

LA PROSPETTIVA FUTURA

Marina ha 59 anni. Quando la incontro per la prima volta noto i suoi ricci biondi, un corpo curato, snello, l'aria sbarazzina un po' forzata, tradita da due occhi consapevoli e spaventati. E' colta, Marina, sa essere incalzante durante un dialogo, sa come funziona il rapporto tra professionista e paziente. E' un medico dermatologo in servizio in tre ambulatori diversi di una provincia veneta. E' caduta un paio di volte in casa, recentemente, il Parkinson si è manifestato quindici anni fa come forma tremorigena destra, ci sono attualmente fluttuazioni motorie, episodi di blocco in particolare al mattino e alla sera. Non utilizza alcun ausilio e questo è il primo ricovero in struttura che decide di fare.

Le spiego cos'è la terapia occupazionale come faccio di solito, parlo delle tre sfere dell'occupazione: cura di noi stessi, produttività, tempo libero, indago su di esse. Mi dice che è affaticata, ma che a parte questo le sembra di trascorrere le sue giornate in modo sufficientemente buono. Percepisco una certa superficialità nel suo racconto. E' una che corre veloce Marina nella vita, corre anche mentre mi parla.

Non è facile capire per lei immediatamente il senso della riabilitazione che le sto proponendo, che le ha proposto il medico, accanto alla fisioterapia. Difficoltà che si rispecchiano anche nel dare tutte le informazioni utili alla sua terapeuta occupazionale per l'impostazione del trattamento. Attraverso la raccolta della storia occupazionale con parti dello strumento OPHI-II (*Occupational Performance History Interview*- versione II, del modello MOHO – *Model Of Human Occupation*) (1) e facendo riferimento al modello processuale dell'OTIPM (*Occupational Therapy Intervention Process Model*) (2), emergono piano piano gli elementi portanti della sua vita che permettono di definire le dieci dimensioni del contesto della sua performance. Vive con suo figlio, universitario, in una casa strutturata su due piani, zona giorno al piano terra e zona notte al primo piano. Lavora circa trenta ore alla settimana, lontana da casa, e questa dimensione le provoca un gran dispendio di energie, non riesce quasi mai a completare il lavoro in tempo, tuttavia ha l'assoluta necessità di mantenere il suo ruolo lavorativo, per motivi economici. Anche la gestione domestica le comporta una grande affaticabilità. Ha una signora che le fa le pulizie una volta alla settimana, il figlio non rientra tutti i giorni e lei oltre alla sua cura personale e al lavoro deve fare la spesa, cucinare, fare il bucato. Fa yoga da molti anni, la fa stare bene: a questo non intende rinunciare, nonostante comporti il prendere l'auto due sere a settimana per raggiungere la palestra, quando ha già addosso il peso di tutta la giornata.

Si analizzano pian piano, a voce, le attività che intraprende ogni giorno, in sintesi esprime di avere difficoltà nel vestirsi e nel rassetto al lavandino, nel fare la spesa e nel lavoro.

E' consapevole, motivata, determinata, cognitivamente integra e ha un forte desiderio di autonomia. Di contro, le attività su cui lavorare non sono osservabili in ambiente ecologico, trattandosi di un ricovero in clinica.

Ha già trovato delle strategie di adattamento (tuttavia, se ha scelto il ricovero, la malattia ha già superato il suo grado di adattamento...), ma resta in superficie. Procede nel "qui e ora": dichiara di non essersi mai informata bene sulla patologia. Una previsione del futuro non è ancora accettabile, ma è ora accettabile una previsione di routine, pertanto con il trattamento si parte da lì. Il ricovero riabilitativo durerà quattro settimane (3).

Poiché le linee guida per la terapia occupazionale nella riabilitazione della malattia di Parkinson (4) lo auspicano (e la terapeuta occupazionale di Marina è abilitata all'utilizzo), si sceglie di utilizzare AMPS (*Assessment of Motor and Process Skills*) (5), strumento del modello OTIPM. Il contesto di performance è stato stabilito, i problemi che Marina riscontra nella quotidianità anche, si arriva quindi alla necessità di implementare l'analisi della qualità della performance e si osservano le attività di vestire la parte superiore e inferiore del corpo con indumenti riposti e il rassetto al lavandino: nello specifico lavare i denti, mettere il deodorante, truccarsi e pettinarsi. La valutazione viene effettuata in fase off, che per lei è al mattino, cosa

che consente di osservare dove emergono le difficoltà, ipotizzando di quali strategie potrebbe beneficiare anche qualora non dovesse essere coperta dal farmaco.

Sono emerse problematiche principalmente sul corretto posizionamento del corpo nello spazio di lavoro, sull'allineamento, sul maneggiare, sull'afferrare e manipolare, sul calibrare la forza e sulla fluidità per quanto riguarda le abilità motorie. Mentre per le abilità processuali si sono evidenziate alcune difficoltà nell'organizzare sequenza e spazi di lavoro. Non ha avuto bisogno di alcun aiuto fisico né di ausili, tuttavia durante la valutazione sono emerse delle perplessità relativamente alla sicurezza e all'efficienza.

Si sono definiti insieme a Marina i primi obiettivi da raggiungere, partendo proprio dal momento dell'alzata al mattino: curare rassetto e vestizione in modo da renderli meno dispendiosi in termini di energie e risorse impiegate. Il trattamento per questo obiettivo si sarebbe svolto in sei sedute vedendosi due volte a settimana.

Marina sarebbe stata in grado di svolgere i compiti in autonomia, in modo efficiente e in sicurezza, limitando al minimo stanchezza e affaticabilità, in un tempo per lei adeguato: 20 minuti.

Gli altri obiettivi fondamentali che si è posta Marina sono stati: migliorare la performance al lavoro, fare la spesa e mantenere la frequenza a yoga. Non è stato possibile osservare queste attività in ambiente ecologico, pertanto si è deciso di procedere analizzandole con lei passo passo in tre sedute terapeutiche evidenziando strategie di esecuzione e di compensazione. A tal proposito si è fissato un follow-up telefonico per comprendere utilità effettiva ed efficacia delle soluzioni ipotizzate.

Per il raggiungimento degli obiettivi, oltre che per la scelta degli strumenti valutativi, utili sono state le raccomandazioni delle linee guida sul Parkinson (4), elaborate dai colleghi olandesi e tradotte in italiano grazie alla SITO (Società Italiana di Terapia Occupazionale), in particolare: permettere di interiorizzare utilizzando l'apprendimento esplicito; dare istruzioni prima e dopo lo svolgimento dell'attività, non durante; fornire sufficienti opportunità per la pratica e la ripetizione; incoraggiare l'uso delle strategie di autogestione (visto il buon substrato cognitivo); consigliare rispetto alla riduzione della pressione del tempo, della pianificazione e organizzazione delle attività favorendo un'esecuzione rilassata.

Sono stati utilizzati l'acquisizione diretta, un approccio educativo basato sulla risoluzione dei problemi e relative strategie utili e un approccio compensativo mediante l'introduzione di strategie d'adattamento, sia in riferimento all'ambiente che agli oggetti utilizzati.

Nello specifico le è stato chiesto di: fare brevi pause tra un'azione e l'altra per ridurre l'affaticabilità e permettersi di riprendere la concentrazione; modificare, rendendola più funzionale, la sequenza delle azioni per evitare continui cambiamenti di posizione, in particolare nel truccarsi, inserendo uno specchio estraibile in modo che non dovesse passare dalla destra alla sinistra del lavandino ad ogni passaggio di trucco negli occhi; effettuare il rassetto al lavandino da seduta; predisporre ambiente e oggetti prima di svolgere l'attività, senza trovarsi nella condizione di doversi spostare per cercare qualcosa che non era a portata di mano come avrebbe dovuto.

Nel corso del trattamento, andando in profondità, emerge una difficoltà specifica nel vestirsi: Marina dorme al primo piano, si alza, va in bagno in quel piano e scende poi al piano terra dove, dopo aver assunto la terapia e atteso l'effetto benefico, fa colazione, la doccia e il rassetto nel secondo bagno. Si trova quindi a dover risalire le scale e a mettersi, affaticata, davanti all'armadio. "Potessi avere un saio da mettermi sopra ogni mattina lo farei": questo mi dice. Va riorganizzato l'armadio, di questo parliamo, per limitare l'affaticamento mentale. Vanno posti, ordinati sulle mensole, quelli che lei battezza "i pacchetti del giorno": ognuno con un pantalone, una maglia, calze e biancheria intima. Il "pacchetto del giorno" va portato giù subito, dopo essersi alzata ed essere andata in bagno, evitando di trovarsi poi a dover risalire, limitando quindi anche l'affaticamento fisico.

L'affaticabilità però non è riducibile a determinati momenti della giornata, è trasversale a tutto il giorno e a tutta la settimana: è necessario lavorare sulla gestione e sull'organizzazione anche della routine e della settimana intera. Solo rivedendo e scrivendo gli impegni della settimana si rilevava ansia in Marina. Mi dice "Ecco perché sono così stanca, non avevo mai pensato a quante cose faccio, sono tante!", quasi a volersi giustificare. Le parole volano, la scrittura concretizza il desiderio ("correre" sempre in tutto) e la realtà (la fatica, l'impossibilità, il limite); Marina consegna alla terapeuta un dolore in parte condivisibile. E scrive, lei che non voleva inizialmente mostrarle la sua scrittura "che va rimpicciolendosi", che non è più quella di una volta. Non scriveva da tanto tempo Marina, non l'ha riportato come bisogno perché "tanto ormai si fa tutto con il computer". La scrittura è tipica, la firma è della malattia di Parkinson, non è, non può essere, la sua. Fa male. (6)

Sono state fatte insieme a lei delle raccomandazioni sulle pause, sugli spuntini, sull'organizzazione della cena e la preparazione anticipata del tavolo per la colazione, sull'orario massimo in cui andare a dormire, allo scopo di utilizzare l'energia nel modo più funzionale possibile, riducendo la fatica al minimo.

Vedendo insieme l'attività del fare la spesa, è stato consigliato l'utilizzo di un carrellino e di diverse borse da riempire con quattro o cinque articoli l'una, per facilitare carico e scarico del carrellino.

Si è ragionato sull'acquisto di sgabelli da portare nei diversi ambulatori in modo da non infierire negativamente sulla performance con una postura sbagliata, "sopra al lettino", non sempre regolabile, mentre osserva la pelle dei suoi pazienti.

Nel percorso terapeutico si sono dimostrati fondamentali questi aspetti: la condivisione, lo scambio continuo che è la linfa dell'alleanza terapeutica, offrire a Marina la decisione finale, dando fiducia e credibilità alla sua esperienza; lasciare spazio e tempo affinché fosse lei a provare le strategie individuate e comprendere se potessero essere utili. Importante è stato anche l'aggiornamento costante con gli altri professionisti coinvolti.

Noi possiamo essere gli esperti dell'occupazione e della malattia di Parkinson, ma lei e solo lei è l'esperta di come il Parkinson impatta nella sua vita. Non è possibile né terapeutico, lavorando con Marina, non entrare in una relazione fiduciaria reciproca.

Alla fine del trattamento, Marina dichiara di percepire chiaramente un miglioramento nella sua performance all'alzata al mattino e di esserne soddisfatta. La rivalutazione AMPS ha rilevato un cambiamento statisticamente significativo sia nelle abilità motorie che nelle processuali: a livello motorio permane un occasionale impaccio, non più lieve-moderato, mentre a livello processuale si è raggiunto un efficiente grado di organizzazione. Ha messo in pratica e interiorizzato le strategie individuate: si posiziona ora in modo corretto, afferra e manipola con maggior sicurezza, i suoi movimenti sono più fluidi ed è più veloce nell'organizzazione di sequenze e spazi di lavoro. Non si rileva ora alcuna problematica di sicurezza.

Al follow-up telefonico Marina conferma la generalizzazione a domicilio del lavoro fatto e la sua soddisfazione: oltre ad essere più sicura, veloce e fluida nello svolgere le attività della sua vita di tutti i giorni, riporta come efficiente l'uso del carrellino, dello specchio estraibile e della sedia in bagno. Ha riorganizzato il lavoro, tuttavia le pause non sono sufficienti e ha richiesto una lieve riduzione di orario. Ha sospeso lo yoga per problematiche di salute dell'insegnante, tuttavia ha continuato a frequentare la danza, che aveva iniziato durante il ricovero, di cui è entusiasta.

Provare a fare da sola le ha consentito senza dubbio di ridurre, almeno in parte, l'ansia che si prova nell'essere valutati e osservati. Individuare insieme un problema, affrontarlo, provare strategie, tornare in seduta e ridiscuterne ha permesso l'instaurarsi di una buona relazione terapeutica, paritaria nello scambio dinamico di competenze diverse. Tuttavia Marina è la paziente e parlando del suo "fare affaticato" alla sua terapeuta occupazionale, che ascolta, comincia ad accettare la sua condizione di bisogno (7).

La scelta della scansione temporale del trattamento di terapia occupazionale (sedute non quotidiane) le ha dato tempo per pensare, tempo che ha permesso uno spazio elaborativo per poter digerire il limite, dato dalla malattia, reso manifesto con la scelta di essere ricoverata, ed evidenziato dalla necessità di sottoporre le sue abilità alla valutazione dei professionisti della struttura riabilitativa: anche “solo” una valutazione da parte di un professionista sottende (o presuppone?) infatti la presenza di limiti.

Si è scelto inoltre di dosare la durata temporale delle sedute: era necessario iniziare con un tempo ristretto, al mattino all'alzata, non c'era alcuna prospettiva oltre, solo la costruzione del rapporto di fiducia ha permesso a Marina di ampliare lo sguardo alla giornata e infine alla settimana.

E il futuro?

“Ho riflettuto bene su alcune cose, tipo che non mi sono mai interessata alla mia posizione contributiva. Ho pensato che vorrei fare così tante cose belle!!! Vorrei viaggiare e finire di sistemare la mia casetta in montagna prima che sia troppo tardi, devo assolutamente informarmi sul tempo che mi manca per raggiungere la pensione!”.

Finalmente ora il tempo di Marina contiene una prospettiva che va oltre il “qui e ora”: una prospettiva che certamente contiene il limite dato dalla malattia, ma che contiene anche la possibilità di fare cose belle.

Arianna Lorenzi
Terapista occupazionale
arilore86@yahoo.it

BIBLIOGRAFIA:

- (1) Gary Kielhofner & Co. (trad. 2005), *L'intervista sulla storia della performance occupazionale. Manuale d'uso per l'OPHI II*. FrancoAngeli editore.
- (2) Fisher, A.G. (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins, CO; Three Star Press.
- (3) Diagnosi e terapia della malattia di Parkinson, Linea Guida 24, aggiornamento Gennaio 2015.
- (4) *Linee guida per la Terapia Occupazionale nella Riabilitazione della Malattia di Parkinson* – ParkinsonNet (2008) – traduzione a cura della Società Italiana di Terapia Occupazionale.
- (5) Fisher, A. G. & Jones, K. B. (2010). *Assessment of Motor and Process Skills. Vol. 1: Development, Standardization, and Administration Manual (7th ed.)* Fort Collins, CO: Three Star Press.
- (6) D.W.Winnicott (1971), *Gioco e realtà*.
- (7) D.W.Winnicott (1971), *Sviluppo affettivo e ambiente*.