

La riabilitazione delle persone non autosufficienti nella pandemia COVID-19: riflessioni dal XIV Forum della Non Autosufficienza e dell'Autonomia possibile

Maurizio MASSUCCI¹, Ernesto ANDREOLI², Silvia GALERI³, Bruna LOMBARDI⁴, Giovanni Antonio CHECCHIA⁵

¹ UOC Riabilitazione Intensiva Ospedaliera, Ospedali di Passignano sul Trasimeno e Pantalla (Pg), USL Umbria 1

² UOC Medicina Fisica e Riabilitazione Azienda Ospedaliera-Universitaria IRCCS Policlinico S. Orsola Malpighi, Bologna

³ Dipartimento Transmurale di Riabilitazione Ospedale Territorio, AULSS 6 Euganea, Regione del Veneto

⁴ UOC Riabilitazione Specialistica, ASST Papa Giovanni XXIII, 24127, Bergamo

⁵ Dipartimento Medicina Fisica e Riabilitativa Az. USL Toscana Centro - Firenze

Autore di riferimento

Maurizio Massucci

UOC Riabilitazione Intensiva Ospedaliera-Centro Ospedaliero Riabilitazione Intensiva (C.O.R.I.)

Ospedale di Passignano sul Trasimeno (Pg). USL Umbria 1 di Perugia – Italia.

E mail: maurizio.massucci@gmail.com

Introduzione

Da tre anni la SIMFER partecipa al Forum della Non Autosufficienza e dell'Autonomia possibile con work-shop tematici dedicati alle emergenti problematiche riabilitative che coinvolgono le persone in condizioni di cronicità e di non autosufficienza. Il Forum coinvolge esperti, studiosi e varia professioni che lavorano e si interessano di non autosufficienza: a livello sanitario, sociale e socio-assistenziale e di programmazione sanitaria. La manifestazione, sempre molto seguita, ha lo scopo di sviluppare, discutere e progettare le politiche per la “non autosufficienza” e gli interventi nella pratica quotidiana.

Nella XIV edizione, tenutasi il 23-24 Novembre 2022 Bologna, si è affrontato il tema de “La riabilitazione delle persone non autosufficienti nella pandemia COVID-19” sotto il punto di vista delle problematiche emergenti nelle persone che soffrono di Long-COVID, delle ricadute organizzative subite dai servizi di riabilitazione e del possibile supporto a distanza ai caregiver dei pazienti in carico al team riabilitativo.

Problematiche riabilitative emergenti nelle persone che soffrono di Long-COVID.

Il Long-COVID comprende sia la forma sintomatica persistente (da 4 a 12 settimane dall'esordio) che la sindrome post-COVID (oltre le 12 settimane). Questa condizione è quindi caratterizzata da segni e sintomi causati dall'infezione da SARS-CoV-2 che continuano o si sviluppano dopo 4 settimane da una infezione acuta [1, 2]. Il Long Covid è una sindrome complessa e variegata sotto il profilo clinico. I meccanismi fisiopatologici non sono ancora completamente chiariti e la letteratura scientifica in tal ambito è molto ampia e difforme. Esistono sottogruppi di pazienti affetti da Long-COVID in base alla prevalenza di determinate condizioni, in particolare gli esiti disabilitanti sembrerebbero essere maggiormente presenti nel sottogruppo caratterizzato dalla prevalenza di sintomi afferenti all'apparato muscoloscheletrico (artralgia-mialgia) e in quello caratterizzato dalla presenza di sintomi cardiorespiratori (palpitazioni, dispnea), anche se la presenza di

fatigue sembra essere prevalente in ogni fenotipo. Inoltre, con la presenza estremamente variabile di sintomi come: disturbi cognitivi, disturbi di tipo psicologico, cefalea, vertigini, devono essere favorite strategie riabilitative per il recupero funzionale attraverso un programma personalizzato per la riabilitazione non solo motoria e respiratoria, ma per una vera e propria presa in carico multi-assiale, che tenga conto anche degli esiti psicologici e neurocognitivi [3]. La gestione delle persone con Long-COVID deve essere multidisciplinare per dare risposta alle diverse manifestazioni cliniche, funzionali, cognitive, psicologiche e nutrizionali [1]. Questo approccio deve essere personalizzato, modulato e adattato tenendo conto della varietà delle condizioni che si presentano nel singolo paziente. Alcuni pazienti selezionati possono essere indirizzati verso percorsi di riabilitazione multidisciplinare che coprano aspetti fisici, psicologici e psichiatrici della riabilitazione.

Sarah Wolf e colleghi [4] hanno elaborato delle raccomandazioni su possibili percorsi di assistenza sanitaria

nel Long-COVID, considerando le esperienze di vari paesi europei e evidenziando approcci che prevedano come primi punti di contatto le attività e strutture di: primary o secondary care e come possibili ulteriori punti di accesso i servizi per acuti, le specialized Long-COVID outpatient assessment clinics, l'approccio monospécialistico in caso di prevalente danno d'organo (pneumologico, cardiologico, neurologico ecc.).

Una recente revisione sistematica di Decary e colleghi [5] sui modelli organizzativi di presa in carico riabilitativa sui post COVID-19 evidenzia che:

1. la presa in carico riabilitativa debba essere strutturata in una dimensione multiprofessionale
2. data la complessità delle condizioni post COVID-19, i decisori dovrebbero effettuare ogni sforzo per imparare ed adattare i sistemi sanitari facendo riferimento ad altre condizioni per offrire una adeguata offerta riabilitativa.
3. I finanziamenti per la riabilitazione delle persone in condizioni di post COVID-19 dovrebbero includere programmi di ricerca e di ricerca fondi che utilizzino misure standardizzate, che contestualizzino e stabiliscano bisogni sanitari prioritari per outcome riabilitativi ottimali.
4. Le politiche riabilitative per le persone in condizioni di post COVID-19 dovrebbero includere indicazioni per i ricercatori ed i clinici per sviluppare ed adottare meccanismi appropriati per garantire la sicurezza dei pazienti.

Ricadute organizzative sui servizi di riabilitazione durante la pandemia COVID-19

Sin dall'inizio dell'epidemia da COVID-19 in Europa, l'Italia è stata tra i primi paesi colpiti ed è stata una delle nazioni con il maggior numero di casi nel continente. Fin dal suo esordio l'epidemia ha perciò avuto un pesante impatto sui servizi sanitari, in un primo momento soprattutto sulle degenze intensive, sulle unità operative di Radiodiagnostica e sui servizi di Medicina di Laboratorio, con necessità di implementare enormemente tali settori. Ma con il progredire dell'epidemia tutti i settori del sistema sanitario sono stati interessati, con importanti

ripercussioni anche sui reparti post-acute e sui Servizi Riabilitativi, che hanno subito un'importante riorganizzazione.

A distanza di due anni dall'inizio della pandemia abbiamo quindi realizzato una survey, inviata a tutti i soci SIMFER sul territorio nazionale, per valutare a posteriori le attività riabilitative durante l'epidemia da SARS-COV-2. In particolare, è emerso come in oltre il 90% delle realtà riabilitative, si sia registrata una variazione del volume di attività nel biennio 2020-2021 rispetto all'anno precedente la pandemia, con un impatto maggiore nell'anno di esordio rispetto al successivo. I setting che hanno subito le maggiori riorganizzazioni sono stati quello ospedaliero, sia in regime di degenza ordinaria che nei servizi di DH/day service, e quello ambulatoriale. È emerso che nel 30% dei casi i servizi riabilitativi sono stati chiusi, a favore di posti letto dedicati a pazienti COVID o per redistribuzione delle risorse umane sempre a favore di attività a supporto della pandemia. Soprattutto è stato evidente come in circa un terzo dei casi, tali servizi non siano ancora stati ripristinati (circa 10% dei casi) o siano stati riaperti con attività ridotte (circa 20% dei casi). Inoltre, in un 30% dei casi la riapertura dei servizi riabilitativi è avvenuta in spazi ridotti e/o diversi rispetto all'anno pre-pandemia ed in una percentuale analoga, il ripristino è avvenuto utilizzando personale infermieristico/OSS diverso, anche non dedicato alla riabilitazione.

Infine i dati hanno dimostrato come in quasi il 50% dei servizi riabilitativi che hanno partecipato alla survey, vi sia stata l'introduzione di nuove attività riabilitative correlate o conseguenti alla pandemia: apertura di reparti di riabilitazione per pazienti COVID positivi, attività di consulenza in reparti COVID, introduzione di ambulatori specifici per problematiche e disabilità correlate al long-COVID e sviluppo della tele-medicina. Questo a dimostrazione del fatto che le U.O. di Medicina Riabilitativa, al pari delle altre attività specialistiche più direttamente coinvolte nella riorganizzazione conseguente alla pandemia (anestesia e rianimazione, malattie infettive, pneumologia, radiologia, medicina di laboratorio), si siano in molti casi profon-

damente modificate per rispondere in modo adeguato e tempestivo alle nuove esigenze dei pazienti legate alla pandemia da COVID-19.

Progetto di supporto a distanza per i caregiver di pazienti disfagici

Il progetto è nato in seno alla UOC di Riabilitazione Intensiva Ospedaliera della USL Umbria 1 dalla constatazione che la disfagia ha conseguenze negative sulla qualità di vita delle persone che hanno avuto un ictus cerebrale e dei loro familiari o caregiver. Ciò si è verificato tanto più durante la pandemia dove i servizi di riabilitazione sono stati in sofferenza. Può essere infatti molto pesante la gestione domiciliare di questi pazienti, sia per loro stessi che per i loro familiari/caregiver, dovendo adottare accortezze sulle consistenze alimentari ed utilizzare posture compensative che raccomandano i clinici durante l'assunzione del cibo [6]. Inoltre può risultare particolarmente stressante per un caregiver prendere decisioni sul tipo di alimentazione da dare o far fronte alle richieste insistenti di "mangiare normalmente" del proprio assistito [7, 8]. Parimenti l'adesione dei caregiver di disfagici alle prescrizioni dei medici è mediamente bassa [9]. È dimostrato, nella letteratura scientifica, che la tecnologia digitale può ridurre questo carico assistenziale rendendo disponibili in qualsiasi momento, in forma di video o immagini, le istruzioni e le informazioni fornite dal team riabilitativo [10-12]. Il Progetto consiste nella creazione di una piattaforma web per il supporto alle persone con disfagia e/o loro caregiver nella gestione quotidiana dell'alimentazione. La piattaforma si configura come strumento esclusivamente di supporto tecnico, personalizzato, ad uso gratuito, per il counselling digitale domiciliare, utilizzabile dal medico e/o dal logopedista che hanno in carico il paziente.

Lo strumento ha i seguenti obiettivi:

- riduzione del rischio per il paziente durante l'alimentazione (informazioni più chiare e minor rischio di errore)
- miglioramento più rapido del deficit tramite l'esecuzione ripetuta e

più accurata dell'attività appresa durante il trattamento riabilitativo effettuato in presenza

- riduzione dei livelli di stress per persone disfagiche e caregiver vista la possibilità di riconsultare ogni volta che si vuole quanto raccomandato dall'equipe riabilitativa

La piattaforma di "teledisfagia" è utilizzabile dai normali dispositivi del paziente (PC, tablet o smartphone), in presenza di una connessione di rete. Essa consiste in alcuni, specifici, video tutorial ed immagini esemplificative utilizzabili in modo asincrono, di facile comprensione, corredate da istruzioni verbali semplici e brevi (accessibili a persone con afasia o per caregiver di lingua non italiana) e facilmente scaricabili tramite un singolo QR code personalizzato per ogni paziente. La procedura di utilizzo di "teledisfagia", in accordo con la normativa nazionale vigente [13, 14], prevede una valutazione preliminare in presenza, in cui il medico medico e/o logopedista forniscono le consuete indicazioni scritte su misure compensative e strategie personalizzate. Verificata poi la volontà del paziente e/o del suo caregiver all'uso della piattaforma, la loro accettazione delle condizioni di utilizzo della stessa nonché la disponibilità dei semplici strumenti tecnologici sopracitati, si procede ad una breve istruzione all'uso.

A questo punto è previsto l'accesso del medico/logopedista alla piattaforma per la propria iscrizione alla stessa, la creazione del "profilo paziente" e la scelta dei contenuti adatti al caso con generazione di un QR code personale del paziente. Segue l'accesso del paziente/caregiver attraverso il proprio QR che permette di scaricare ed utilizzare i propri contenuti.

Questo progetto, con una modalità semplice e poco costosa, può quindi essere utile alle persone con disfagia ed ai loro caregiver anche al di fuori delle restrizioni della pandemia, garantendo un supporto costante anche a chi non si può facilmente spostare o è lontano da servizi riabilitativi.

Cosa ci ha insegnato la pandemia?

Dal Marzo 2020 ad oggi abbiamo imparato a vivere e convivere con la pan-

demia da SARS-CoV-2. Il processo di endemizzazione prosegue e l'epidemia ci sta lentamente lasciando. Quel che resta sono i drammi umani e sociali che sono le macerie su cui dovremo ricostruire. È stato triste, ma anche importante. Come medici e come fisioterapisti siamo stati orgogliosi di esserci e partecipare, di credere nella riabilitazione, in presenza e da remoto e sapevamo che come riabilitazione arriviamo sempre un po' dopo, ma che senza la nostra disciplina non si restituisce partecipazione e non si rende qualità di vita alle vite salvate.

Sono stati subito intuiti il ruolo dell'infiammazione, la fibrosi polmonare, sicuramente sottovalutati gli aspetti muscolari, la neuropatia critica, la foga e i problemi neuropsicologici ecc. e solo la multidisciplinarietà e la presa in carico globale rispondono a questi esiti funzionali. I luoghi di cure riabilitativa e le RSA sono luoghi promiscui, con aree di socializzazione, con permanenze lunghe ed è stato difficile affrontare un quadro epidemiologico così polimorfo, senza divenire a nostra volta una fonte di contagio.

Oggi che ci riapriamo al mondo e riaffrontiamo il problema della gestione delle malattie in fase cronica, dobbiamo conservare ciò che abbiamo appreso e potenziare la sfida dei territori, realizzare che gli ospedali sono solo i presidi principali del territorio, che molto si può fare in ambito domiciliare, a supporto dei MMG.

Considerazioni finali

Con la pandemia COVID-19 si sono creati dei bisogni complessi che impattano sulle persone, le famiglie, le comunità locali: si è assistito ad un aumento della fragilità, ad un aumento del senso di deprivazione, all'emergere di nuove povertà ed emarginazione sociale. Abbiamo assistito ad un forte aumento dei bisogni riabilitativi delle persone con disabilità da patologie croniche, che si somma con il progressivo invecchiamento della popolazione, con aumento delle condizioni di non autosufficienza e la necessità di un sistema di assistenza anziani non autosufficienti strutturato a livello nazionale e declinato a livello locale [15, 16]. A questo si aggiungono i nuovi bisogni riabilitativi dovuti alle conse-

guenze disabilitanti dell'infezione da SARS-CoV-2 con la necessità di risposte riabilitative fortemente integrate. Dal work shop del Forum della Non Autosufficienza è emerso che la popolazione chiede risposte pronte al problema della disabilità di recente insorgenza, con la garanzia di un percorso riabilitativo che si snodi dall'ospedale al territorio in modo coordinato tra i vari servizi sanitari e socio assistenziali. Questo può essere garantito dalla presenza su tutto il territorio nazionale dei Dipartimenti di Riabilitazione Transmurale Ospedale Territorio. La popolazione richiede inoltre risposte assistenziali integrate e di "prossimità" nelle disabilità in condizione di cronicità, capaci di alleviare il peso che grava sulle famiglie, per garantire il più possibile la permanenza della persona con disabilità presso il proprio domicilio ed il proprio ambiente di vita [17, 18]. Infine emerge che è aumentata nella popolazione la percezione dell'importanza della riabilitazione e dell'assistenza riabilitativa nella tutela della salute e del benessere anche in termini di "prevenzione" delle patologie da inattività.

Bibliografia

1. Onder G, Floridia M, Giuliano M, Lo Noce C, Tiple D, Bertinato L, Mariniello R, Laganà MG, Della Vecchia A, Gianferro R, De Feo A, Cosenza P, Di Corcia T, Gianfranco Gensini G, Palummeri E, Frabetti C, Aliberti S, Campana A, Carfi A, Landi F, Rossi A, Cherubini A, Uccelli A, Barisione E, Benedetti L, Bartoloni A, Bonfanti P, Carlesimo M, Guaraldi G, Milic J, Leonardi S, Petrosillo N, Tarsia P. Indicazioni ad interim sui principi di gestione del Long-COVID. Versione del 1° luglio 2021. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2021. (Rapporto ISS COVID-19 n. 15/2021).
2. Who. Clinical management of COVID 19. Living guideline. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Clinical-2022.2>.
3. COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19. NICE Guideline, No. 188. London: 2020 Dec 18. ISBN-13: 978-1-4731-3943-5
4. Wolf S, Zechmeister-Koss I, Erdos J. Possible long COVID healthcare pathways: a scoping review. *BMC Health Services Research* (2022) 22:1076.
5. Decary S, De Groute W et al. Scoping review of rehabilitation care models for post COVID-19 condition. *Bull World Health Organ* 2022;100:676–688.

6. Farri A, Accornero A, Burdese C. Social importance of dysphagia: its impact on diagnosis and therapy. *Acta Otorhinolaryngol Ital.* 2007 Apr; 27(2): 83–86.
7. Namasivayam-MacDonald AM, Shune SE. The Burden of Dysphagia on Family Caregivers of the Elderly: Systematic Review. *Geriatrics (Basel).* 2018 Jun 10;3(2):30.
8. Arslan S.S., Demir N, Karaduman A. The Anxiety Level of Caregivers of Neurological Patients with Dysphagia. *Dysphagia*, 2017 Aug; 32(4):570-574.
9. Krekeler BN, Broadfoot CK, Johnson S et al. Patient Adherence to Dysphagia Recommendations: A Systematic Review. *Dysphagia* 33, 173–184, 2018.
10. Nordio S, Innocenti T, Agostini M, Meneghello F, Battel I. The efficacy of tele-rehabilitation in dysphagic patients: a systematic review. *Acta Otorhinolaryngologica Italica: Organo Ufficiale Della Societa Italiana di Otorinolaringologia e Chirurgia Cervico-facciale.* 2018 Apr;38(2):79-85.
11. Burns CL, Ward EC, Gray A, Baker L, Cowie B, Winter N, Rusch R, Saxon R, Barnes S, Turvey J. Implementation of speech pathology telepractice services for clinical swallowing assessment: An evaluation of service outcomes, costs and consumer satisfaction. *J Telemed Telecare.* 2019 Oct;25(9):545-551.
12. Reverberi C, Gottardo G, Battel I, Castagnetti E. The neurogenic dysphagia management via telemedicine: a systematic review. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2022 Apr; 58(2):179-189.
13. Accordo Stato-Regioni: Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina. Rep. Atti n. 215/CSR del 17 dicembre 2020.
14. Accordo Stato-Regioni "Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni e servizi di teleriabilitazione da parte delle professioni sanitarie". Rep. Atti n. 231/CSR del 18 novembre 2021.
15. Rehabilitation 2030: a call for action: 6-7 February 2017, Executive Boardroom, WHO Headquarters, meeting report. Geneva: World Health Organization; 2017 (<http://apps.who.int/iris/handle/10665/339910>).
16. World Health Organization. Regional Office for Europe. (2022). The need for rehabilitation services in the WHO European Region. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/364705>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
17. Global report on health equity for persons with disabilities. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. (<https://www.who.int/activities/global-report-on-health-equity-for-persons-with-disabilities>).
18. Di Napoli A, Ventura M, Petrelli A (a cura di). Le disuguaglianze socioeconomiche e territoriali nella salute in Italia: evidenze recenti alla luce dell'epidemia Covid-19. Roma: INMP; 2022. Quaderni di Epidemiologia n. 4.