicino a noi. Le professioni sanitarie sono caratterizzate, più di altre, da un costante coinvolgimento interpersonale e da un contatto con la sofferenza umana: la partecipazione emotiva è inevitabile. Un elemento chiave per la buona riuscita del trattamento del paziente è l'empatia manifestata dalla figura curante, che aumenta la compliance del paziente e la sua fiducia nella terapia, migliora la prognosi di malattia e la soddisfazione della persona in cura (2014<sup>40</sup>).

L'evoluzione scientifica rischiava però di portare verso una medicina sempre più distaccata dal paziente, col rischio di tornare ad un approccio medico centrato esclusivamente sulla malattia; col modello biopsicosociale, descritto all'inizio di questo elaborato, si cerca invece di recuperare una prospettiva più umanistica e individualizzata della malattia, ma soprattutto della persona portatrice di sofferenza, che abbia dunque come oggetto dell'attenzione la persona nella sua interezza.

Il fisioterapista a domicilio entra in contatto con un ambiente ricco di significato affettivo: è un contesto intimo e personale in cui sono presenti aspetti legati alla famiglia, alla relazione e alla personalità del paziente. Per questo il professionista sanitario deve sviluppare una proposta terapeutica personalizzata in base alla patologia, all'ambiente, agli aspetti psico-affettivi e alla famiglia. Il supporto che viene fornito al caregiver, come parte integrante della terapia, ha un impatto significativo sulla salute e sul benessere di entrambe le parti coinvolte. Spesso per vari motivi i terapisti devono fronteggiare situazioni di disagio o sentono che il lavoro che fanno con il paziente non è seguito dal caregiver se non addirittura osteggiato. Come hanno riportato diversi colleghi è importante avere molta pazienza e cercare di ascoltare attivamente tutti i protagonisti di questa relazione, essere collaborativi e cercare di essere il più chiari possibili.

L'aspetto che preme sottolineare, quindi, è l'importanza, confermata dai familiari e da diversi colleghi, della terapia domiciliare: come analizzato nel corso della tesi stiamo andando sempre più verso un paese di anziani con molteplici situazioni di cronicità e l'utilità del servizio a domicilio è data dal fatto che spostarsi risulta difficoltoso. Sarebbe, per tanto, opportuno investire maggiori risorse sulla casa come luogo di cura, sia da un punto di vista economico, ma soprattutto perché nel proprio ambiente domestico le persone si sentono a proprio agio, più tranquille e anche perché così è possibile sfruttare lo spazio, gli oggetti e le persone a noi vicine per riprenderci più in fretta adattandoci già a quello che è il nostro ambiente di vita. Inoltre, negli ultimi anni si è cercato sempre più di affrontare il vissuto di una persona che incontra una malattia durante la sua vita e diversi professionisti sanitari hanno abbracciato il percorso di umanizzazione delle cure per cui il paziente non è più solo un mero portatore di una patologia ma è una persona con i suoi sentimenti e le sue credenze rispetto al proprio

stato di salute. In questo contesto la casa come luogo di cura rappresenta sicuramente un punto di forza per continuare a mettere il paziente sempre più al centro delle sue cure.

### 5.4 Una proposta per il futuro

Per quanto concerne la mia esperienza personale ho iniziato ad effettuare servizi a domicilio prima ancora di laurearmi quando la nonna della mia migliore amica si è rotta il bacino e il servizio ospedaliero non era disponibile prima di qualche settimana. Ero in un ambiente protetto perché conoscevo la signora e tutta la famiglia ma, mentre mi facevano le domande o facevamo la terapia non ero più solo un'amica ma una professionista per loro. Per questo per i periodi di tirocinio successivi ho chiesto se avessi potuto affiancare una fisioterapista che operava a domicilio per comprendere come approcciarmi nel modo migliore verso i pazienti, per capire come sfruttare al massimo la poca strumentazione che era possibile portare ma allo stesso tempo trovarne e inventarne di nuova nelle case dei pazienti. Sfortunatamente non è stato possibile portare avanti questo progetto a casa di una mancata copertura assicurativa al di fuori dei reparti o degli ambulatori. Mi è dispiaciuto molto perché credo davvero che il lavoro riabilitativo a domicilio sia una vera e propria specializzazione. Come ci viene insegnato a trattare pazienti in un certo reparto, o con quel tipo di problema in un ambulatorio dove si ha tutto ciò che si desidera, dovrebbero esistere insegnamenti anche su come svolgere il nostro lavoro in un luogo del tutto estraneo, dove il paziente è nel suo luogo di vita e noi siamo come degli intrusi. Sono consapevole che nel mondo del tirocinio ci sono molti aspetti assicurativi e logistici che non sono semplici da affrontare ma adesso che sto per laurearmi in scienze riabilitative delle professioni sanitarie e potrei un giorno avere una classe di futuri colleghi a cui insegnare, oppure essere un tutor per loro mi piacerebbe proporre dei laboratori in cui poter immaginare di trovarsi a domicilio e affrontare delle ipotetiche situazioni che a distanza di qualche mese potrebbero diventare reali. Io l'avrei certamente apprezzato.

### Bibliografia e sitografia

1. Antonio Giuseppe Malafarina, Disabilità, un vocabolo da riscrivere, in InVisibili, corriere.it, 4 gennaio 2021;

- 2. Kaplan H. I., Sadock B.J., *Synopsis of psychiatry-behavioral sciences/clinical psychiatry*, Lippincott Williams&Wilkins, Hagerstown 1999;
- 3. http://www.fondazionepromozionesociale.it/PA\_Indice/100/100\_linee\_guida\_per.htm
- 4. https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2007/12/2007\_4\_Scaccabarozzi-1.pdf
- 5. https://www.docenti.unina.it/webdocenti-be/allegati/materiale-didattico/318844
- 6. https://aifi.net/wp-content/uploads/2018/07/corecompetencecorecurriculum.pdf
- 7. https://aifi.net/wp-content/uploads/2019/06/Codice Deontologico AIFI2019.pdf
- Cirimbilla E. L'alleanza terapeutica in età evolutiva: un percorso tra creatività e collaborazione. 2020; Numero 25 – Numero Monografico Età Evolutiva pp. 10-26. pubblicata su www.psicoterapeutiinformazione.it
- 9. Bordin E.S. The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training. 1979; Vol. 16(3) 252–260
- 10. Hall A.M., Ferreira P.H., Maher C.G., Latimer J., Ferreira ML. The influence of the therapist-patient relationship on treatment outcome in physical rehabilitation: a systematic review. Physical Therapy. 2010; 90(8):1099-1100
- 11. Morera-Balaguer J., Botella-Rico J.M., Catalán-Matamoros D., Martínez-Segura O.R., Leal-Clavel M., Rodríguez-Nogueira O. Patients' experience regarding therapeutic person-centered relationships in physiotherapy services: A qualitative study. *Physiotherapy Theory and Practice*. 2020; 37(1):17-27
- 12. Morera-Balaguer J., Botella-Rico J.M., Catalán-Matamoros D., Martínez-Segura O.R., Leal-Clavel M., Rodríguez-Nogueira O. Physical therapists' perceptions and experiences about barriers and facilitators of therapeutic patient-centred relationships during outpatient rehabilitation: a qualitative study. 2018 Physiotherapy Therapist and practice. 22(6):484-492
- 13. Monari G., Facilitazioni Neurocinetiche Progressive. Milano, EdiErmes, 2004
- 14. https://presidenza.governo.it/USRI/ufficio\_studi/normativa/Legge%2023%20dic embre%201978,%20n.%20833.pdf
- 15. https://www.camera.it/temiap/temi17/dpcm29 novembre 2001.pdf
- 16. https://www.salute.gov.it/imgs/C\_17\_pubblicazioni\_772\_allegato.pdf

- 17. https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=1300&area=Lea&menu=leaEssn#:~:text=Il%2018%20marzo%202017%20è, nuovi%20Livelli%20essenziali%20di%20assistenza.
- 18. https://www.italialongeva.it/wp-content/uploads/2021/07/Indagine\_LTC-6 2021.pdf
- 19. Kinney M, Seider J, Beaty AF, Coughlin K, Dyal M, Clewley D. The impact of therapeutic alliance in physical therapy for chronic musculoskeletal pain: A systematic review of the literature. Physiother Theory Pract. 2020 Aug;36(8):886-898. doi: 10.1080/09593985.2018.1516015. Epub 2018 Sep 28. PMID: 30265840.
- Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. J Clin Nurs. 2015 Sep;24(17-18):2376-82. doi: 10.1111/jocn.12884. Epub 2015 Jun 10. PMID: 26095074.
- 21. https://www.aprirenetwork.it/2021/04/05/cap-22-educazione-terapeutica-eriabilitazione/
- 22. https://aifi.net/wp-content/uploads/2019/11/Delibera FT Comunità AUTC.pdf
- 23. https://aifi.net/wp-content/uploads/2017/03/PolicyStatementAIFI-2B-FisioterapiaDiIniziativa-discussione-in-DN-05.03.2017-.pdf
- 24. https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato453756.pdf
- 25. https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato4460884.pdf
- 26. https://www.fnopi.it/aree-tematiche/dm-77-2022-regolamento-recante-la-definizione-di-modelli-e-standard-per-lo-sviluppo-dellassistenza-territoriale-nel-ssn/
- 27. https://www.quotidianosanita.it/toscana/articolo.php?articolo\_id=109321
- 28. Da Ros A, Paci M, Buonandi E, Rosiello L, Moretti S, Barchielli C. Physiotherapy as part of primary health care, Italy. Bull World Health Organ. 2022 Nov 1;100(11):669-675. doi: 10.2471/BLT.22.288339. Epub 2022 Sep 2. PMID: 36324555; PMCID: PMC9589380.
- 29. https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1698397263.pdf
- 30. https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo\_id=117877

- 31. http://documenti.camera.it/leg19/pdl/pdf/leg.19.pdl.camera.932.19PDL0026300. pdf
- 32. https://www.coopservice.it/-/la-crescente-importanza-dei-caregiver-nella-societa-contemporanea
- 33. https://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/DF/319398.pdf
- 34. http://www.caregiverfamiliare.it/wp-content/uploads/Disegno-di-legge-Sen-AngioniDDL-2266.pdf
- 35. https://www.fondiwelfare.it/wp-content/uploads/2018/10/Legge-di-bilancio-n.-205-2017-con-note-1.pdf
- 36. https://www.gazzettaufficiale.it/atto/stampa/serie\_generale/originario
- 37. https://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/18/ListEmendc/0/52186/index.html
- 38. https://farmoderm.it/caregiver-i-pilastri-invisibili-della-nostra-societa/
- 39. https://www.welfareresponsabile.it/wp-content/uploads/2022/09/MANIFESTO-Salute-di-prossimita-.pdf
- 40. Decety J, Smith KE, Norman GJ, Halpern J. A social neuroscience perspective on clinical empathy. World Psychiatry. 2014 Oct;13(3):233-7. doi: 10.1002/wps.20146. PMID: 25273287; PMCID: PMC4219055.

### **Allegati**

# Questionario di valutazione dell'aspettativa sulla terapia domiciliare per i pazienti

- 1- Quanti anni ha? (18-40, 41-67, 68+)
- 2- In che genere si identifica? (Maschio, femmina, preferisco non specificarlo)
- 3- Qual è il suo titolo di studio? (licenza elementare, licenza media, diploma di scuola superiore, laurea)
- 4- Qual è il suo stato familiare? (sposato/a, nubile/celibe, separato/a, accompagnato/a)
- 5- Con chi vive? (solo/a, marito/moglie, figlio/i, coniuge + figlio/i, genitori, altri componenti)
- 6- Soffre di qualche patologia? (diabete, ipertensione, problematiche cardiache, problematiche oncologiche, problematiche neurologiche, malattie autoimmuni, altro)

- 7- È la prima volta che ha avuto bisogno di una terapia domiciliare di tipo riabilitativo? (sì, no)
- 8- Come ha saputo dell'esistenza di questo servizio? (medico di medicina generale, medico specialista, familiari, amici/conoscenti, online, pubblicità, altro)
- 9- La decisione o necessità di attivare il servizio a domicilio da chi è stata presa? (ho deciso io, hanno deciso i miei familiari)
- 10- Per quale condizione ha attivato una terapia domiciliare di tipo riabilitativo? (intervento programmato, intervento non programmato/incidente, ricovero prolungato, terapia preventiva, altro)
- 11- Da quanto tempo si trovava in questa condizione? (giorni, settimane, mesi)
- 12- Aveva delle aspettative rispetto alla terapia domiciliare riabilitativa? Se sì, quali?
- 13-Ritiene che i suoi familiari avessero lo stesso tipo di aspettativa? Se no, quale?
- 14- Cosa provava all'idea che un professionista entrasse in casa sua per svolgere un trattamento riabilitativo? (fiducia, preoccupazione, nessun pensiero)
- 15- Aveva dei timori rispetto alla terapia domiciliare riabilitativa? Se sì, quali?
- 16-Sul piano relazionale, cosa si aspettava dal terapista?
- 17- Quale sensazione pensava che avrebbe provato lei rispetto al terapista? (tranquillità, agitazione, altro)
- 18-Rispetto alle sue aspettative prima di iniziare la terapia, quanto si ritiene soddisfatto/a dei risultati raggiunti? (da 1 a 10)
- 19-Rispetto alle sue aspettative prima di iniziare la terapia, quanto ritiene soddisfatti i suoi familiari/il suo caregiver dei risultati raggiunti? (da 1 a 10)
- 20-Quanto si è sentito/a tranquillo/a nell'accogliere in casa un professionista? (da 1 a 5)
- 21-Conosceva il terapista che l'avrebbe seguito/a? Se sì, pensa che questo abbia influito al risultato della terapia?
- 22- Era presente qualcuno durante la terapia? Se sì, pensa che questo abbia influito in qualche modo sul trattamento?
- 23- Come giudica l'aver svolto la terapia riabilitativa all'interno delle mura domestiche? Perché?
- 24-Quanti e quali dei suoi timori iniziali, se presenti, si sono verificati?
- 25- Quali sensazioni ha provato nel rapportarsi col terapista?

- 26-Quanto ritiene importante il rapporto che si crea tra il suo familiare/caregiver e il terapista al fine della terapia? (da 1 a 5)
- 27- Quanto ritiene importante il terapista in quanto persona rispetto alla terapia domiciliare riabilitativa? (da 1 a 5)
- 28- Quanto ritiene importante il servizio di terapia domiciliare riabilitativa? (da 1 a 5)
- 29- Pensa che il servizio di terapia domiciliare riabilitativo possa essere migliorato? Se sì, come?

# Questionario di valutazione dell'aspettativa sulla terapia domiciliare per i familiari/caregiver

- 1- Quanti anni ha? (18-40, 41-67, 68+)
- 2- In che genere si identifica? (maschio, femmina, preferisco non specificarlo)
- 3- Qual è il suo titolo di studio? (licenza elementare, licenza media, diploma di scuola superiore, laurea)
- 4- Qual è il suo stato familiare? (sposato/a, nubile/celibe, separato/a, accompagnato/a)
- 5- Il suo rapporto è di convivenza con il paziente? (sì, no)
- 30-Lei come familiare/caregiver, soffre di qualche patologia? (diabete, ipertensione, problematiche cardiache, problematiche oncologiche, problematiche neurologiche, malattie autoimmuni, altro)
- 6- Come ha saputo dell'esistenza del servizio di terapia domiciliare? (medico di medicina generale, medico specialista, familiari, amici/conoscenti, online, pubblicità, altro)
- 7- In quanto familiare/caregiver, aveva delle aspettative riguardo la terapia domiciliare riabilitativa? Se sì, quali?
- 8- Cosa provava all'idea che un professionista entrasse in casa sua o del suo familiare per svolgere un trattamento riabilitativo? (fiducia, preoccupazione, nessun pensiero)
- 9- In quanto familiare/caregiver, aveva dei timori riguardo la terapia domiciliare riabilitativa? Se sì, quali?

- 10-In quanto familiare/caregiver, sul piano relazionale, cosa si aspettava dal terapista?
- 11- In quanto familiare/caregiver, quale sensazione pensava che avrebbe provato rispetto al terapista?
- 12-In quanto familiare/caregiver, rispetto alle sue aspettative prima di iniziare la terapia, quanto si ritiene soddisfatto/a dei risultati raggiunti? (da 1 a 10)
- 13- In quanto familiare/caregiver, rispetto alle sue aspettative prima di iniziare la terapia, quanto ritiene soddisfatto/a il suo familiare dei risultati raggiunti? (da 1 a 10)
- 14-In quanto familiare/caregiver, quanto si è sentito/a tranquillo/a nell'accogliere in casa un professionista? (da 1 a 5)
- 15- In quanto familiare/caregiver, conosceva il terapista che avrebbe seguito il suo familiare? Se sì, pensa che questo abbia influito sul risultato della terapia?
- 16-In quanto familiare/caregiver, quanto ritiene sia importante per il suo familiare il rapporto che si crea tra lei e il terapista? (da 1 a 5)
- 17- In quanto familiare/caregiver, quanti e quali dei suoi timori iniziali, se presenti, si sono verificati?
- 18-In quanto familiare/caregiver, quali sensazioni ha provato nel rapportarsi col terapista?
- 19- In quanto familiare/caregiver, quanto ritiene importante il terapista in quanto persona rispetto alla terapia domiciliare? (da 1 a 5)
- 20-In quanto familiare/caregiver, quanto ritiene importante il servizio di terapia domiciliare riabilitativa? (da 1 a 5)
- 21- In quanto familiare/caregiver, pensa che il servizio di terapia domiciliare riabilitativo possa essere migliorato? Se sì, come?

### Questionario di valutazione dell'aspettativa sulla terapia domiciliare per i terapisti

- 1- Quanti anni ha? (22-35, 36-48, 49-67)
- 2- In che genere si identifica? (maschio, femmina, preferisco non specificarlo)
- 3- Qual è il suo stato familiare? (sposato/a, nubile/celibe, separato/a, accompagnato/a)

- 4- Da quanti anni svolge la professione di fisioterapista? (1-10, 11-20, 21-30, 30+)
- 5- Da quanti anni svolge il servizio di terapia domiciliare? (1-10, 11-20, 21-30, 30+)
- 6- In che settore lavora? (pubblico, privato, convenzionato, altro)
- 7- Quando ha iniziato ad esercitare, era a conoscenza della possibilità di effettuare il servizio di terapie domiciliari? (sì, no)
- 8- Perché ha deciso di svolgere il servizio di terapie domiciliari?
- 9- Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, si aspettava differenze rispetto alla terapia in ambulatorio/reparto? Se sì, di che tipo?
- 10-Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, come la faceva sentire l'idea di entrare nelle case dei pazienti? (tranquillo/a, preoccupato/a, nessun problema, altro)
- 11- Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, ha chiesto informazioni a colleghi che già svolgevano questo tipo di servizio? (sì, no)
- 12- Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, si aspettava differenze sulle modalità di relazione con il paziente e con i suoi familiari/caregiver rispetto al servizio svolto in ambulatorio/reparto? (sì, no)
- 13- Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, quali erano, se presenti, i suoi timori?
- 14-Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, quali erano, se presenti, le sue aspettative?
- 15- Prima di iniziare la sua attività di terapista domiciliare, quali pensava fossero i suoi punti di forza (professionali e personali) per spingerla ad intraprendere questo tipo di servizio?
- 16-Dopo aver intrapreso questo servizio, quali dei suoi timori e delle sue aspettative si sono verificati?
- 17-Dopo aver intrapreso questo servizio, quanto pensa sia diverso svolgere l'attività a domicilio rispetto all'ambulatorio/reparto? (da 1 a 5)
- 18-Dopo aver intrapreso questo servizio, come si è sentito ad entrare nelle case dei pazienti? (tranquillo/a, preoccupato/a, nessun problema, altro)

- 19-Dopo aver intrapreso questo servizio, ha sempre trovato un clima di adattamento alle sue richieste/esigenze per svolgere la sua professione in modo il più possibile ergonomico? Se no, perché?
- 20-Dopo aver intrapreso questo servizio, ha trovato riscontri positivi nei consigli dati ai pazienti e ai loro familiari/caregiver per il raggiungimento degli obiettivi comuni? Se no, perché?
- 21-Dopo aver intrapreso questo servizio, ha mai vissuto situazioni in cui il familiare o caregiver presente fosse di ostacolo allo svolgimento della terapia? Se sì, come si è comportato?
- 22- Dopo aver intrapreso questo servizio, quali pensa siano gli elementi più importanti per l'instaurarsi di un buon rapporto terapista-paziente e terapista-familiari a domicilio?
- 23- E quali invece quelli che possono ostacolarlo?
- 24- Quali pensi siano i fattori che determinano il risultato in una terapia domiciliare?
- 25-Quali consigli darebbe ad un collega che sta per intraprendere questo tipo di servizio?
- 26-Quali skills personali e professionali ritiene che i terapisti dovrebbero avere per svolgere questo tipo di servizio?