

La riabilitazione del malato terminale in hospice: mito o realtà?

Massimo Monti¹, Elisabetta Colombo², Franca Amadori²,
Lucia Castellani¹, Emma Hartmann²

¹ Hospice, ²Unità Operativa Complessa di Riabilitazione,
Azienda di Servizi alla Persona "Pio Albergo Trivulzio", Milano

Corrispondenza a:
Massimo Monti
monti.massimo@tin.it

Riassunto

Nei malati terminali sia l'insoddisfacente controllo dei sintomi sia la disabilità hanno un rilevante impatto nel peggiorare non solo le performance funzionali ma anche lo stato psicologico e relazionale, causando un significativo deterioramento della qualità della vita. La riabilitazione può contribuire positivamente sia al sollievo dei sintomi (per esempio, dolore, disfagia ecc.) sia al mantenimento, e talvolta al recupero, di alcune funzioni perse. Ancora oggi, tuttavia, nel nostro paese molti operatori sanitari non danno credito alle possibilità di riabilitazione, in senso lato, che hanno le cure palliative e allo sviluppo di progetti riabilitativi nel malato terminale. Ciò rappresenta il maggiore ostacolo all'affermazione e implementazione dei programmi riabilitativi sia in hospice che in ambito domiciliare. Sono tuttora relativamente scarse le evidenze scientifiche che descrivono l'impatto degli interventi riabilitativi sui sintomi e sulla disabilità del paziente terminale. Nel presente lavoro sono presi in esame alcuni studi che hanno valutato la riabilitazione a scopo palliativo effettuata a malati ricoverati in hospice.

I pazienti terminali dovrebbero avere accesso ai servizi di riabilitazione e incoraggiati a mantenersi autonomi e indipendenti. L'esperienza clinica suggerisce che l'applicazione dei fondamentali principi della medicina riabilitativa può migliorare la qualità della vita dei pazienti con cancro in fase avanzata. Sono tuttavia necessarie ulteriori ricerche per meglio focalizzare il ruolo della riabilitazione nell'ambito delle cure palliative e definire gli interventi più appropriati per i pazienti terminali.

Parole chiave: riabilitazione, cure palliative, disabilità, hospice.

Summary

In terminally ill patients both insufficient symptoms' control and disability have an important impact in worsening not only functional performance but also psycho-social condition, causing a deterioration of quality of life. Rehabilitation can positively help the patient in alleviating symptoms (e.g. pain, dysphagia, etc.) and in maintaining (sometimes, recovering), some lost functions. However, still today many Italian health professionals do not believe in the efficacy of rehabilitation in palliative care and in the development of rehabilitative projects for terminally ill patients. This attitude represents the main obstacle for the implementation of rehabilitation programs both in hospice and home care. There is scarce evidence in the literature that rehabilitation interventions can impact functions and symptoms management in terminally ill patients. We present some clinical studies that evaluated the effect of rehabilitation in hospice.

Terminally ill patients should have access to rehabilitation services and be encouraged to remain functional and independent. Clinical experience suggests that application of the fundamental principles of rehabilitation medicine is likely to improve the quality of life of patients with advanced cancer. Future research should focus on better understanding the role of rehabilitation in palliative care and on defining appropriate interventions for terminally ill patients.

Key words: rehabilitation, palliative care, disability, hospice.

INTRODUZIONE

Nel malato terminale assumono una particolare centralità gli interventi finalizzati sia al controllo dei sintomi sia al mantenimento dell'autonomia.

Infatti un gran numero di pazienti, specie oncologici in fase avanzata di malattia, presenta un largo spettro di limitazioni fisiche legate alla progressione del quadro patologico, all'allettamento, ai trattamenti (chemioterapici e radioterapici), agli esiti della chirurgia ecc.⁽¹⁾. In questi pazienti sia l'inadeguato controllo dei sintomi sia la disabilità hanno un rilevante impatto nel peggiorare non solo le *performance* funzionali ma anche lo stato psicologico e relazionale, causando un significativo deterioramento della qualità della vita (QdV)^(2,3).

La riabilitazione può contribuire positivamente sia al sollievo dei sintomi del malato terminale (dolore, disfagia ecc.) sia al mantenimento, e talvolta al recupero, di alcune funzioni perse⁽⁴⁾.

L'intervento di riabilitazione rappresenta il processo attraverso il quale una persona viene aiutata a raggiungere appieno il proprio potenziale fisico, psicologico, sociale, in modo compatibile al suo stato anatomico, fisiologico, ambientale e motivazionale⁽⁵⁾.

Nella definizione dell'ambito di azione delle cure palliative, ripresa nelle linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è testualmente espresso che: "Lo scopo delle cure palliative può riassumersi nel termine *riabilitazione*, cioè nell'ottenere che il paziente acquisisca e conservi il proprio massimo potenziale fisico, emotivo, spirituale, professionale e sociale, per quanto limitato dalla progressione della malattia"⁽⁶⁾.

Ancora oggi, tuttavia, molti operatori sanitari non danno credito alle possibilità di riabilitazione, in senso lato, che le cure palliative hanno al loro interno e allo sviluppo di progetti riabilitativi nel malato terminale. Ciò rappresenta il maggiore ostacolo all'affermazione e implementazione dei programmi riabilitativi sia in hospice che in ambito domiciliare e alimenta un erroneo atteggiamento negativo nei riguardi della malattia tumorale.

Per superare questa pregiudiziale sarebbe opportuna una maggiore integrazione, fin dalle fasi iniziali della malattia, tra i trattamenti "curativi" e quelli "palliativi" resi al malato oncologico e non⁽⁷⁾.

Nella operatività quotidiana sembra persistere un divario soprattutto di ordine culturale, al momento difficilmente colmabile, tra la "riabilitazione" e le "cure palliative". Infatti, parlando in generale, anche l'operatore dell'équipe di cure palliative, sia esso medico, infermiere o addetto all'assistenza, raramente identifica l'intervento riabilitativo come una priorità terapeutica in grado di raggiungere obiettivi concretamente positivi nel malato che si trovi in una fase di avanzata terminalità⁽⁸⁾.

In particolare gli operatori dell'hospice che si trovano ad affrontare, più frequentemente di altri, le problematiche assistenziali e psico-sociali dei pazienti che vivono i loro ultimi mesi o settimane di vita, potrebbero correre il rischio di sottostimare gli aspetti che riguardano il recupero e/o il mantenimento funzionale e l'autonomia dei degenti. Tuttavia, è stato dimostrato che l'intervento riabilitativo, anche nel paziente con cancro in fase avanzata, o con altre patologie terminali, ha una forte valenza nella percezione della QdV⁽⁹⁾.

La QdV, infatti, è intrinsecamente legata alla personale opinione di sé, ed è comprensiva di almeno quattro aree, quali: la percezione del proprio corpo, la percezione del sé, le proprie aspirazioni, il proprio riconoscimento.

In questo ambito, pertanto, l'intervento riabilitativo trova una ragionevole e significativa giustificazione perché, anche se non è finalizzato al ripristino di una specifica funzione o abilità, si orienta al recupero e/o al mantenimento della dignità e dell'autostima e ha l'obiettivo di valorizzare la percezione, anche nel paziente gravemente compromesso, di "sentirsi ancora una persona"⁽¹⁰⁾.

Mentre nel paziente oncologico gli interventi di riabilitazione finalizzati a specifici obiettivi di recupero funzionale (es. il trattamento dei linfedemi, della disfagia, delle stomie ecc.) sono largamente rappresentati nella letteratura scientifica, quelli che riguardano il paziente in fase avanzata di malattia hanno avuto, fino ad ora, una relativamente scarsa attenzione.

In particolare, sono piuttosto limitati i dati pubblicati su esperienze riabilitative in pazienti terminali, sia assistiti a domicilio che ricoverati in strutture di degenza ospedaliera o in hospice.

L'hospice, come noto, è una struttura residenziale che eroga cure palliative col fine di assicurare ai malati e ai loro familiari la migliore QdV e accoglie, in via temporanea o definitiva, malati inguaribili che non possono più essere curati a casa. In hospice si effettuano interventi socio-sanitari ad alta intensità assistenziale e, possibilmente, non invasivi, prioritariamente finalizzati al controllo dei sintomi che accompagnano la fase terminale della vita. Pertanto l'hospice rappresenta, da un punto di vista teorico, un *setting* ideale per effettuare una serie di interventi riabilitativi finalizzati, al di là del recupero e/o del mantenimento di alcune funzioni, al più ambizioso obiettivo di migliorare la QdV residua del paziente^(9,11).

LE ESPERIENZE

In uno studio condotto in un hospice giapponese⁽¹²⁾ è stato evidenziato che 239 pazienti (dei 355 sottoposti a varie modalità di riabilitazione nell'arco di circa 6 anni, pari al 26% del totale dei ricoverati) presentavano deficit importanti nelle attività di vita quotidiana. In questi pazienti fu registrato un miglioramento medio del 27% nell'indice di mobilità della scala di Barthel⁽¹³⁾ a seguito dell'intervento riabilitativo. In particolare, 49 pazienti raggiunsero un livello di autonomia tale da consentire il rientro al proprio domicilio. Nello stesso studio si evidenziava, attraverso un'indagine condotta mediante questionario (compilato da 169 familiari di altrettanti pazienti deceduti), che nell'88% dei pazienti era alta l'aspirazione a ottenere un miglioramento nella deambulazione e nella mobilità e che il 63% considerava la riabilitazione, nel suo complesso,

efficace. Va anche sottolineato che i pazienti che avevano discusso con il fisioterapista le prospettive e i limiti della riabilitazione traevano maggiore vantaggio e soddisfazione dal trattamento stesso.

Marcant e Rapin⁽¹⁴⁾ hanno riportato i risultati dell'intervento riabilitativo in 56 malati terminali (età media: 77 anni) degenti e deceduti, nell'arco di un anno in hospice. I trattamenti erogati dal fisioterapista sono riepilogati nella tabella 1.

Gli Autori hanno evidenziato che il trattamento respiratorio è stato praticato fino a 24 ore prima della morte nel 79% dei pazienti, la fisioterapia a scopo antalgico fino a 8 giorni prima del decesso nel 39% dei pazienti e che tale trattamento si prolungò, nel 36% dei casi, anche nelle ultime 48 ore di vita. Inoltre, si evidenziò che il trattamento riabilitativo finalizzato a migliorare l'autonomia nelle quotidiane attività della vita risultò di beneficio fino a 8 giorni prima del decesso nel 55% dei malati. Gli autori, perciò, sottolineavano come la riabilitazione, adattata nei tempi e nelle modalità di erogazione alle caratteristiche del paziente, potesse essere considerata, in casi selezionati, un utile trattamento prolungabile fino alle fasi ultime della vita.

Recentemente, la prescrizione di interventi di terapia fisica è stata retrospettivamente valutata in 100 pazienti dimessi da una Unità di cure palliative ospedaliera americana⁽¹⁵⁾. In 37 pazienti valutati per il trattamento riabilitativo, 18 furono effettivamente sottoposti a terapia fisica. In questi, la sindrome da allettamento e il dolore rappresentavano quasi il 90% delle situazioni che producevano deficit funzionali. Dopo due settimane di trattamento 10

Tabella 1. Descrizione di 84 interventi riabilitativi erogati in hospice a 56 malati terminali oncologici⁽¹⁴⁾.

Trattamento	Sintomo target	Prevalenza	Tipologia
Respirazione	dispnea	52%	rieducazione respiratoria
Analgesia	dolore	52%	tecniche manuali elettroterapia
Recupero/mantenimento dell'autonomia	immobilità	41%	tecniche rieducazione
	incontinenza	35%	
	debolezza	52%	
Rilassamento	depressione	38%	tecniche centrali o periferiche
	ansietà	24%	

(56%) pazienti registrarono un miglioramento nelle attività della vita quotidiana. Gli autori riscontrarono inoltre che i livelli sierici di albumina erano direttamente correlati, in misura significativa, al recupero fisico.

Infine, anche nel primo hospice pubblico italiano⁽¹⁶⁾ è stata maturata una significativa esperienza riabilitativa⁽¹⁷⁾. Cinquantanove (24%) dei 246 pazienti ammessi durante i primi due anni di attività furono sottoposti a valutazione fisiatrica e, di questi, 45 (25 uomini e 20 donne, età media 71 anni, *range* 35-89) furono ritenuti idonei al trattamento riabilitativo. Le condizioni disabilitanti, variamente associate, e gli interventi riabilitativi effettuati, sono riportati nella tabella 2.

Tabella 2. Criticità disabilitanti in 45 malati oncologici degenti in hospice e interventi riabilitativi praticati⁽¹⁷⁾

Criticità disabilitanti concomitanti	N.	%
Metastasi ossee (e correlate conseguenze)	26	31
Disturbi neurologici non legati al tumore	23	27
Sindrome ipocinetica, allettamento (disturbi equilibrio, ipostenia, ipotrofia muscolare, retrazioni articolari e tendinee)	17	20
Depressione	10	12
Edema (linfedema, edema posturale)	9	10
Interventi riabilitativi	N.	%
Fisioterapia	45	60
Terapia occupazionale	18	24
Massaggio	8	11
Addestramento caregiver	3	4
Logoterapia	1	1

In sintesi, nel gruppo di pazienti che aveva effettuato da 5 a 15 sedute di trattamento fu osservato un transitorio beneficio nel 30% dei casi mentre nel gruppo con oltre 15 sedute fu registrato un significativo e stabile miglioramento nei livelli di autonomia.

Inoltre, emerse che il massaggio rappresentava una tecnica particolarmente gradita dai pazienti.

Gli autori sottolineavano che nel malato terminale, per gran parte delle ore costretto a letto, o comunque limitato

da gravi deficit funzionali, l'intervento riabilitativo contribuiva a creare un ritmo, nello scandire i tempi della giornata, molto apprezzato dal malato, sviluppava la condivisione di obiettivi tra paziente e terapeuta (e quindi, per estensione, con l'intera équipe curante) e, nel complesso, migliorava il livello di comunicazione tra paziente, familiari e operatori dell'équipe di cure palliative.

DISCUSSIONE

La riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona disabile a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, pur nell'ambito dei limiti della sua menomazione e delle risorse disponibili. In tal senso il processo riabilitativo riguarda anche la famiglia del disabile e quanti sono a lui vicini. Di conseguenza il processo riabilitativo riguarda, oltre gli aspetti strettamente clinici, anche gli aspetti psicologici e sociali⁽¹⁸⁾. Le affermazioni sopra riportate, tratte dalle linee guida ministeriali per le attività di riabilitazione, evidenziano come sussistano strette interconnessioni tra l'approccio riabilitativo alla persona con disabilità e le cure palliative rivolte al malato terminale, pur tenendo conto delle specificità e delle differenze rispetto ai possibili obiettivi dell'intervento.

Tuttavia, agli operatori sanitari appare talvolta incomprensibile, se non contraddittorio, l'obiettivo più generale che si pongono gli interventi di riabilitazione (ovvero, il recupero di funzioni e abilità perse, per accrescere o mantenere l'autonomia nelle funzioni e attività della persona) rispetto alla condizione del malato terminale che, molto frequentemente, versa in una situazione di grave fragilità psico-fisica. Parimenti, va considerato che la maggior parte dei pazienti che seguono programmi di cure palliative esprimono forte il desiderio di rimanere fisicamente indipendenti durante il decorso della loro malattia^(19,12).

Scialla et al.⁽²⁰⁾ hanno dimostrato che i pazienti oncologici anziani con astenia correlata alla malattia miglioravano la loro situazione fisica e mentale dopo un intervento riabilitativo condotto in regime di degenza, anche se era difficile prevedere quali pazienti potevano significativamente beneficiare della riabilitazione e per quanto tempo perdurasse il recupero funzionale.

Va sottolineato che l'intervento riabilitativo si può estrinsecare anche nelle cosiddette attività di riabilitazione sociale, che comprendono le azioni finalizzate a garantire al disabile "la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minore restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità inemendabili"⁽¹⁸⁾. Ciò allarga i confini dell'intervento riabilitativo e pone l'accento sulla potenzialità riabilitativa sviluppabile nelle cure palliative. Sul terreno pratico, quando il terapeuta è chiamato a intervenire nel malato terminale si pone, inizialmente, due domande: "Perché sono stato chiamato?" (che attiene la motivazione dell'intervento) e "Cosa posso fare?" (che attiene il come raggiungere gli obiettivi).

A oggi, nell'ambito dell'iter formativo del terapeuta della riabilitazione, relativamente poco tempo è dedicato ad affrontare le problematiche proprie dei pazienti terminali. Inoltre, è disponibile solo una scarsa letteratura per educare, guidare e facilitare il terapeuta che si trovi a effettuare i trattamenti in questo contesto e a gestire la sua relazione con il paziente morente^(21,22).

Recentemente, in uno studio qualitativo condotto in pazienti terminali per comprendere, secondo la prospettiva del paziente, gli aspetti più significativi dell'esperienza vissuta nel corso dell'assistenza di cure palliative, è emerso che questi sono rappresentati dalle relazioni sociali, dalla spiritualità, dalla prospettiva della morte e dal significato attribuito all'attività fisica.

In particolare, è stato sottolineato che, per poter intervenire positivamente anche nella fase finale della vita, il terapeuta della riabilitazione deve saper individuare, rinforzare e cercare di mantenere le attività più significative del periodo di vita precedente del paziente⁽²³⁾.

Nel Regno Unito sono state elaborate, da parte delle associazioni professionali, alcune linee guida di buona pratica clinica per gli operatori della riabilitazione che trattano il malato oncologico anche in fase avanzata di malattia. Nei suddetti documenti, oltre a fornire concreti elementi e suggerimenti per affrontare le molte problematiche clinico-riabilitative che possono svilupparsi nel malato oncologico, è ribadito che "... lo scopo del fisioterapista è di assistere i pazienti per ridurre alcuni effetti negativi che la malattia o i trattamenti hanno su di loro... e che è spesso

possibile migliorare la qualità della vita dei pazienti, indifferentemente dalla loro prognosi, aiutandoli a raggiungere le loro potenziali abilità e favorire la loro autonomia, o alleviando i sintomi"^(24,25).

Facendo riferimento alla nostra esperienza riteniamo, come passo fondamentale, che sia necessario sviluppare con il paziente terminale una "relazione positiva aperta". Essa si basa su tre punti chiave: l'ascolto, la comunicazione e la fiducia. Relativamente al primo elemento, va ampliato il tradizionale concetto di ascolto in quanto il fisioterapista ha l'opportunità di "ascoltare" il paziente anche attraverso il diretto contatto fisico e l'osservazione ravvicinata della sua gestualità e reattività.

L'interpretazione della simbologia dei movimenti, più che su basi teoriche, si implementa attraverso l'esperienza e viene filtrata dal bagaglio tecnico del terapeuta.

Il terapeuta, oltre alla comunicazione tradizionale, talvolta facilitata da momenti di intimità e relazione duale con il paziente, riceve e trasmette importanti segnali comunicativi non verbali, proprio grazie alla sua specifica attività. Infatti è la figura professionale che, insieme all'infermiere o all'operatore assistenziale, ha la facoltà di "toccare, massaggiare, mobilizzare" il paziente sviluppando quindi la possibilità di instaurare una relazione "fisica" positiva. Infine, il rapporto di fiducia si basa sul definire, il più chiaramente e onestamente possibile, il progetto riabilitativo e gli obiettivi realisticamente conseguibili, cercando di ridimensionare il pessimismo sulla evoluzione della situazione e valorizzando i risultati positivi, anche se modesti. Va ricordato, tuttavia, che in un rapporto fiduciario è necessario lasciare spazio all'espressione dei dubbi, delle perplessità, dei cali di motivazione.

Questa attività presuppone competenze specifiche che potrebbero essere sviluppate sia in momenti didattici svolti durante il percorso di formazione professionale sia con l'effettuazione di tirocini pratici nelle sedi ove tale attività viene già espletata.

È stato evidenziato come nella relazione che si instaura tra il terapeuta e il paziente terminale affiori frequentemente, anche dopo aver definito motivazione e obiettivi dell'intervento riabilitativo, il tema della negoziazione degli obiettivi che, nella malattia ingravescente e a breve prognosi, possono rapidamente variare⁽²⁶⁾.

In particolare, la negoziazione degli obiettivi, si deve basare sul fatto che:

- gli obiettivi offrono una visione dinamica e non statica, della vita;
- gli obiettivi possono essere influenzati, indipendentemente dallo stato della malattia e dalla situazione clinica, anche dalla diversità psico-sociale dei pazienti e delle famiglie;
- l'intervento riabilitativo può giocare un ruolo chiave per l'individuazione e il tentativo di raggiungimento di obiettivi che vanno oltre l'aspetto riabilitativo in senso stretto;
- la speranza, nelle cure palliative, non si basa su falsi ottimismo o benevole rassicurazioni, ma si costruisce quotidianamente con il convincimento che giorni, o momenti migliori, possono ancora sopraggiungere nonostante la malattia⁽²⁷⁾.

Nel mondo anglosassone occupa uno specifico spazio, nell'ambito delle cure palliative, il ruolo del terapeuta occupazionale (a differenza del panorama italiano dove il terapeuta occupazionale è una figura professionale pressoché sconosciuta).

In particolare, Armitage e Crowther⁽²⁸⁾ hanno evidenziato l'importanza del terapeuta occupazionale nel contribuire a una precisa valutazione funzionale del paziente nel contesto dei seguenti ambiti: cura della persona (alimentazione, igiene ecc.), mobilità, attività domestiche, attività ricreative, stato cognitivo. È stato inoltre sottolineato che l'assistenza al malato grave non è semplicemente una questione che si risolve nel sostenere il malato, e aiutarlo a "stare fuori dal letto", distraendolo dal contesto reale in cui vive, ma che l'intervento del terapeuta è finalizzato ad aiutare il malato a mantenere un certo controllo della propria vita e recuperare il senso di padronanza nelle attività di tutti i giorni.

Lloyd⁽²⁹⁾ riconduce l'intervento del terapeuta occupazionale a due ambiti diversi, ma complementari: quello fisico e quello psico-sociale. È stato anche valorizzato il ruolo educativo del terapeuta, che rinforza nei familiari la capacità di gestione dei deficit del paziente, cercando di prevenire e posticipare, per quanto possibile, la cascata di eventi negativi che caratterizza la fase finale della malattia neoplastica. Tale attività ha importanza anche nel ridurre

lo stress dei familiari e contenere l'ansia nel corso di un'assistenza emotivamente e fisicamente impegnativa⁽²⁶⁾.

CONCLUSIONI

È stato sottolineato come la chiave di successo per lo sviluppo di un positivo intervento riabilitativo sia legata alla stretta integrazione della figura del riabilitatore con il resto dell'équipe di cure palliative⁽³⁰⁾. È infatti grazie alla valutazione multidimensionale dei bisogni del malato che il terapeuta può proporre i più opportuni interventi, a seconda delle necessità, che possono variare dalla fisioterapia (anche integrata dall'applicazione di specifiche tecniche antalgiche, quali la TENS), alla logopedia, dalla musicoterapia alla terapia respiratoria ecc.

Nel panorama sanitario anglosassone l'intervento riabilitativo è considerato un elemento essenziale del programma di cure palliative che si sviluppa non solo a domicilio ma anche in hospice. Tale esigenza è stata recepita dalla Società Italiana di Cure Palliative e dalla Federazione di Cure Palliative che, nel proporre i requisiti minimi gestionali degli hospice hanno previsto (quale standard) una presenza del terapeuta della riabilitazione pari a 9 minuti/paziente/die, corrispondente a 0,003 terapeuta per paziente⁽³¹⁾.

Purtroppo tale indicazione non è stata recepita, a livello regionale, in modo univoco e ogni programma di implementazione della rete regionale di cure palliative ha una propria autonomia gestionale. Per esempio, la Regione Lombardia⁽³²⁾ non prevede la figura del terapeuta della riabilitazione tra quelle che necessariamente devono far parte, ai fini dell'accreditamento, dell'équipe di cure palliative dell'hospice residenziale benché, proprio in questa tipologia di ricovero, sia prevista l'ammissione di pazienti terminali in fase di sub acuzie sintomatologica e, presumibilmente, lungodegenti (1-2 mesi circa) con un periodo di ricovero maggiore rispetto a quello previsto per i pazienti delle Unità di Cure Palliative ospedaliere. La decisione di non prevedere il terapeuta della riabilitazione negli hospice residenziali risulta ancor più contraddittoria se si pensa che in essi dovrebbero trovare accoglienza pazienti non solo oncologici ma anche affetti da patologie neurologiche e/o pneumologiche e/o cardiologiche in fase avanzata. Questi soggetti, proprio per lo specifico andamento della

malattia negli ultimi mesi di vita⁽⁷⁾ potrebbero beneficiare, forse ancora più del paziente oncologico, dell'intervento di riabilitazione palliativo. Sul fatto che il terapeuta della riabilitazione non sia stato inserito nell'équipe di cure palliative dell'hospice residenziale, ovvero non sia una figura professionale di riferimento nello standard minimo di accreditamento regionale lombardo, possono essere fatte due considerazioni.

La prima, di carattere culturale, è che il legislatore non individua l'intervento riabilitativo come "essenziale" tra quelli proponibili al malato terminale degente in hospice. Ciò in parte riflette valutazioni già espresse sulla scarsa attenzione che nel nostro paese la riabilitazione raccoglie anche tra gli operatori che si dedicano alle cure palliative. La seconda, di carattere organizzativo-economico, è che il legislatore non ha voluto imporre ai gestori degli hospice i costi derivati dall'attività del fisiatra e del fisioterapista. Va ricordato, peraltro, che risulterebbe difficoltoso, specie nelle piccole realtà degenziali di 8-10 posti-letto, disporre di estemporanei interventi riabilitativi, in considerazione anche della relativa scarsità numerica di questi professionisti. Va anche aggiunto che, pur senza l'obbligo di pre-

senza nello staff, è lasciata al gestore dell'hospice la decisione di avvalersi o meno, dei suddetti specialisti, confrontandosi sia con la realtà sanitaria in cui l'hospice opera sia con la tipologia dei pazienti ammessi.

In conclusione, la limitatezza dei dati e delle esperienze riabilitative raccolte nell'ambito delle cure palliative erogate a malati terminali degenti in hospice evidenzia quanto ancora si possa e si debba fare per meglio chiarire i margini positivi degli interventi riabilitativi in questo settore.

Lo sviluppo della rete italiana degli hospice, in rapida estensione, potrebbe rappresentare il catalizzatore per una auspicabile raccolta sistematica di dati ed esperienze di grande interesse.

Con l'auspicio che la rete di cure palliative italiana trovi al più presto un assetto omogeneo su tutto il territorio nazionale e un equilibrato sviluppo, pur nel rispetto della autonomia programmatica e gestionale regionale, non possiamo che condividere quanto asserito da Graham Thorpe⁽³⁰⁾ riguardo agli interventi di riabilitazione erogati al malato terminale: "La riabilitazione palliativa, nella sua migliore espressione, è la trasformazione del processo del morire in quello del vivere".

Bibliografia

1. Mellette SJ, Blunk KL. *Cancer rehabilitation. Seminars in Oncology* 1994; 21(6): 779-82.
2. Morris JN, Suissa S, Sherwood S, et al. *Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. J Chronic Dis* 1986; 39: 47-62.
3. Santiago-Palma J, Payne R. *Palliative care and rehabilitation. Cancer* 2001; (suppl) 92, 4: 1049-52.
4. Gray RC. *Physioterapy. In: Doyle D, Hanks GW, McDonald N (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford Medical, 1993: 530-5.*
5. De Lisa JA, Currie DM, Marting GM. *Rehabilitation medicine: past present and future. In: De Lisa JA, Gans BM (eds). Rehabilitation Medicine. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1998: 3-32.*
6. *Organizzazione Mondiale Sanità, Ufficio Regionale per l'Europa. Cure palliative e cancro. Quaderni di Sanità Pubblica* 1990; (13), 67: 19-28.
7. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003.*
8. Hillier R. *Rehabilitation in patients with advanced cancer: a contradiction in terms? College of Nursing Australia, Melbourne, 1988.*
9. Hockley J. *Rehabilitation in palliative care: are we asking the impossible? Palliat Med* 1993; 7(suppl 1): 9-15.
10. Turley A. *Rehabilitation, quality of life and autonomous persons. In: The Creative Option of Palliative Care. Melbourne: Ed. P. Hodden, 1989.*
11. Frank C, Hobbs N, Stewart GI. *Rehabilitation on palliative care units: case discussion. J Palliat Care* 1998; 14: 50-3.
12. Yoshioka H. *Rehabilitation for the terminal cancer patient. Am J Phys Med Rehabil* 1994; 73: 199-206.
13. Maboney FI, Barthel DW. *Functional evaluation: the Barthel index. Maryland State Med J* 1965; 14: 61-5.
14. Marcant D, Rapin CH. *Role of the physiotherapist in palliative care. J Pain Symptom Manage* 1993; 8: 68-71.
15. Montagnini M, Lodbi M, Born W. *The utilization of physical therapy in a palliative care unit. J Palliat Med* 2003; 6: 11-7.
16. Cruciatti F, Monti M, Cunietti E. *The first public hospice in Italy: socio-cultural aspects and staff organization. J Palliat Care* 1995; 11: 33-7.
17. Clementi S, Montes G, Viganò A, et al. *Rehabilitation in an inpatient palliative care unit. Eur J Palliative Care* 1994; 1: 187-9.
18. *Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione. Gazzetta Ufficiale n. 124, 30 maggio 1998.*
19. Wallston KA, Burger C, Smith RA, et al. *Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. Med Care* 1988; 26: 177-82.
20. Scialla S, Cole R, Scialla T, et al. *Rehabilitation for elderly patient with cancer asthenia: making a transition to palliative care. Palliat Med* 2000; 14: 121-7.
21. Purtilo RB. *Don't mention it: the physical therapist in a death-denying society. Phys Ther* 1972; 52: 1031-5.
22. McAfeer M. *Death, dying and bereavement. In: French S (ed). Physiotherapy: A Psychological Approach. Oxford, England: Butterworth, Heinemann, 1992: 229-43.*
23. Mackey KM, Sparling JW. *Experiences of older women with cancer receiving hospice care: significance for physical therapy. Phys Ther* 2000; 80: 459-68.
24. *Association of Chartered Physiotherapists in Oncology & Palliative Care. Guidelines for Good Practice. Chartered Society of Physiotherapy. London, 1993.*
25. Fulton CL. *Physiotherapists in cancer care. A framework for rehabilitation of patients. Physiotherapy* 1994; 80: 830-4.
26. Frost M. *The role of physical, occupational, and speech therapy in hospice: patient empowerment. Am J Hospice & Palliat Care* 2001; 18: 397-402.
27. Lunt B, Neale C. *A comparison of hospice and hospital: care goals set by staff. Palliat Med* 1987; 1: 136-48.
28. Armitage K, Crowther L. *The role of the occupational therapist in palliative care. Eur J Palliat Care* 1999; 6(5): 154-7.
29. Lloyd C. *Maximising occupational role performance with the terminally ill patient. Br J Occupat Ther* 1989; 52(6): 227-30.
30. Thorpe G. *Rehabilitation in Palliative Care. Introduction. In: Doyle D, Hanks GW, McDonald N (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: Oxford Medical, 1993: 529.*
31. Zucco F, Trizzino G, SICP-FCP. *Proposta di requisiti minimi strutturali, tecnologici ed organizzativi per l'accreditamento delle UOCP-ONP. In: Libro italiano di cure palliative. Amadori D, De Conno F (eds). Gaggiano: Poletto ed., 2000: 485-93.*
32. *Deliberazione Giunta Regione Lombardia del 7 aprile 2003, n. 12619. Requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e per l'accreditamento delle Strutture Residenziali per pazienti terminali, altrimenti dette Hospice (<http://www.famiglia.regione.lombardia.it>).*