



La RIABILITAZIONE della PERSONA CON MALATTIA ONCOLOGICA

La carenza di riferimenti normativi e conseguentemente organizzativi rappresenta un ostacolo al recupero psico-fisico e delle diverse disabilità che la persona con malattia oncologica sviluppa nel suo percorso di cura.

La riabilitazione in questo settore rappresenta un elemento nodale del percorso di cura che va integrato con i trattamenti specificamente antineoplastici sin dall'inizio della storia clinica della persona ammalata di tumore .

In particolare l'integrazione del team riabilitativo in toto all'interno del gruppo interdisciplinare e multiprofessionale di cura dei pazienti oncologici è supportato da *best practices* europee ed internazionali e da una corposa letteratura scientifica.

Il *team riabilitativo* (composto dal fisiatra, da professionisti dell'area riabilitativa come fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, dall'infermiere, dal tecnico ortopedico e da altre eventuali figure coinvolte negli interventi riabilitativi) deve potersi integrare all'interno del percorso di cura con il *team interdisciplinare e multiprofessionale globale* (composto dall'oncologo, dal chirurgo, dal radioterapista, dallo specialista del dolore e in cure palliative, dallo psicologo clinico, dal nutrizionista, dall'Infermiere stomaterapista, dall' assistente sociale e da tutte le diverse professionalità che si rendono via via necessarie nell'ambito del percorso di cura del paziente oncologico) e con l'indispensabile supporto del Volontariato. Questo modello di cura è stato declinato sin dal 2001 nell'ambito dell'esperienza della rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta , dove nel 2003 è stato avviato il Progetto “ La Riabilitazione per i malati di cancro” che ha visto la nascita della Rete della Medicina Riabilitativa in Oncologia “ ed ha successivamente orientato anche l'organizzazione di strutture di riabilitazione in IRCCS oncologici.

In Piemonte la figura del fisiatra col suo team è prevista in tutti i Gruppi disciplinari di cure che insieme al Centro Accoglienza e servizi rappresentano la struttura portante di tutta la Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta.

Alla necessaria e sempre più precisa personalizzazione dei trattamenti antineoplastici, va fatta corrispondere una presa in carico riabilitativa precoce, globale e personalizzata, orientata a favorire l'autonomia e la partecipazione sociale, e non solo al recupero o compenso di una singola menomazione.

I recenti comunicati della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), così come altri documenti da essa promossi, come il Libro Bianco sulla Riabilitazione



Oncologica del 2008, fanno riferimento proprio ai principi di presa in carico della persona nella sua unitarietà bio-psico-sociale secondo la Classificazione ICF.

Gli stessi principi sono declinati nell'intero ambito della Medicina Riabilitativa e sono applicabili con le specificità della persona ammalata e del tipo e stadio di malattia a tutte le condizioni di alterazione della salute con conseguenze disabilitanti. Sul piano normativo, questi criteri hanno ispirato provvedimenti come le Linee Guida Ministeriali sulla Riabilitazione del 1998 ed il Piano di Indirizzo per la riabilitazione del 2011.

Anche il Ministero della Salute nel Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico del cancro (ex Piano Oncologico Nazionale) 2011 -2013 (prorogato fino a fine 2016) attraverso il modello *simultaneous care* di presa in carico del malato oncologico, sancisce la riabilitazione integrata alle cure antitumorali, di supporto e palliative, dalla diagnosi alla fine della vita.

Sino ad alcuni anni fa spesso l'intervento riabilitativo era orientato solo ad aspetti settoriali, come il recupero od il compenso di una singola menomazione o perdita funzionale, ma attualmente, anche grazie all'azione di FAVO, la prospettiva dei professionisti della riabilitazione è mutata: i dati sulla sopravvivenza dimostrano che sia la durata che la qualità di vita possono essere di lungi migliorati per molti tipi di malattia neoplastica rispetto ad altre condizioni disabilitanti tipicamente prese in carico in Medicina Fisica e Riabilitativa, come le malattie cerebrovascolari o i gravi traumatismi.

Questa aumentata consapevolezza delle potenzialità della riabilitazione in campo oncologico non si è ancora tradotta in una diffusa capacità di intervento nella rete dei servizi riabilitativi su tutto il territorio nazionale.

Per questo, la SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa) si sta attivamente impegnando nella diffusione delle conoscenze delle peculiarità delle problematiche cliniche, delle disabilità e dei conseguenti bisogni delle persone con esperienza di tumore, attraverso una Sezione Scientifica dedicata che promuove lo studio, la ricerca e la formazione specifica in ambito riabilitativo oncologico su tutto il territorio nazionale, al fine di implementare le conoscenze e le attività in questo settore presso tutte le strutture riabilitative e le figure professionali coinvolte nel percorso di cura del paziente oncologico.

L'inserimento nei LEA di riferimenti alle specificità della riabilitazione oncologica è un prerequisito indispensabile per iniziare ad offrire l'assistenza riabilitativa alle persone con una storia di tumore.

I Livelli Essenziali di Assistenza, tuttavia, per loro stessa natura, non descrivono l'assistenza



sanitaria secondo una prospettiva sistemica, che tenga conto delle reciproche interazioni fra le diverse aree di attività (territoriale, ospedaliera, e così via) e della complessità del percorso del malato che richiede una integrazione coordinata e integrata. Questo aspetto è particolarmente avvertito nell'ambito della Riabilitazione, attività che interseca quasi tutti i nodi della rete dei servizi sanitari, e i cui interventi si declinano in molti diversi contesti e strutture ed in diverse fasi nella storia di malattia neoplastica.

E' necessaria pertanto una prospettiva unificante, che garantisca una effettiva continuità di presa in carico, partendo da quanto definito dai LEA per i diversi segmenti della filiera di cura, ma prevedendo anche un coordinamento di tutti gli elementi secondo una coerente logica di percorso diagnostico-terapeutico riabilitativo individuale integrato con il percorso diagnostico-terapeutico oncologico. L'obiettivo deve essere la creazione di una rete di intervento centrata sulla persona ammalata .

Tutto questo non comporta aumento dei costi ma anzi ottimizzazione delle risorse, evitando frammentazioni e talora duplicazioni di intervento in un'ottica di appropriatezza.

La riabilitazione può e deve essere presente a pieno titolo così come alleato prezioso in tutti i PDTA oncologici, ormai strumento imprescindibile nella cura di una patologia che colpisce numeri sempre maggiori di popolazione.

Paolo Boldrini
Presidente SIMFER

Monica Pinto e Maria Pia Schieroni
Sezione SIMFER sulla Riabilitazione
della Persona con Malattia Oncologica

Francesco De Lorenzo
Presidente FAVO