



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Fisioterapia

## **Il ruolo della fisioterapia nelle cure palliative**

Relatore: Dott.ssa

**Giovanna Censi**

Tesi di Laurea di:

**Francesca Giordano**

Correlatore: Dott.ssa

**Paola Casoli**

A.A. 2019/2020



# INDICE

<b>INTRODUZIONE</b>	<b>1</b>
<b>CAPITOLO 1: Cure palliative</b>	<b>2</b>
1.1 Definizione	2
1.2 A chi sono rivolte	3
1.3 Epidemiologia	4
1.4 Raccomandazioni internazionali sulla gestione governativa	5
1.5 Scopo della tesi	5
<b>CAPITOLO 2: L'inquadramento normativo italiano</b>	<b>6</b>
2.1 Il diritto alla cura nella costituzione	6
2.2 Legge n.39 del 1999	6
2.3 Legge n.38 del 2010	7
<b>CAPITOLO 3: La rete di cure palliative</b>	<b>9</b>
3.1 Definizione e sviluppo	9
3.2 Rete locale di cure palliative	9
3.3 Assistenza ospedaliera	10
3.4 Assistenza residenziale in Hospice	10
3.4.1 Caratteristiche qualificanti il LEA Hospice	11
3.5 Assistenza domiciliare-Unità di cure palliative domiciliare	12
3.5.1 Standard qualificanti l'operatività della rete di cure palliative domiciliari	13
3.6 Assistenza in strutture residenziali	14

3.7 Compensazioni interregionali _____	14
<b>CAPITOLO 4: L'equipe di cure palliative _____</b>	<b>15</b>
4.1 L'equipe di cure palliative _____	15
4.2 Il caregiver _____	15
<b>CAPITOLO 5: Il percorso formativo del fisioterapista in Cure Palliative _____</b>	<b>17</b>
5.1 Il codice deontologico _____	17
5.2 Ricezione della legge 38/2010 da parte della “Conferenza Permanente delle Classi di Laurea delle Professioni Sanitarie” _____	18
5.3 Il Core Curriculum e le Linee di Indirizzo per la formazione di base in Cure Palliative del fisioterapista _____	19
5.3.1 Il Core Curriculum _____	19
5.3.2 Le “Linee di Indirizzo” per la formazione di base _____	19
5.4 Il percorso formativo post-laurea _____	20
<b>CAPITOLO 6: Principali sintomi per cui si può proporre l'intervento fisioterapico _____</b>	<b>22</b>
6.1 I sintomi tipici del paziente in cure palliative _____	22
6.1.1 Dolore _____	23
6.1.2 Fatigue e debolezza _____	24
6.1.3 Dispnea ed affanno _____	25
6.1.4 Linfedema _____	26
6.1.5 Demenza _____	27

6.1.6	Depressione e disturbi d'ansia	28
<b>CAPITOLO 7: Le scale di valutazione</b>		<b>30</b>
7.1	Valutazione chinesiológica	30
7.2	Valutazioni per sintomi specifici	31
<b>CAPITOLO 8: La fisioterapia in cure palliative</b>		<b>35</b>
8.1	Perché proporre un intervento riabilitativo in cure palliative	35
8.2	Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)	36
8.2.1	Il massaggio e le tecniche di rilassamento muscolare	37
8.2.2	Rieducazione funzionale, motoria ed Attività fisica adattata (AFA)	39
8.2.3	Rieducazione respiratoria	41
8.2.4	Terapia combinata del linfedema	43
8.2.5	Counselling del paziente e del caregiver	45
8.2.6	Proposta ed addestramento all'uso di ortesi, ausili e presidi sanitari	46
<b>CAPITOLO 9: L'elenco delle strutture presenti in Italia</b>		<b>48</b>
<b>CONCLUSIONI</b>		<b>50</b>
<b>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA</b>		<b>51</b>

## **INTRODUZIONE**

Durante l'attuale pandemia da Coronavirus, si è messo l'accento sulla condizione estremamente angosciante del non poter assistere un proprio caro negli ultimi giorni della sua vita o del non poter morire circondati da chi si ama: questa riflessione pone l'accento sull'importanza del momento di passaggio che rappresenta la morte sia per chi la vive in prima persona sia per chi ha fatto parte della sua vita.

La dignità dell'uomo non deve essere mai persa di vista durante tutto il percorso di cura e a maggior ragione nel momento in cui la medicina si arrende deve esserne la ragione e il fine. Da ciò nasce la mia riflessione su quale debba essere l'approccio alla persona per la quale non c'è più terapia causale, ma per cui ancora esiste la possibilità di prendersene cura.

Tutti noi sperimentiamo prima o poi nel corso della vita la perdita di una persona cara e in questi momenti ciò che può alleviare la sofferenza di chi rimane è la consapevolezza di aver dato alla persona la certezza di essere stata accolta ed aiutata nella totalità dei suoi bisogni.

Ho avuto modo di prendere consapevolezza di questo importante tema durante il mio percorso di studi ed in questo contesto mi sono chiesta cosa possa fare il fisioterapista: approfondendo ho avuto modo di conoscere una piccola parte di un mondo a me del tutto nuovo in cui al centro c'è la persona e la sua dignità in momento così delicato e complicato come quello in cui si stanno vivendo gli ultimi istanti di vita.

In quest'ottica ho cercato di raccogliere le raccomandazioni ministeriali e di fare un punto sullo stato dell'arte dell'approccio fisioterapico al paziente in cure palliative per individuare un percorso di accompagnamento durante un ineluttabile aggravamento della malattia che porterà il paziente alla morte.

# **CAPITOLO 1: Cure palliative**

## **1.1 Definizione**

Il termine palliativo deriva dal latino “*pallium*” che significa letteralmente “mantello”: lo scopo della medicina palliativa è, infatti, quello di prendersi cura della persona e dei suoi familiari passando dall’approccio del “*to cure*” a quello del “*to care*” andando a contenere e considerare tutti gli aspetti della vita del paziente.

La prima definizione di cure palliative dell’Oms risale al 1990 e recita: “la cura attiva globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell’evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie”<sup>1</sup>

Questa definizione in poche righe racchiude quelli che erano e sono tutt’oggi i punti chiave della presa in carico del malato terminale che deve essere olistica e multidisciplinare, volta in primo luogo al benessere della persona, senza dimenticare l’importanza del fornire il giusto sostegno anche ai familiari.

Nel 2018 la IAHCPC, in accordo con l’Oms, ha sottolineato dei punti chiave cercando di andare ad implementare quella che era la definizione data in precedenza in seguito al rapporto “Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief—An Imperative of Universal Health Coverage” stilato nel 2017 dalla Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief“e nella proposta di definizione viene sottolineato come le cure palliative:

- Comprendano prevenzione, identificazione precoce, valutazione completa e gestione di problemi fisici, inclusi dolore e altri sintomi angoscianti, disagio psicologico, disagio spirituale e bisogni sociali.
- Quando possibile, questi interventi debbano essere basati sull'evidenza.
- Forniscano supporto per aiutare i pazienti a vivere il più pienamente possibile fino alla morte facilitando una comunicazione efficace, aiutando loro e le loro famiglie a determinare gli obiettivi di cura.

---

<sup>1</sup> *Federazione Cure Palliative*. (s.d.). Tratto da [www.fedco.org](http://www.fedco.org): <https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia>

- Siano applicabili durante il corso di una malattia, in base alle esigenze del paziente.
- Vengano fornite in combinazione con terapie modificanti la malattia quando necessario.
- Possano influenzare positivamente il decorso della malattia.
- Non intendano né affrettare né posticipare la morte, affermino la vita e riconoscano la morte come un processo naturale.
- Forniscano supporto alla famiglia e al caregiver durante la malattia del paziente e durante il lutto.
- Vengano consegnate riconoscendo e rispettando i valori e le convinzioni culturali del paziente e della famiglia.
- Siano applicabili in tutte le strutture sanitarie (luogo di residenza e istituzioni) e a tutti i livelli (dal primario al terziario).
- Possano essere fornite da professionisti con formazione di base in cure palliative.
- Richiedano cure palliative specialistiche con un team multiprofessionale per il rinvio di casi complessi.<sup>2</sup>

Da questa definizione vengono fuori altri importanti aspetti che potevano essere prima misconosciuti quali: l'importanza di una precoce presa in carico in regime di cure palliative con una sempre maggior disponibilità di evidenza scientifica sulla quale poter basare l'operato di tutta l'equipe, i cui componenti devono avere una formazione anche di base nei casi meno complessi, nel quale viene però sempre rispettato il volere della persona presa in carico.

## **1.2 A chi sono rivolte<sup>3</sup>**

Sebbene non sia sempre possibile prevederlo con certezza, le persone sono considerate prossime alla fine della loro vita quando si ritiene verosimile che si verifichi l'exitus nell'arco dei 12 mesi successivi.

---

<sup>2</sup>*International Association for Hospice & Palliative Care.* (2018). Tratto da [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com): <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

<sup>3</sup>*Istituto Superiore di Sanità.* (2018, aprile 23). Tratto da [www.issalute.it](http://www.issalute.it): <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative#a-chi-sono-rivolte>



Le cure palliative sono essenzialmente pensate per le persone giunte alla fase terminale di qualsiasi tipo di malattia sia essa cronica od evolutiva: si parla quindi di pazienti affetti da patologia neoplastica, neurologica, respiratoria e cardiologica.

Il fine per cui si erogano le cure palliative è quello di garantire alla persona presa in carico la massima qualità di vita, nel rispetto della sua volontà, fornendo strumenti di sostegno per vivere al meglio e per starle accanto nel modo migliore fino alla morte.

Può accedere alle cure palliative anche la persona che ancora riceve terapie volte alla risoluzione della malattia (ad esempio radioterapia e/o chemioterapia per i pazienti oncologici) con il fine di aumentarne la qualità di vita: in questo caso sono definite *cure palliative precoci o simultanee*.

Non si può parlare di cure palliative senza fare riferimento alla terapia del dolore visto che nella maggior parte dei casi questi due strumenti vengono utilizzati in modo combinato nella cura della persona che sta affrontando l'ultimo periodo della sua vita: vengono impiegati sia metodi farmacologici contro il dolore che non farmacologici di supporto.

Il dolore è, infatti, fra tutti i sintomi, quello che più compromette sia la condizione fisica che psicologica del malato e che più angoscia e preoccupa i familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita di entrambi.

### **1.3 Epidemiologia**

Secondo l'Oms<sup>4</sup> ogni anno, si stima che 40 milioni di persone hanno bisogno di cure palliative e di questi il 78% vive in paesi a basso e medio reddito. In tutto il mondo, solo il 14% delle persone che hanno bisogno di cure palliative attualmente lo ricevono. Il bisogno globale di cure palliative continuerà a crescere a causa dell'invecchiamento della popolazione e del crescente peso delle malattie non trasmissibili e di alcune malattie trasmissibili: è, quindi, deducibile che questo problema sia di portata mondiale e che ogni paese debba provvedere a mettere in campo delle strategie adeguate per poter rispondere al numero crescente di popolazione candidata ad accedervi ed alla sempre maggiore richiesta di cure.

---

<sup>4</sup> oms. (2020, agosto 5). WHO. Tratto da [ww.who.int: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care)

#### **1.4 Raccomandazioni internazionali sulla gestione governativa<sup>5</sup>**

A livello mondiale l'IAHCP sottolinea come i governi dovrebbero:

- adottare politiche e norme adeguate che includano le cure palliative nelle leggi sanitarie, nei programmi sanitari nazionali e nei bilanci sanitari nazionali;
- garantire che i piani assicurativi integrino le cure palliative come componente dei programmi;
- garantire l'accesso a farmaci e tecnologie essenziali per alleviare il dolore e cure palliative, comprese le formulazioni pediatriche;
- garantire che le cure palliative facciano parte di tutti i servizi sanitari (dai programmi sanitari di comunità agli ospedali), che tutti siano valutati e che tutto il personale possa fornire cure palliative di base con squadre specialistiche disponibili per il rinvio e la consultazione;
- garantire l'accesso a cure palliative adeguate per i gruppi vulnerabili, compresi i bambini e gli anziani;
- impegnarsi con università ed ospedali universitari per includere la ricerca e la formazione sulle cure palliative come componente integrante dell'istruzione continua, compresa l'istruzione di base, intermedia, specialistica e continua.

Si sottolinea in questo documento come a livello legislativo tutti i paesi debbano impegnarsi nel riuscire a garantire un adeguato ammodernamento dei piani sanitari nazionali in cui si includano programmi di cure palliative che vengano garantite a tutte le fasce di popolazione eleggibili per tali trattamenti senza dimenticare un aggiornamento anche dei percorsi di studio universitari e post-laurea per formare sempre di più e meglio tutti gli operatori che possano entrare in contatto con tali pazienti.

#### **1.5 Scopo della tesi**

Scopo della tesi è indagare l'inquadramento nella normativa italiana della figura del fisioterapista nel contesto delle cure palliative ed il percorso formativo da intraprendere per acquisire le conoscenze e le competenze specifiche, quali siano i campi di applicazione, gli "strumenti" terapeutici in mano al fisioterapista specializzato e quale sia l'attuale sviluppo della rete di cure palliative sul territorio italiano.

---

<sup>5</sup> (International Association for Hospice & Palliative Care, 2018)

## **CAPITOLO 2: L'inquadramento normativo italiano**

### **2.1 Il diritto alla cura nella costituzione**

Nella Costituzione Italiana l'art.32<sup>6</sup>, in cui è sancito il diritto che ogni cittadino ha alla cura e all'autodeterminazione, recita: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”

### **2.2 Legge n.39 del 1999<sup>7</sup>**

La prima norma italiana riferita alle cure palliative è la legge 39 del 26 febbraio 1999 (decreto attuativo del 28 settembre 1999), che sancisce il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e prevede un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative, denominati Hospice, in tutto il territorio nazionale: disponeva che le regioni presentassero all'allora Ministero della Sanità, sia i progetti di strutture residenziali, sia i programmi di organizzazione di rete assistenziali di cure palliative sul territorio.

Grazie allo stanziamento di circa 206 milioni di euro previsti da questa legge, che vennero distribuiti sulla base dei tassi regionali di mortalità per malattia neoplastica, le Regioni programmarono collocazione e numero delle strutture di tipo “Hospice”, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, disposte in modo da consentire una accessibilità il più agevole possibile da parte dei pazienti e delle loro famiglie: da questo ne derivarono 188 Hospice attivati e pensati prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

---

<sup>6</sup> *Senato della Repubblica.* (s.d.). Tratto da [ww.senato.it](http://www.senato.it):  
[https://www.senato.it/1025?sezione=121&articolo\\_numero\\_articolo=32](https://www.senato.it/1025?sezione=121&articolo_numero_articolo=32)

<sup>7</sup> *Ministero della Salute.* (2013, giugno 26). Tratto da [Salute.gov](http://www.salute.gov):  
[http://www.salute.gov/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3765&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure#:~:text=La%20prima%20norma%20riferita%20alle%20cure%20palliative%20%C3%A8,cure%20palliative%20%28hospice%29%20in%20tutte%20le%20regioni%20italiane.](http://www.salute.gov/portale/temi/p2_6.jsp?id=3765&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure#:~:text=La%20prima%20norma%20riferita%20alle%20cure%20palliative%20%C3%A8,cure%20palliative%20%28hospice%29%20in%20tutte%20le%20regioni%20italiane.)

A tali valori corrispondeva a livello nazionale per l'indicatore sintetico del numero di posti letto per 10.000 abitanti un dato pari allo 0.35, valore più basso rispetto al dato identificato dalla letteratura come ottimale (0.5/0.6 posti letto per 10.000 abitanti).

### **2.3 Legge n.38 del 2010<sup>8</sup>**

Il 15 marzo 2010 è stata emanata la Legge n. 38 concernente “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010).

Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo le specifiche esigenze.

La legge, innovativa e tra le prime in Europa, tutela all'art. 1 il diritto del cittadino all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, ed individua tre reti di assistenza una dedicata alle cure palliative, una alla terapia del dolore ed una al paziente pediatrico, andando a sottolineare per ognuna delle tre peculiarità ed obiettivi caratteristici: in particolare per il paziente pediatrico riconosce una specifica tutela ed attenzione come soggetto portatore di bisogni peculiari, offrendo risposte adeguate sia alle sue necessità che a quelle della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia.

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura che sia redatto specificatamente per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto di quelli che sono i principi cardine:

- di tutela della dignità e di autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- di tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale;
- di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

---

<sup>8</sup> *Ministero della Salute*. (2013, giugno 25). Tratto da [www.salute.gov](http://www.salute.gov): [http://www.salute.gov/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](http://www.salute.gov/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)

Gli aspetti più rilevanti del testo legislativo riguardano:

- rilevazione del dolore nelle sezioni medica e infermieristica della cartella clinica: in esse devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e la sua evoluzione nel corso del ricovero, la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati ed il risultato conseguito;
- reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore: il Ministero promuove l'attivazione e l'integrazione di due reti della terapia del dolore e delle cure palliative che garantiscono ai pazienti risposte assistenziali su base regionale e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. L'Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle "linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore", stabilisce che venga costituito, con appositi provvedimenti regionali e aziendali, una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore;
- semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore: la legge, modificando il DPR 309 del 1990, semplifica la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale viene consentita la prescrizione di tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale;
- formazione del personale medico e sanitario: con decreti del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, si individueranno percorsi formativi in cure palliative e terapia del dolore indicando i criteri per l'istituzione di master in tali ambiti. La legge prescrive che in sede di Conferenza Stato-Regioni, su proposta del Ministro, vengano individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore.

## **CAPITOLO 3: La rete di cure palliative**

### **3.1 Definizione e sviluppo**

La prima definizione di rete di cure palliative in un atto ufficiale si trova, quindi, nell'allegato 1 del D.M. della Sanità del 28 settembre 1999 e stabilisce che : “La rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una aggregazione funzionale ed integrata di servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali, che opera in modo sinergico con la rete di solidarietà sociale presente nel contesto territoriale, nel rispetto dell'autonomia clinico-assistenziale dei rispettivi componenti”<sup>9</sup>, ma è con l’Intesa sottoscritta presso la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 che vengono identificati in modo univoco gli ambiti assistenziali nei quali vengono erogate prestazioni di cure palliative (con riferimento a quanto sancito nell’art.5 comma 2 della Legge n.38 del 15 marzo 2010) e queste sono:

- rete locale di cure palliative
- assistenza ospedaliera
- assistenza residenziale in Hospice
- assistenza domiciliare - unità di cure palliative domiciliari
- assistenza in strutture residenziali
- compensazioni interregionali

### **3.2 Rete locale di cure palliative**

Nel concetto di rete locale di cure palliative in realtà viene racchiuso tutto il sistema territoriale che ruota intorno al malato terminale e questa viene così descritta: “una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative”<sup>10</sup> che possono essere prestate in ambito ospedaliero, in strutture residenziali dedicate di tipo Hospice od in strutture residenziali generiche e al domicilio del paziente in un contesto territoriale stabilito a livello regionale.

---

<sup>9</sup> (Ministero della Salute, 2013)

<sup>10</sup> *Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome* . (2012, agosto 3). Tratto da [www.regioni.it](http://www.regioni.it): <http://www.regioni.it/sanita/2012/08/03/conferenza-stato-regioni-del-25-07-2012-intesa-di-definizione-dei-requisiti-minimi-e-delle-modalita-organizzative-necessari-per-laccreditamento-delle-strutture-di-assistenza-ai-malati-in-fas-264532/>

### **3.3 Assistenza ospedaliera<sup>11</sup>**

Anche per quanto riguarda l'ambito ospedaliero il documento chiarisce la tipologia di prestazioni da erogare presso le strutture ospedaliere, in cui l'approccio palliativo viene garantito in ogni fase del percorso di cura di tutti i malati in funzione dei bisogni specifici ed in integrazione delle varie fasi terapeutiche delle malattie cronico evolutive.

Perciò le cure palliative in ospedale sono caratterizzate da:

- consulenza palliativa, fornita da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;
- ospedalizzazione in regime diurno per fornire prestazioni terapeutiche di particolare complessità e che, quindi, risultino non eseguibili nelle altre strutture della rete;
- attività ambulatoriale che garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia;
- degenza in Hospice qualora presente.

### **3.4 Assistenza residenziale in Hospice<sup>12</sup>**

Il termine inglese Hospice è riconosciuto a livello internazionale come il termine per identificare un centro residenziale di cure palliative: esso, perciò, designa una struttura sanitaria residenziale per malati terminali pensata come un luogo d'accoglienza e ricovero temporaneo, nel quale il paziente viene accompagnato nelle ultime fasi della sua vita con un appropriato sostegno che comprenda l'ambito prettamente medico, ma anche la sfera psicologica e spirituale affinché le viva con dignità soffrendo il meno possibile.

Inteso come una sorta di estensione della propria casa, l'Hospice offre anche il sostegno psicologico e sociale alle persone che sono legate al paziente, per cui si parla di approccio sanitario inclusivo (globale, olistico) che va oltre l'aspetto puramente medico della cura, intesa non tanto come finalizzata alla guarigione fisica ma letteralmente al "prenderci cura" della persona nel suo insieme.

L'Hospice è generalmente attrezzato in camere singole, con bagno privato e poltrona-letto per l'eventuale presenza di un accompagnatore durante la notte, che possono essere

---

<sup>11</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)

<sup>12</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)

personalizzate dal paziente con oggetti personali per renderla più accogliente, e da locali comuni, quali un soggiorno e una cucina dove i pazienti ed i parenti possono prepararsi bevande e pietanze e non esistono orari di entrata e di uscita per consentire la presenza di parenti ed amici in qualsiasi momento.

Queste strutture possono essere situate all'interno di strutture ospedaliere o sul territorio e possono essere gestiti direttamente dalle Aziende sanitarie o da associazioni di volontariato no profit in convenzione con le Aziende sanitarie.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 riguardante i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative stabilisce le caratteristiche che devono possedere gli Hospice.

L'assistenza nell'Hospice è gratuita, ma l'accesso alla struttura avviene attraverso richiesta diretta dei reparti ospedalieri o dal domicilio tramite richiesta del medico curante, poi il familiare o direttamente il paziente viene poi contattato dal personale della struttura per definire la data prevista del ricovero.

Nell'accordo Stato-Regioni del 25 luglio 2012 si dice che le cure prestate negli Hospice "sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno psicologico"<sup>13</sup>

### **3.4.1 Caratteristiche qualificanti il LEA Hospice**

Sono contenute nell'allegato n.1 del documento della "Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza"<sup>14</sup> e per quanto riguarda prestazioni di tipo residenziale e semiresidenziale vengono richiesti requisiti di:

- qualità, con presenza di:
  1. specifici Protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi
  2. programmi formalizzati dal sostegno alla famiglia fino alla formazione continua del personale
  3. criteri specifici per reclutamento e valutazione periodica del personale

---

<sup>13</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)

<sup>14</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)



4. accordi formalizzati con soggetti erogatori di cure palliative domiciliari per la continuità assistenziale
- complessità con presenza di una équipe multidisciplinare e multiprofessionale composta almeno da:
    - medico
    - infermiere
    - operatore socio-sanitario
    - fisioterapista
    - psicologo
    - assistente sociale
    - assistente spirituale
  - copertura assistenziale sette giorni su sette ed in particolare:
    - assistenza medica 24 ore su 24
    - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore
    - presenza continuativa di operatori socio-sanitari nelle 24 ore

### **3.5 Assistenza domiciliare-Unità di cure palliative domiciliare<sup>15</sup>**

Le cure palliative domiciliari erogano prestazioni professionali che vanno dall'assistenza farmaceutica agli accertamenti diagnostici oltre alle prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e psicologiche direttamente al domicilio del paziente.

Sudette prestazioni vengono garantite dalle unità di cure palliative (UCP) domiciliari, e comprendono sia interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale (MMG) o dal pediatra di libera scelta (PLS) che si assume la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia., sia interventi di équipe specialistiche, tra loro integrati in funzione della complessità.

Gli interventi di base assicurano l'ottimale controllo dei sintomi ed una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da operatori con conoscenze di base in cure palliative in funzione del progetto di assistenza individuale (PAI).

Gli interventi di équipe specialistiche multi professionali dedicate, sono rivolti a malati con bisogni complessi che richiedono un elevato livello di competenza: il livello di

---

<sup>15</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)

complessità è legato all'instabilità clinica e ai sintomi, e deve essere garantita continuità assistenziale 7 giorni su 7, nonché la pronta disponibilità medica 24 ore su 24, anche per le necessità emergenti della famiglia e/o del caregiver.

Gli obiettivi peculiari delle cure palliative domiciliari sono:

- garantire ai pazienti cure a casa atte alla migliore qualità di vita possibile ed al controllo dei sintomi;
- realizzare un sistema di risposte integrate ai bisogni del malato e dei familiari;
- garantire la continuità terapeutica e assistenziale dall'ospedale al territorio;
- attivare piani di cura per la gestione di casi complessi anche a domicilio;
- monitorizzare i processi assistenziali per valutarne i risultati.

Le condizioni imprescindibili perché possano essere erogate le cure palliative a domicilio sono:

- consenso del paziente alle cure domiciliari;
- indicazioni al trattamento di tipo palliativo;
- ambiente abitativo e familiare idoneo;
- livello di complessità ed intensività delle cure compatibili con la gestione in ambiente domestico;
- disponibilità alla collaborazione da parte della famiglia.

Le cure palliative domiciliari sono attivate o per richiesta del MMG o dal PLS (per un paziente già a domicilio) o per richiesta del medico di reparto in dimissione protetta da un reparto ospedaliero.

### **3.5.1 Standard qualificanti l'operatività della rete di cure palliative domiciliari**

Sono contenute nel documento della Commissione Nazionale LEA<sup>16</sup> per quello che riguarda l'assistenza territoriale domiciliare e gli interventi ospedalieri domiciliari.

Essi sono:

- complessità:
  - infermiere
  - professionisti della riabilitazione
  - dietista

---

<sup>16</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)

- psicologo
- medico o medico specialista
- operatore socio-sanitario
- copertura assistenziale sette giorni su sette:
  - 10 ore al giorno dal lunedì al venerdì
  - 6 ore al giorno sabato e festivi
  - Pronta disponibilità medica 24 ore

### **3.6 Assistenza in strutture residenziali<sup>17</sup>**

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente secondo le modalità descritte nella voce “Assistenza Domiciliare” dell’Intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

### **3.7 Compensazioni interregionali<sup>18</sup>**

“È necessario che per le attività degli Hospice e dei servizi di cure palliative domiciliari vengano applicati i meccanismi delle compensazioni interregionali già previste per l’assistenza ospedaliera.”<sup>19</sup>

---

<sup>17</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)

<sup>18</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)

<sup>19</sup> (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome , 2012)

## **CAPITOLO 4: L'equipe di cure palliative**

### **4.1 L'equipe di cure palliative**

L'accordo stato-regioni 10 luglio 2014 è il documento in cui viene sancito quali siano le figure professionali che operano in ambito delle cure palliative e della terapia del dolore e in cui si va anche a delineare quali siano le competenze ed i contenuti formativi comuni a tutte le figure, ma anche quelli specifici per ogni categoria professionale.

Vengono individuate come figure professionali coinvolte nell'ambito delle cure palliative, secondo l'art.1 e l'art.3<sup>20</sup>, in cui si fanno le specifiche per l'ambito pediatrico:

- medico specialista in anestesia, rianimazione e terapia intensiva, ematologia, geriatria, medicina interna, malattie infettive, neurologia, oncologia medica, radioterapia per i pazienti adulti e medico specialista in pediatria, anestesia, rianimazione e terapia intensiva per i pazienti pediatrici
- medico di medicina generale o pediatra di libera scelta
- psicologo specialista
- infermiere, fisioterapista, dietista a cui si aggiunge l'infermiere pediatrico per il contesto pediatrico
- assistente sociale, operatore socio-sanitario

Alle precedenti figure sanitarie e professionali può essere affiancato l'assistente religioso.

### **4.2 Il caregiver**

Non bisogna dimenticare il prezioso ruolo svolto dalla famiglia nel percorso assistenziale palliativo: infatti l'ottica di una presa in carico globale prevede un coinvolgimento attivo dei familiari ed in particolare della figura individuata come interlocutore primario dell'equipe: il caregiver.

Per caregiver<sup>21</sup> si intende un familiare di riferimento, essenziale nella presa in carico di tipo domiciliare da parte dell'UCPD, che si impegna a seguire in prima persona ogni fase dell'assistenza ed è disponibile a vivere questa esperienza di vita insieme a lui.

---

<sup>20</sup> SICP. (2014, luglio 11). Tratto da [www.sicp.it](http://www.sicp.it): <https://www.sicp.it/normative/nazionali/2014/07/intesa-stato-regioni-rep-csr-87-csr-del-10-lug-2014/>

<sup>21</sup> *federazione cure palliative* . (s.d.). Tratto da [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org): <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>

Il suo è un ruolo informale di supporto ed impegno nelle attività quotidiane di cura della persona: è la figura che, senza requisiti particolari, funge da riferimento degli operatori per descrivere ciò che succede nell'intervallo tra un passaggio di un operatore, che sia un infermiere, un medico, un operatore socio sanitario, e quello successivo riportando nel momento del colloquio sintomi, esigenze e/o situazioni particolari che si sono venuti a creare durante i vari momenti della giornata, senza necessariamente intendere che sia presente 24 ore su 24 accanto al paziente.

Il caregiver ed i familiari sono sempre supportati dall'equipe la quale provvederà ad insegnare manovre e procedure di assistenza da compiere in sicurezza dopo un adeguato addestramento da parte del professionista di riferimento: tutto questo per assicurare un'ottimale presa in carico del malato, ma anche della sua famiglia.

In questa ottica uno dei bisogni maggiori dei familiari è quello di imparare ad affrontare le situazioni ed avere un bagaglio di conoscenze pratiche spendibili nella vita di tutti i giorni: non è da sottovalutare la fondamentale importanza del counselling alla famiglia per insegnare ad esempio come eseguire correttamente l'igiene personale del paziente allettato piuttosto che a gestire la terapia del dolore durante la giornata in base a quanto indicato dal medico di riferimento.

## **CAPITOLO 5: Il percorso formativo del fisioterapista in Cure**

### **Palliative**

#### **5.1 Il codice deontologico**

La figura del fisioterapista, da quanto detto, è riconosciuta per legge come una delle professioni sanitarie facente parte dell'equipe multidisciplinare che prende in carico il malato terminale e l'impiego in questo ambito viene anche sottolineato in quello che è un documento che guida quotidianamente l'attività del fisioterapista: il codice deontologico. All'interno del codice deontologico dei fisioterapisti redatto ed approvato da A.I.F.I. nel 2011 gli articoli che parlano dell'intervento del fisioterapista in questo ambito sono gli articoli 5,10, 34 e 40<sup>22</sup>.

Gli aspetti fondamentali che posso essere estrapolati da questi articoli sono:

- la presa in carico globale che abbracci tutti gli aspetti bio-psico-sociali a tutela della fragilità;
- la centralità della persona assistita e la relazione di cura;
- la professionalità del fisioterapista che ha conoscenze specifiche in materia e può proporre gli interventi proporzionati al quadro clinico specifico del singolo caso;<sup>23</sup>
- la capacità e la disponibilità del lavoro in team nel rispetto delle competenze professionali di ciascuno.

---

<sup>22</sup> A.I.F.I. . (2011, ottobre 7). Tratto da [www.aifi.net](https://aifi.net/professione/codice-deontologico/): <https://aifi.net/professione/codice-deontologico/>

<sup>23</sup> “Art. 34 Problematiche di fine vita Il Fisioterapista si adopera per garantire ad ogni persona la tutela e la promozione della qualità della vita in tutte le fasi, fino al suo termine. Nell'ambito delle cure palliative, anche pediatriche, prende in cura la persona assistita e si impegna ad esercitare la professione con competenza e responsabilità, garantendo gli interventi necessari ad alleviare la sofferenza e a migliorare la qualità della vita. Il Fisioterapista si impegna a tutelare la dignità e l'autonomia della persona umana, favorendo l'espressione della sua volontà e capacità di scegliere ed evitando trattamenti non proporzionati. Nell'ambito della terapia del dolore partecipa con le sue competenze professionali, contribuendo altresì a promuovere una cultura di lotta al dolore, nel rispetto della dignità umana e del diritto della buona qualità di vita“ tratto da [www.aifi.net](https://aifi.net/professione/codice-deontologico/): <https://aifi.net/professione/codice-deontologico/>

## **5.2 Ricezione della legge 38/2010 da parte della “Conferenza Permanente delle Classi di Laurea delle Professioni Sanitarie”**

La legge 38/2010, precedentemente già citata, all'articolo 8 comma 1 sottolinea l'importanza di inserire, nelle offerte formative di base di tutti i profili professionali potenzialmente coinvolti nell'equipe, i risultati di apprendimento nel campo delle cure palliative e terapia del dolore e di istituire specifici percorsi di studio post-laurea.

Queste indicazioni sono state recepite dalla “Conferenza Permanente delle Classi di Laurea delle Professioni Sanitarie” che con la mozione del 15 maggio 2018<sup>24</sup> con oggetto: “Insegnamento delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore” ha raccomandato ai Presidenti e ai Coordinatori dei corsi di Laurea in Infermieristica, Infermieristica Pediatrica, Fisioterapia e Terapia Occupazionale di sensibilizzare gli studenti su questi temi, dando loro la possibilità di fare esperienze dirette sul campo, che puntino anche alla multidisciplinarietà dell'intervento tipico in questi ambiti, e di inserire nei piani di studio specifiche attività e/o programmi formativi in merito.

In particolare in questa mozione viene ripreso l'allegato 3 della Circolare “Insegnamento delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore” di cui alla circolare del 27 marzo 2018 in cui specificatamente per i Corsi di Laurea in Fisioterapia e Terapia Occupazionale si raccomanda:

- l'approfondimento di specifiche conoscenze da sviluppare in un insegnamento unico o in una parte di ore dei CFU-T assegnati ai settori scientifico-disciplinari che contengono declaratorie di Cure Palliative e che compongono insegnamenti dedicati alle metodologie della riabilitazione nelle condizioni determinate da patologie cronico degenerative nell'età evolutiva, adulta e geriatrica.
- l'approfondimento di specifiche conoscenze di Terapia del Dolore da sviluppare in una parte di ore dei CFU-T assegnati al settore scientifico-disciplinare Med/41
- esperienze di tirocinio afferenti al settore scientifico-disciplinare Med/48 adeguatamente progettate, documentate e valutate per un impegno di almeno 2 CFU-F nelle strutture della Rete di Terapia del Dolore.

---

<sup>24</sup> La giunta della conferenza permanente delle Classi di Lauree e delle Lauree Magistrali delle Professioni Sanitarie. (2018, maggio 15). MOZIONE del 15 maggio 2018 con Oggetto: Insegnamento delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore. Roma, Italia.

### **5.3 Il Core Curriculum e le Linee di Indirizzo per la formazione di base in Cure Palliative del fisioterapista**

Quanto detto fino a questo momento si traduce inevitabilmente nella stesura formale di un Core Curriculum specifico in Cure Palliative del Fisioterapista ed a cascata nell'individuazione di Linee di indirizzo per la formazione di base in Cure Palliative dello studente di fisioterapia.

#### **5.3.1 Il Core Curriculum**

Con “core curriculum” s'intende l'insieme minimo delle competenze, intese come l'insieme delle conoscenze, abilità e comportamenti, che ogni studente deve avere acquisito in maniera congrua al termine di un percorso formativo specifico e costituiscono il punto di partenza per lo svolgimento della professione e per la crescita professionale.

Il Core Curriculum del fisioterapista in Cure Palliative è stato realizzato dalla Società Italiana Cure Palliative (SICP)<sup>25</sup> ed è stato pensato come uno strumento utile nella progettazione delle politiche formative ed organizzative: il suo scopo finale, infatti, è quello di essere uno strumento operativo che chiarisca i “fondamentali” e gli elementi distintivi, ineludibili e strategici, fungendo da base di lavoro che imponga e consenta sviluppi progressivi e usi finalizzati.

A questo scopo è stata costruita una “griglia” delle competenze, definite in relazione ai percorsi di cura, che consentono di delineare il profilo professionale del fisioterapista, gli obiettivi e i contenuti, sia specifici che trasversali, della formazione, dando consigli su come costruire i percorsi di formazione, in ingresso e nella formazione continua.

#### **5.3.2 Le “Linee di Indirizzo” per la formazione di base**

Le Linee di indirizzo per la formazione di base in Cure Palliative dello studente di fisioterapia<sup>26</sup> nascono come naturale conseguenza della pubblicazione del Core Curriculum del Fisioterapista in Cure Palliative. Come già detto, infatti, quest'ultimo ha voluto definire il punto di vista della SICP nella definizione delle competenze e dei percorsi formativi e professionali necessari al consolidamento e allo sviluppo delle cure

---

<sup>25</sup> SICP. (2013). *Il core curriculum in cure palliative*. Brescia: Grafiche Artigianelli .

<sup>26</sup> SICP. (2014, dicembre 23). Tratto da [www.sicp.it](https://www.sicp.it/aggiornamento/linee-guida-bp-procedures/2014/12/linee-di-indirizzo-per-la-formazione-di-base-in-cure-palliative-il-fisioterapista/): <https://www.sicp.it/aggiornamento/linee-guida-bp-procedures/2014/12/linee-di-indirizzo-per-la-formazione-di-base-in-cure-palliative-il-fisioterapista/>



palliative, mentre con le “Linee di Indirizzo” si intende proporre come definire un percorso formativo specifico per fornire adeguate conoscenze in cure palliative agli studenti del Corso di Laurea in Fisioterapia. Questo documento, che si rivolge specificatamente ai Direttori dei Corsi di Laurea e si sviluppa in tabelle, estratte integralmente dal Core Curriculum ed in piena sintonia con le linee guida che emergono dalle Tabelle Tecniche dell’”Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore [...]”, definisce i contenuti effettivi delle conoscenze e delle competenze distinguendole per ambito di azione. In questo modo si è cercato di definire gli obiettivi formativi e fornire metodologie di apprendimento adeguate ed efficaci, attraverso l’indicazione del rapporto auspicato tra formazione teorica e tirocini specifici di formazione.

#### **5.4 Il percorso formativo post-laurea<sup>27</sup>**

Con il Decreto del 4 aprile 2012 è stato istituito il master universitario di I livello in cure palliative e terapia del dolore per professioni sanitarie (G.U. n. 89 del 16 aprile 2012), ai sensi del comma 1, art. 8 della legge 15 marzo 2010, n. 38, già più volte citata, e decreto ministeriale n. 509/1999, dalle facoltà di medicina e chirurgia che abbiano esperienza di formazione in cure palliative e terapia del dolore.

Il corso ha una durata complessiva di 1500 ore corrispondenti a 60 crediti formativi universitari (CFU), è rivolto ad infermieri, infermieri pediatrici, fisioterapisti e terapisti occupazionali e per ciascuna professione vengono individuate competenze e capacità specifiche che saranno acquisite con il conseguimento del titolo: in particolare per il fisioterapista ed il terapeuta occupazionale vengono individuate le seguenti:

- competenze comunicativo-relazionali finalizzate:
  - ad una gestione efficace della comunicazione e della relazione con il paziente, la famiglia, l'equipe;
  - al rispetto per la dignità e la volontà del paziente
  - al rispetto per le diversità individuali, culturali e spirituali di pazienti e famiglie;

---

<sup>27</sup> *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana* . (2012, aprile 16). Tratto da [gazzettaufficiale.biz](http://gazzettaufficiale.biz): <http://95.110.157.84/gazzettaufficiale.biz/atti/2012/20120089/12A04293.htm>

- allo sviluppo della continuità delle cure in contesti sanitari dinamici e complessi;
- competenze cliniche finalizzate:
  - all'individuazione ed alla verifica della significatività dell'intervento riabilitativo/occupazionale nel paziente;
  - allo sviluppo di progetti riabilitativi/occupazionali che tengano conto di come controllare i sintomi specifici della malattia, di come gestire le disabilità emergenti, di come garantire qualità di vita e la massima partecipazione sociale;
  - al rispetto di principi etici e legali;
- competenze psicosociali finalizzate:
  - al riconoscimento ed all'attivazione di risorse interne ed esterne al paziente e alla sua famiglia
  - all'ottimizzazione delle condizioni dell'ambiente di vita;
- capacità di lavorare in equipe multidisciplinari;
- capacità di gestione delle questioni etiche connesse all'esercizio della professione.

Vengono poi anche dettagliatamente definite quelle che sono le attività di tirocinio obbligatorie che concorrono all'acquisizione delle competenze professionali caratterizzanti la professione di fisioterapista che possono essere così sintetizzate:

- valutazione dei bisogni assistenziali/riabilitativi
- valutazione del dolore cronico
- scelta delle strategie assistenziali/riabilitative in cure palliative ed in pazienti con dolore cronico;
- realizzazione di colloqui di sostegno ed informazione con familiari e/o persone significative di pazienti in cure palliative.

Per quanto detto, il fisioterapista che consegue il master è una figura altamente specializzata e qualificata, esperta nella gestione delle problematiche riabilitative che possono emergere in campo di cure palliative e terapia del dolore.

## **CAPITOLO 6: Principali sintomi per cui si può proporre l'intervento fisioterapico**

### **6.1 I sintomi tipici del paziente in cure palliative**

I pazienti presi in carico dall'equipe di cure palliative presentano sintomatologia piuttosto generalizzabile qualsiasi sia la causa che ha procurato lo stadio terminale di malattia, non dimenticando mai che ogni paziente e famiglia ha necessità e problematiche proprie a cui far fronte, che tali sintomi possono presentare sfumature peculiari e che non per forza devono apparire contemporaneamente tutti quelli che verranno di seguito discussi.

Secondo le Linee Guida AIOM del 2014 i principali sintomi del paziente oncologico in fase palliativa sono<sup>28</sup>:

- dolore
- fatigue
- malnutrizione e cachessia
- dispnea
- tosse
- stipsi, occlusione intestinale, diarrea
- tromboembolismo venoso
- ansia e depressione
- sonnolenza
- delirio

Questi ultimi, come già detto, possono essere descritti come propri della condizione terminale, anche se dall'AIOM sono stati citati nel caso del paziente oncologico.

Tra questi quelli su cui può lavorare il fisioterapista sono:

- dolore
- fatigue e debolezza
- dispnea ed affanno
- linfedema

---

<sup>28</sup> Schieroni, M. P., & Vacchero, M. (2017). La riabilitazione nella fase terminale della malattia. In a. c. Schieroni, *La riabilitazione in oncologia* (p. 545-553). Torino: Casa editrice C.G. Edizioni Medico Scientifiche srl.

- demenza
- depressione e disturbi d'ansia

### 6.1.1 Dolore

L'International Association for the Study of Pain (IASP) nel 1986 ha così definito il dolore: “un'esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata a un danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno”<sup>29</sup>.

Il dolore è un'esperienza soggettiva, in cui si associano nocicezione, componente puramente sensoriale relativa al trasferimento dello stimolo doloroso dalla periferia alle strutture centrali, e componenti esperienziali e affettive, che modulano quanto percepito: è il risultato di un complesso sistema di interazioni e, perciò, la sua entità e le sue caratteristiche possono essere modulate da diversi fattori tra cui si possono citare quelli di tipo ambientale, culturale, religioso, affettivo e fisico. Il segnale doloroso viene limitato o amplificato a vari livelli da stimoli provenienti da strutture nervose e non, prima di arrivare, alle sedi naturali che ne danno l'interpretazione clinica.

Il dolore è fra tutti il sintomo che più mina l'integrità fisica e psichica del paziente e più preoccupa i suoi familiari, con un notevole impatto sulla qualità della vita di entrambi.

Quello di cui si parla in questi casi è di tipo cronico, in cui spesso si riscontrano fenomeni di auto-mantenimento, che alimentano la stimolazione nocicettiva anche quando la causa iniziale si è limitata, si accompagna ad una importante componente emozionale e psico-relazionale e limita la performance fisica e sociale del paziente. È un dolore difficilmente gestibile: infatti richiede un approccio globale e frequenti interventi terapeutici multidisciplinari, gestiti con elevato livello di competenza e specializzazione.

Da un punto di vista eziopatogenetico, può essere classificato in:

- nocicettivo (attivazione diretta dei recettori della nocicezione),
- neuropatico (da interessamento del sistema nervoso centrale e/o periferico),
- psichico (attivato da stazioni psico-relazionali)
- misto (con la presenza di tutte le componenti precedenti).

---

<sup>29</sup> *Ministero della Salute*. (2013, giugno 28). Tratto da [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it): [http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia)

### 6.1.2 Fatigue e debolezza

Con il termine fatigue si intende: una “sogettiva sensazione di stanchezza, debolezza o mancanza di energia. La fatigue è generalmente riconosciuta come un costrutto multidimensionale, con una dimensione fisica, cognitiva, emotiva”<sup>30</sup>: infatti si parla di fatigue quando:

- semplici attività fisiche possono essere svolte o portate a termine solo con grande sforzo e con un crescente bisogno di riposo che non migliora, però, la situazione. Con il passare del tempo la persona colpita non intraprende più nessuna attività in quanto sa che non riuscirà a portarla a termine;
- si presenta difficoltà a concentrarsi, a formulare pensieri complessi, a leggere un testo e a seguire a lungo una conversazione; la facoltà di memoria diminuisce;
- si instaura un esaurimento emozionale, diminuisce la motivazione mentre aumenta l’umore depressivo: la progressiva perdita del ruolo compromette il senso di autostima, le relazioni sociali si modificano.

La fatigue è un sintomo che può essere causato da varie problematiche legate alla malattia, ai suoi trattamenti oppure ad altre patologie concomitanti, ma essa può essere anche fisiologica: per discriminare davanti a quale delle due si è di fronte bisogna valutarne la risposta al riposo: quella patologica non risponde come invece succede per quella fisiologica.

La fatigue può essere di tipo:

- primario: causata dalla stessa malattia e dovuta al rilascio di citochine pro-infiammatorie da parte delle cellule e del cortisolo dall’ipotalamo in risposta alla malattia, cosa che a lungo ha effetti dannosi sul sistema sensori-motorio
- secondario: causata da fattori secondari alla malattia: in cura palliative questi possono essere molteplici come ad esempio effetti collaterali dei trattamenti, decondizionamento, farmaci, ascite.<sup>31</sup>

C’è da sottolineare che, comunque, la severità della fatigue non sempre è correlata con la progressione della malattia.

---

<sup>30</sup> EOC, S. d. (2007, settembre 18). *EOC*. Tratto da [www.eoc.ch](https://www.eoc.ch): <https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/sintomi/I2DCURPAL2D01020ASTENIA.pdf>

<sup>31</sup> Cobbe, S. (2013). Fatigue and weakness. In J. Taylor, R. Simader, & P. Nieland, *Potential and Possibility: Rehabilitation at and of life* (p. 93-109). Monaco: Elsevier Urban & Fischer.

### 6.1.3 Dispnea ed affanno

Il termine «dispnea» è utilizzato per definire «un'esperienza soggettiva di discomfort respiratorio che si può manifestare sotto forma di sensazioni qualitativamente distinte e di intensità variabile. La sensazione proviene dalla interazione tra fattori fisiologici, psicologici, sociali e dell'ambiente che circonda il paziente e può indurre delle risposte secondarie fisiologiche e comportamentali»<sup>32</sup>.

Le cause possono essere le più disparate: può certamente essere un sintomo cardine della malattia che ha portato il paziente in cure palliative, ma può anche essere associato alle patologie concomitanti oppure ad infezioni, versamento pleurico, ascite, ma anche ansia e depressione.

Molto importante è andare a discriminare se la causa sia di tipo ostruttivo o psicologico: nel primo caso si riscontra una problematica che potrebbe essere dovuta ad esempio a cedimento del palato molle (OSAS), ad una paralisi del diaframma, embolia polmonare oppure, in genere, a qualsivoglia problematica di tipo organico, mentre nel secondo caso il sintomo è spiegato da turbe di tipo psicologico del paziente: sono molto frequenti in questi pazienti, stati ansioso-depressivi che possono portare a quella che viene descritta come “fame d'aria”.

La dispnea è quindi un sintomo complesso e multifattoriale che è stato variamente definito da molti autori che hanno posto ognuno l'accento su una peculiarità del problema, ma un aspetto caratterizzante il sintomo è la soggettività della sensazione.

La dispnea è molto comune ed invalidante nelle cure palliative: nelle ultime 6 settimane di vita tra il 49% ed il 64% dei pazienti lamenta tale difficoltà.<sup>33</sup>

Molto spesso coloro che lamentano dispnea nel corso della malattia, nelle ultime ore di vita hanno quello che si definisce “rantolo terminale” che può essere descritto come una “respirazione rumorosa prodotta dalla turbolenza dell'aria che passa attraverso secrezioni accumulate nella orofaringe e nell'albero bronchiale, in un paziente prossimo alla morte e incapace di eliminare le secrezioni tramite il meccanismo della tosse o della deglutizione”; questo sintomo si riscontra tra il 40% ed il 90% dei pazienti ed è causa di

---

<sup>32</sup>Palliative, G. d. (2003). *Consenso sulla Best Practice in cure palliative in Svizzera*. Tratto da [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch): [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/BIGORIO\\_IT\\_2003\\_Disnea.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/BIGORIO_IT_2003_Disnea.pdf)

<sup>33</sup> (Schieroni & Vacchero, 2017)

stress per i familiari che lo assistono poiché in queste fasi il paziente risulta spesso molto soporoso.<sup>34</sup>

#### **6.1.4 Linfedema**

Il linfedema è una condizione patologica che si manifesta come gonfiore di una regione del corpo dovuto all'accumulo di linfa nei tessuti. Il linfedema generalmente interessa gli arti, anche se talvolta può interessare anche altre parti del corpo come il collo (nel caso di tumori della testa e del collo) ed i genitali.<sup>35</sup>

Il linfedema può comparire quando i linfonodi regionali sono stati asportati chirurgicamente mediante la linfadenectomia, sono stati sottoposti alla radioterapia oppure, in presenza di una forma avanzata di tumore, quando i linfonodi ed i vasi linfatici che vi arrivano sono invasi da cellule tumorali o sono compressi: in tutti i casi, la linfa non può defluire normalmente e, di conseguenza, ristagna nel tessuto sottocutaneo e causa il gonfiore della regione interessata.

La cute della regione interessata dal linfedema conserva, in genere, colore e temperatura normali oppure può risultare leggermente più pallida e fredda, ma in caso di insorgenza di un'infezione dei vasi linfatici diventa calda, arrossata e dolente al tatto; solitamente il paziente non riferisce dolore nella regione interessata, ma sensazione di pesantezza, indolenzimento e tensione.

Questo sintomo è comunemente osservato in cure palliative ed avvertito dai pazienti come una fonte di stress fisico e psicologico e nell'ambito della presa in carico fisioterapica è una costante sfida a causa della possibile trasformazione, anche repentina, dapprima in edema, poi in indurimento dei tessuti fino alla vera e propria fibrosi, per infine arrivare alla condizione d'insufficienza dell'organo interessato e nell'immobilità dell'arto andando così a minare lo svolgimento delle attività di vita quotidiana e, di conseguenza, le autonomie residue del paziente, con un risvolto psicologico che in questo ambito non è mai da sottovalutare.

---

<sup>34</sup> (Palliative, 2003)

<sup>35</sup> Pinto, M., Lettieri, G., Esposito, M., & Michelini, S. (2020). *Il linfedema*. AIMAC.

Il linfedema può essere di tipo primario o secondario: in particolare il secondario in cure palliative si presenta all'inizio come edema linfostatico in caso di tumori maligni che si infiltrano e causano danni alle vie linfatiche oppure può essere causato da insufficienza dinamica o ad alto volume cosa che ad esempio succede in caso di severa vascolarizzazione dei tumori, d'immobilità o più comunemente di insufficienza cardiaca. Cause dell'edema possono essere anche problematiche legate al quadro avanzato di malattia quali ad esempio diminuzione della forza ed immobilità che portano all'atrofia muscolare con conseguente diminuzione di efficacia della pompa muscolare, insufficienza polmonare e dispnea.<sup>36</sup>

### **6.1.5 Demenza**

Questa patologia, che può sembrare di scarso interesse fisioterapico, è, invece, un aspetto molto importante da considerare in sede di costruzione di progetto riabilitativo personalizzato perché dà informazioni circa la modalità con cui approcciarsi al paziente e alla famiglia.

In psichiatria, per demenza si intende un deterioramento organico delle funzioni cerebrali comuni funzionalmente associate ad effetti negativi sugli aspetti sociali della vita della persona affetta. La progressiva perdita di capacità mentali porta ad uno stato cronico di confusione con disturbi che colpiscono<sup>37</sup>:

- memoria
- cogitazione
- attenzione
- linguaggio
- consapevolezza visiva e spaziale
- funzioni esecutive
- orientamento

---

<sup>36</sup>Nieland, P. (2013). Lymphoedema . In J. Taylor, R. Simared, & P. Nieland, *Potential and Possibility: Rehabilitation at and of life* (p. 81-93). Monaco: Elsevier Urban & Fischer.

<sup>37</sup> Grünberger, E. (2013). Dementia. In J. Taylor, R. Simander, & P. Nieland, *Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life* (p. 117-132). Monaco: Elsevier Urban & Fischer .



La demenza può essere essa stessa la causa primaria per cui il paziente viene preso in carico dal team di cure palliative, ma può, altresì, essere una manifestazione secondaria ad altre problematiche come ad esempio un tumore localizzato a livello cerebrale.

Risulta fondamentale considerare la presenza di questa condizione perché in base alle compromissioni emergenti si dovranno adottare strategie di approccio e trattamento altamente differenziate.

### **6.1.6 Depressione e disturbi d'ansia**

Nel 25-30% dei pazienti con patologie mediche in fase avanzata si riscontra un quadro di depressione in senso clinico, in cui si includono sia disturbi dell'adattamento con umore depresso sia i disturbi depressivi maggiori.<sup>38</sup> Queste condizioni comportano una riduzione della qualità della vita del paziente sia per l'impatto a livello delle aree esistenziali, sia per la correlazione con i sintomi fisici, con notevoli ricadute sulla relazione con i familiari nonché sull'equipe sanitaria.

Per la diagnosi di depressione in cure palliative il medico si deve necessariamente basare sui sintomi della serie affettiva rispetto ai sintomi della sfera somatica e cognitiva.

I disturbi d'ansia nella malattia in fase avanzata possono presentarsi in tre forme:

- specifici: ansia generalizzata, fobie, disturbo di attacchi di panico, disturbo da stress
- ansia secondaria alla malattia od a sostanze
- ansia come manifestazione di: disturbo dell'adattamento, disturbi depressivi

Volendo definire la parola “ansia” cercando nel vocabolario Treccani si legge “in medicina e psicologia, il particolare stato d'incertezza e di timore, che può riguardare specifici oggetti o eventi oppure non averne alcuno di riconoscibile, e che può essere accompagnato nei casi più gravi da disturbi vasomotori e da penose sensazioni viscerali”<sup>39</sup>: è, quindi, facilmente intuibile come l'insorgenza di una problematica di questo tipo sia dannosa per il paziente che va, inoltre, incontro alla possibilità dell'aggravamento dei sintomi che può manifestarsi nel maggior rischio di insorgenza e/o

---

<sup>38</sup> Caruso, R. (s.d.). *ausl Fe*. Tratto da [www.ausl.fe.it](http://www.ausl.fe.it): <https://www.ausl.fe.it/azienda/hospice/modulo-4-problemi-neuropsichiatrici>

<sup>39</sup> Treccani. (s.d.). *vocabolario on-line Treccani*. Tratto da [www.treccani.it](http://www.treccani.it): <https://www.treccani.it/vocabolario/ansia>

peggioramento del quadro dispnoico, oppure sulla percezione del dolore e/o della fatigue, essendo questi ultimi sintomi soggettivi molto influenzati dallo stato psicologico del soggetto.

Sia la depressione sia i disturbi d'ansia, sono spesso riscontrabili in questi soggetti e sono aspetti molto importanti da considerare perché si andrà a modulare il tipo di proposta in base alla risposta del paziente che potrebbe essere molto oppositivo e rifiutare il trattamento generando una serie di peggioramenti del quadro clinico e rischiando un allettamento precoce o, comunque, evitabile.

## CAPITOLO 7: Le scale di valutazione

### 7.1 Valutazione chinesiologica

Una prima valutazione generale della condizione del paziente può essere fatta andando a testare la sua condizione per quanto riguarda la forza muscolare e l'equilibrio: questo darà importanti informazioni circa lo stato del paziente prima del trattamento e indicherà quali siano i primi obiettivi da ricercare.

I test che possono essere proposti in questo ambito sono:

- TCT (Trunk Control Test): con questo si testa il controllo del tronco del paziente dando informazioni circa la possibilità o meno di poter proporre test e/o esercizi che vadano a richiedere l'assunzione della stazione eretta; è composto da 4 item ciascuno valutabile con un punteggio da 0 a 25 per un totale massimo di 100 punti;
- scala MRC: valuta la forza muscolare dei vari distretti con un punteggio che va da 0 (assenza di movimento) a 5 (movimento possibile contro resistenza massima) per ciascun muscolo e/o distretto muscolare testato; i muscoli indicatori da testare in questi pazienti, per avere un quadro complessivo della forza muscolare senza stancarli troppo, sono: per la spalla il muscolo deltoide, per la mano il flessore radiale ed il flessore ulnare del carpo, per l'arto inferiore il quadricipite, il tibiale anteriore ed i peronei (flessori dorsali del piede)<sup>40</sup>; anche questo può essere utile per verificare la fattibilità della stazione eretta/deambulazione;
- scala Tinetti (Tinetti Balance and Gait Scale)<sup>41</sup>: è una scala che si utilizza per valutare l'equilibrio e l'andatura: in base al punteggio ottenuto dal paziente si ha un indice predittivo del rischio di caduta al quale il paziente va incontro; è divisa in due sezioni, si può anche decidere di somministrare anche solo la prima parte ed è composta da 16 item in totale: 9 testano l'equilibrio con punteggio massimo di 16 punti e 7 testano l'andatura con punteggio massimo di 12 punti; il totale viene calcolato sommando il punteggio che si ottiene nelle varie prove ed in base al totale si può affermare:
  - valori compresi tra 0 e 1: soggetto non deambulante

---

<sup>40</sup> Rossi, L. (2018). La valutazione chinesiologica, test muscolari e posturali. In S. Vernocchi, E. Spini, A. Aceranti, A. Palazzolo, P. Manfroi, & M. Tuvinielli, *Fisioterapia e fine vita. Il ruolo delle terapie riabilitative nelle cure palliative* (p. 201-207). Editore Indipendente.

<sup>41</sup> (Rossi, 2018)

- valori compresi tra 2 e 19: soggetto deambulante ma con elevato rischio di caduta
- valori compresi tra 20 e 23: rischio caduta elevato
- valori compresi tra 24 e 27: rischio caduta poco elevato
- valore uguale a 28: normalità
- prova di Romberg e prova di Romberg sensibilizzato: sono rispettivamente l'item numero 6 e 7 della scala di Tinetti, ma volendo possono essere somministrate da sole per valutare in modo più veloce e meno stancante per il paziente la funzione dell'equilibrio
- MAS (scala di Ashworth modificata): misura la resistenza dei tessuti molli durante lo stretching passivo e viene utilizzata come semplice misura della spasticità; il punteggio che può essere assegnato ad ogni distretto va da 0 (nessun aumento del tono muscolare) a 4 (arto rigido in flessione o estensione, impossibile la mobilizzazione passiva)

## 7.2 Valutazioni per sintomi specifici

Quelli sopra elencanti sono test che danno informazioni circa la condizione del paziente, utili al fine della stesura di un progetto riabilitativo personalizzato, ma non vanno ad indagare quelli che possono essere i sintomi o le condizioni specifiche della persona in cure palliative.

Test più peculiari e comunemente utilizzati per la valutazione specifica dei pazienti in fase terminale sono:<sup>42</sup>

- VAS (Visual Analogue Scale): è una scala utilizzata per valutare le variazioni di intensità del dolore: il paziente deve indicare su di una linea, il cui inizio corrisponde all'assenza di dolore e la cui fine rappresenta il peggior dolore immaginabile, dove posizionerebbe la sua percezione del dolore;
- NRS (Numerical Rating Scale): è un equivalente della VAS, ma il dolore viene espresso in una scala che va da "0: assenza di dolore" a "10: peggior dolore immaginabile";

---

<sup>42</sup> Springhetti, I. (2017). Indicatori e setting nella presa in carico riabilitativa. In M. P. a cura di Schieron, *La riabilitazione in oncologia* (p. 565-573). Torino: C.G. Edizioni Medico Scientifiche.

- FPS (Face Pain Scale): è un altro equivalente della Vas, più semplice e intuitivo adatto a bambini oppure a pazienti con concomitante demenza, in cui si richiede al paziente di esprimere l'intensità del dolore scegliendo la faccina che più rappresenta la sua percezione del dolore;
- ESAS (Edmonton Symptoms Assesment Scale): viene utilizzata per la valutazione quotidiana dei sintomi; nata per i pazienti oncologici in cure palliative, è composta di 9 scale numeriche visive con punteggio da 0 a 10 ciascuna utilizzata per la valutazione dei seguenti sintomi: dolore, stanchezza, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, inappetenza, malessere, difficoltà a respirare; in aggiunta a questi 9 il paziente può indicare un decimo sintomo che non è presente tra quelli elencati;
- EFAT (Edmonton Funcional Assesment Tool): disegnato e validato per le cure palliative, comprende una valutazione multidimensionale ed un'autovalutazione; nella prima, che comprende 10 item con punteggio da 0 a 4 ciascuno, si valutano: comunicazione, dolore, stato mentale, funzione respiratoria, equilibrio e mobilità, cammino, ausili, adl, fatigue e motivazione, mentre la seconda è composta da un item di percezione globale e soggettiva della condizione da parte del paziente stesso;
- ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group): utilizzata per la valutazione settimanale dei sintomi e l'individuazione dei più invalidanti al fine di calibrare il trattamento, è uno strumento multidisciplinare di valutazione della vita quotidiana progettato per i soggetti oncologici che studia la progressione della malattia e in che modo essa impatti sulle ADL; prende in considerazione 26 sintomi;
- BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale): utilizzata per integrare lo stato psicologico del paziente con le condizioni cliniche e favorire la collaborazione al trattamento riabilitativo, è una scala di valutazione clinica dei sintomi psichiatrici con finalità di fornire un quadro psicopatologico attuale del paziente;
- EORTC QLQ-C15-PAL: utilizzata per valutare la percezione del paziente della propria disabilità, è la forma abbreviata ed adattata in cure palliative della EORTC QLQ-C30: comprende 15 item tra cui l'intensità del dolore, affaticamento, stato di salute globale/qualità della vita, dispnea e qualità del sonno;

- PDI (Psychological Distress Inventory): è un questionario autosomministrato per la valutazione del distress emozionale ed interpersonale nei pazienti oncologici; è composto da 13 item con punteggio da 0 (nulla) a 5 (moltissimo); più il punteggio ottenuto è elevato più è alto il livello di distress
- BFI (Brief Fatigue Inventory): per l'autovalutazione del grado di fatica ed impatto sulle ADL; prevede 9 domande con punteggio da 0 a 10: la soglia che definisce la presenza o l'assenza della fatigue è rappresentata dal valore 3, mentre il valore 7 è valore soglia per la definizione di una fatigue di forte impatto sulla persona;
- HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale): per la depressione, valuta la riduzione delle capacità edoniche, ritenute gli indicatori più sensibili per questo disturbo, piuttosto che la sintomatologia somatica; è composta da 14 item che esplorano sia l'ansia generalizzata che la depressione, mantenendo separati i due punteggi;
- KPS (Karnofsky Performances Status Scale): utilizzata per valutare il livello di attività e bisogno di cure del paziente oncologico, fornisce una misura valida e sintetica dello stato funzionale del soggetto, basandosi su tre parametri quali: limitazione delle attività, cura di sé stessi, autodeterminazione; il punteggio va da 0 a 100, in cui 100 rappresenta la normalità e l'assenza di deficit funzionali, ed il cut-off è rappresentato dal valore soglia di 50; deve essere somministrata da un operatore addestrato;
- scala di BORG CR10 (Category-Ratio anchored at the number 10): nata per valutare la percezione dello sforzo, può anche essere utilizzata per la valutazione della dispnea e della fatigue (nella sua forma RPE: Rating of Perceived Exertion), è una scala nominale di intensità generale che richiede al paziente di identificare il suo sforzo attraverso 10 livelli nominali: da "nessuno sforzo" a "massimo sforzo possibile";
- scala di disabilità di Ricci: specifica per il linfedema e validata nel 2010 dalla Sezione di Studio e Terapia dell'edema della SIMFER, ha come strumento di misura una checklist, che formata da 14 item ripresi dalla sezione "Partecipazione" dell'ICF, che viene testata con un apposito questionario; il

risultato compone un valore che corrisponde al grado di disabilità: da “0: assenza di disabilità” a “4: disabilità completa”;<sup>43</sup>

- PCRS (Palliative Care Rehabilitation Survey): validata in Canada serve a misurare la qualità di vita percepita dal paziente alla fine della vita e consente di indirizzare il trattamento al controllo dei sintomi più invalidanti garantendo interventi efficaci; ad oggi non è disponibile una forma validata in lingua italiana, tuttavia è auspicabile che venga prodotta per disporre di uno strumento adeguato ad individuare e garantire ai pazienti le cure riabilitative prioritarie e più efficaci.

Queste citate sono le principali scale di valutazione, utilizzate per misurare l’impatto dei sintomi più tipici del paziente in cure palliative, anche se ne esistono altre che possono essere somministrate: ovviamente ad ogni paziente verranno proposte quelle che vanno ad indagare i sintomi emergenti durante la presa in carico.

C’è, infine, una scala degna di nota che, però, riguarda l’impatto della malattia sul caregiver:

- CNA (Caregiver’s Needs Assessment): è un questionario autosomministrato per rilevare i bisogni percepiti dai caregiver relativamente all’assistenza del proprio congiunto, è composto da 17 item ciascuno con punteggio da 0 a 3: più alto sarà il punteggio finale maggiore sarà l’intensità dei bisogni espressi, che possono essere necessità di informazione, addestramento o sostegno psicologico; questo è uno strumento indispensabile per modulare il trattamento/supporto della famiglia, che viene rappresentata dal caregiver.

---

<sup>43</sup> Michellini, S., & Ricci, M. (2017). La riabilitazione dell'edema e del linfedema . In M. P. a cura di Schieronì, *La riabilitazione in oncologia* (p. 489-510). Torino: C.G. Edizioni Medico Scientifiche.

## **CAPITOLO 8: La fisioterapia in cure palliative**

### **8.1 Perché proporre un intervento riabilitativo in cure palliative**

Nella National Consensus Conference di Brooklin, NY, del 2004 è stata inclusa tra i bisogni primari la riabilitazione al pari dei bisogni di cura e di quelli sociali perché è stato dimostrato che includere l'intervento riabilitativo nel percorso di cure palliative va ad influire positivamente sulla qualità di vita (QoL) percepita dal paziente.<sup>44</sup>

Perciò quello che potrebbe sembrare paradossale, come una proposta riabilitativa al paziente terminale, ha sempre più basi scientifiche solide dal momento che le evidenze in letteratura riguardanti l'efficacia dell'intervento riabilitativo in cure palliative sono via via in aumento.

È doveroso, comunque, fare un'importante precisazione: per poter concepire una proposta del genere ad un paziente terminale è importante andare a stabilire quelli che generalmente sono gli obiettivi di tale intervento:

- QoL ed il suo mantenimento
- controllo dei sintomi
- mantenimento ed ottimizzazione delle autonomie
- prevenzione dell'allettamento oppure delle conseguenze secondarie all'ipomobilità.

Si tratta quindi di cambiare la prospettiva dalla quale si pensa alla riabilitazione che in questo caso non sarà più parte del percorso di cura bensì andrà ad integrarsi al team che si prende cura dalla persona e dei familiari: infatti non è mai da dimenticare che tutto il team, e quindi anche il fisioterapista, sono a disposizione del paziente, ma anche del caregiver e di tutto il sistema famiglia che gira intorno a lui.

Il fisioterapista ha a sua disposizione svariati strumenti che possono essere adattati ed applicati per andare a contenere i sintomi e le disabilità emergenti, che sono diverse in base al paziente ed alla famiglia in oggetto: è fondamentale non perdere mai di vista quella che è la globalità dei bisogni che possono essere espressi oppure rimanere inespressi.

Il lavoro del fisioterapista può essere impiegato nell'ambito delle cure dirette specificatamente al paziente ed in quello del counselling e dell'addestramento del caregiver/famiglia.

---

<sup>44</sup> (Schieroni & Vacchero, 2017)



## 8.2 Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)

Come per qualsiasi altro caso che viene preso in carico, anche per il paziente in cure palliative viene redatto il progetto riabilitativo individuale (PRI) dal fisiatra in accordo con il team riabilitativo che ha in carico il paziente anche se sarà caratterizzato dalla presenza di soli obiettivi a breve termine e dall'estrema flessibilità con il quale viene pensato: non bisogna sottovalutare l'importanza delle fluttuazioni delle condizioni cliniche che possono essere diverse in base alla giornata, ma anche all'orario in cui ci si avvicina la paziente.<sup>45</sup>

Il PRI viene redatto sulla base delle necessità ed aspettative sia del paziente che dei familiari, ma tenendo a mente condizioni cliniche, disabilità preesistenti ed emergenti e risorse psico-fisiche di entrambi.

Per la sua redazione si utilizza il metodo del “problem solving”, dimenticando qualsivoglia forma di schematismo terapeutico e/o protocollo per privilegiare l'approccio di ascolto attivo del disagio a cui sottende un bisogno: perciò questo metodo risulta essere il migliore al fine di garantire concretezza all'intervento riabilitativo.

Nel PRI si tiene conto anche del setting in cui si svolge l'intervento, degli strumenti a disposizione del fisioterapista in fase di realizzazione e del percorso di cura adottato dal paziente fino a qual momento andando a valutare danni che possono essere secondari a chemioterapia e/o radioterapia, come nel caso del paziente oncologico, oppure deficit motori e neuro-motori centrali e periferici.

I principali strumenti a disposizione del fisioterapista sono:

- massaggio e tecniche di rilassamento muscolare
- rieducazione funzionale, motoria ed Attività Fisica Adattata (AFA)
- rieducazione respiratoria
- terapia combinata del linfedema
- counselling del paziente e del caregiver
- proposta ed addestramento all'uso di ortesi, ausili e presidi sanitari

---

<sup>45</sup> (Schieroni & Vacchero, 2017)

### **8.2.1 Il massaggio e le tecniche di rilassamento muscolare**

Potrebbe sembrare illogico annoverare tra le tecniche in possesso del fisioterapista quella del massaggio, dal momento che la prima cosa che viene insegnata agli studenti è la sua controindicazione su pazienti oncologici: tuttavia negli ultimi anni si sta studiando l'efficacia e la validità della proposta terapeutica del massaggio nei pazienti terminali, che deve ovviamente essere valutata caso per caso ed adattata dal fisioterapista al paziente, come coadiuvante la terapia convenzionale farmacologica per sintomi sia fisici come dolore e fatigue, ma anche psicologici come ansia e stanchezza.

Diversi studi hanno cercato di dimostrare l'efficacia del massaggio in associazione alla terapia farmacologica convenzionale: si è visto che gli effetti sul dolore possono essere visibili per le 16-48 ore successive al trattamento, mentre per quanto riguarda i sintomi psicologici i benefici possono durare anche per i 4-7 giorni successivi; tuttavia il massaggio non può ancora essere inglobato nella medicina convenzionale a causa dell'esigua evidenza scientifica, dei pochi studi condotti sull'argomento e dei dati che non sono ancora clinicamente significativi.<sup>46</sup>

Il suo effetto locale è dovuto sia al miglioramento della tensione muscolare e degli edemi, ma anche al rilascio di endorfine che hanno proprietà analgesiche e fisiologiche affini a quelle della morfina e dell'oppio che vanno ad agire sulla sensazione di dolore e benessere percepite dal paziente.

Prima di proporre suddetto approccio, questo va discusso con il medico di riferimento del team per andare ad escludere eventuali controindicazioni al trattamento: ad esempio è bene non proporre ad un paziente che abbia metastasi ossee di tipo litico un vero e proprio massaggio a causa dell'alto rischio di fratture che si associa a questo tipo di metastasi.

Il massaggio che solitamente viene proposto è quello tradizionale o "svedese" con l'accortezza di non andare mai ad utilizzare le tecniche di percussione, cospettazione, rotolamento e pizzicamento perché troppo aggressive e potenzialmente dannose per il paziente in stadio avanzato di malattia, mentre lo sfioramento superficiale, lo sfioramento appoggiato, la frizione, e l'impastamento sono indicate nel trattamento di suddetti pazienti.

---

<sup>46</sup> Ghirardini, S. (2017). Il massaggio strumento di cura nei pazienti in fine vita. In S. Vernocchi, A. Aceranti, & S. Ghirardini, *Il ruolo del massaggio nelle cure palliative* (p. 189-198). Editore Indipendente.

In particolare si intende per:<sup>47</sup>

- sfioramento superficiale uno scivolamento della mano sulla cute in cui le dita lunghe sono unite e completamente a contatto ed il pollice addotto con pressione simile a quella di una carezza; viene utilizzato come primo contatto dell'operatore con il paziente per prendere confidenza, rassicurarlo e per capire se il tocco è uno stimolo gradito, ma anche con lo scopo di rilassare ed ispezionare la zona che verrà interessata dal massaggio per poter calibrare le manovre successive;
- sfioramento appoggiato uno scivolamento della mano sulla cute in cui le dita lunghe sono unite e completamente a contatto ed il pollice addotto, ma con pressione tre volte superiore e ritmo più lento fino a tre volte, quando possibile, rispetto allo sfioramento superficiale; questo ha una componente mio-rilassante più spiccata della precedente a cui si può associare una azione venoso-linfatica ed arteriosa in base alla pressione ed al ritmo utilizzati;
- frizione movimenti rotatori che l'avambraccio fa compiere alla mano che è ferma con le dita lunghe unite e completamente a contatto con la cute ed il pollice addotto in modo da far scivolare il piano sottocutaneo sul piano superficiale muscolare; viene utilizzato per coadiuvare il riassorbimento dei liquidi interstiziali da parte dei capillari sanguinei e linfatici, favorendo inoltre l'eliminazione dei cataboliti; viene utilizzata in caso di gonfiori locali sia di origine vascolare che linfatica;
- impastamento una compressione del muscolo che si ottiene con pressione e contropressione, ad esempio pressione di una mano e contropressione dell'altra; viene utilizzata per gli effetti di tipo antalgico per le contratture muscolari di origine reumatica e/o da affaticamento perché va a lavorare sulla diminuzione del tono muscolare con azione mio-rilassante ed antispasmodica; nella sua forma superficiale cutanea può essere impiegato nel trattamento degli stati aderenziali cutanei.

Queste nozioni di carattere tecnico non devono però far dimenticare o passare in secondo piano quello che è il più ancestrale dei significati del massaggio: esso è un mezzo di comunicazione senza eguali che fonda la sua potenza sul dogma secondo cui “non si può

---

<sup>47</sup> Ghirardini, S. (2017). Tipologie di massaggio per il paziente terminale. In S. Vernocchi, A. Aceranti, & S. Ghirardini, *Il ruolo del massaggio nelle cure palliative* (p. 199-201). Editore Indipendente.

toccare senza essere toccati”: questo presuppone che anche il professionista che si avvicina al paziente con la tecnica del massaggio non potrà non comunicare a sua volta qualcosa al paziente. Il massaggio va proposto in maniera molto graduale e con un atteggiamento di “ascolto”: molto spesso questi pazienti sono impauriti perché non si riconoscono più dopo la malattia ed in quest’ottica il massaggio può essere un modo per andare a ristabilire uno schema corporeo che magari è stato estremamente modificato nel tempo e le mani del fisioterapista diventano il mezzo che avvolge e ridona a quel corpo così frammentato dalla malattia la sua integrità.

Inoltre il tocco-massaggio<sup>48</sup> può essere insegnato al caregiver ed ai familiari dando loro uno strumento nuovo per poter entrare in relazione con il proprio caro fino all’exitus, visto che il tatto è l’ultimo dei sensi che viene perduto e che spesso il paziente negli ultimi giorni non riesce più a comunicare attraverso la parola. Dando loro le giuste informazioni su come e quando avvicinarsi o meno al familiare con questa modalità, andando ad insegnare come gestire i presidi che possono essere impiegati, come ad esempio tracheotomia, stomia e/o catetere, che spesso sono delle barriere tra il paziente ed il suo familiare a causa della paura di quest’ultimo, si fornisce al familiare uno strumento nuovo per sentirsi utile anche in quei momenti in cui vede soffrire il proprio caro, ma non si può fare altro.

### **8.2.2 Rieducazione funzionale, motoria ed Attività fisica adattata (AFA)**

Con i termini rieducazione funzionale e motoria si indicano le azioni del fisioterapista volte all’implementazione della performance del paziente.

Si è precedentemente detto che la fisioterapia in cure palliative ha come obiettivo principale il mantenimento più a lungo possibile delle ADL residue: questo, però, potrebbe erroneamente indurre a pensare che non si possa fare una proposta terapeutica che miri a migliorare le capacità del paziente in cure palliative, senza d’altra parte andare a sovrastimare le sue potenzialità.

Gli esercizi che vengono proposti in quest’ottica sono funzionali e di facile esecuzione: per funzionali si intendono esercizi che richiamino alla mente del paziente un gesto familiare e quotidiano anche con l’ausilio dell’oggetto stesso che viene impiegato per tale attività.

---

<sup>48</sup> Vacchero, M. (s.d.). *La fisioterapia nelle cure palliative*. Torino: CESPI.

Quello che si vuole ottenere mediante questo approccio è andare a rinforzare le capacità ed i movimenti che il paziente ha sempre sperimentato andando a lavorare sull'apparato osteoarticolare evitando il rischio di sovraccarico.<sup>49</sup>

La durata dell'esercizio deve seguire la regola del "poco ma spesso" osservando un giusto periodo di pausa tra un esercizio e l'altro durante la seduta di fisioterapia, ma incentivando il paziente e la famiglia a far ripetere i semplici esercizi che il fisioterapista propone anche durante la giornata in modo da ottenere un miglior risultato, sempre tenendo conto della risposta all'esercizio di ogni paziente.

Nel momento in cui si vanno a proporre piccoli esercizi che possono portare ad una fatica respiratoria è bene che il fisioterapista monitori continuamente la saturazione del paziente ed i suoi parametri vitali.

Gli effetti benefici di questo approccio si possono ritrovare ad esempio nella mobilità, nella vitalità, nel tono dell'umore del paziente oppure in una combinazione di questi: l'esercizio oltre ad avere effetti benefici sul sistema muscoloscheletrico, in questi pazienti ha anche un importante effetto sulla percezione delle proprie abilità e quindi sulla qualità di vita, che in questi casi è il fine ultimo della presa in carico riabilitativa.

L'Attività Fisica Adattata (AFA) nasce dall'esigenza di permettere a tutti i pazienti in condizioni di stabilità cronica di beneficiare degli effetti di una ginnastica che sia preventiva, ma anche di mantenimento. L'AFA può essere, quindi, proposta al paziente sia esso in regime domiciliare, ambulatoriale oppure in Hospice per poter svolgere un programma di movimento che sia pensato specificatamente per le sue necessità.

A differenza della rieducazione che presuppone il bisogno di recuperare una capacità fisica che si sta affievolendo o che si è perso, ma che, tuttavia, si può ancora recuperare, l'AFA mira al mantenimento della performance: perciò si può dire che in questi pazienti proporre l'AFA serve sia per dare degli stimoli, per occupare il loro tempo in modo da sgravare quelle ore dal pensiero della morte, andando ad ottenere importanti risvolti di tipo psicologico, ma anche per mantenere la motricità residua andando a contrastare le sindromi da ipomobilità e le relative conseguenze.

Le attività di AFA che vengono proposte devono sempre essere svolte sotto controllo di un operatore esperto e molto spesso è auspicabile poter riuscire a raggruppare i pazienti

---

<sup>49</sup> (Vacchero)

in piccoli gruppi a cui poter proporre delle attività tutti insieme in modo da andare a favorire il mantenimento della socialità.

Le attività che si possono proporre sono le più disparate, ma devono tenere conto delle condizioni cliniche del paziente e delle sue passioni: ad esempio si può proporre la danza-terapia ai soggetti a cui piace ballare.

Alcune evidenze scientifiche sostengono che l'attività fisica sia efficace per quanto riguarda il ricondizionamento del paziente, in particolare oncologico, per contrapporsi alla fatigue, al peggioramento delle autonomie funzionali, al deterioramento cognitivo, ai sintomi di tipo ansioso-depressivi e, in fase avanzata, anche ai sintomi più disabilitanti.<sup>50</sup>

### **8.2.3 Rieducazione respiratoria**

La rieducazione respiratoria può trovare largo utilizzo nel paziente in cure palliative dal momento che problemi a carico dell'apparato respiratorio possono essere causati sia dalla malattia stessa come conseguenza primaria, ma possono insorgere anche come complicazione secondaria in tutte le patologie, visto che questo tipo di problematiche possono essere dovute ad esempio ad una scarsa funzionalità della muscolatura respiratoria propria ed accessoria, dall'eccessiva produzione di muco e dal ristagno dello stesso nelle basse vie aeree, da una sempre minor efficacia degli scambi a livello alveolare e/o da ascite.

Gli strumenti che può impiegare il fisioterapista in questi campi sono molteplici tra cui si possono citare come più semplici ed efficaci tecniche di respirazione ed igiene respiratoria.

Con questi metodi si cerca di andare a ristabilire una respirazione quanto più corretta cercando di favorire il drenaggio bronchiale in pazienti che non siano più in grado di gestire le proprie secrezioni.

Come prima cosa bisogna fare una buona educazione del paziente sulla gestione della propria respirazione andando ad insegnare a sentire il proprio respiro ed ad arrivare ad una buona consapevolezza del movimento dell'aria durante tutto l'atto respiratorio: questo si può fare chiedendo al paziente di posizionare una mano sul torace ed una sull'addome per far sentire come reagisce il corpo a diverse modalità di respiro: tutto

---

<sup>50</sup> (Schieroni & Vacchero, 2017)

questo va fatto in un contesto che sia silenzioso ed accogliente in modo da andare anche a lavorare sugli stati ansioso-depressivi e sul rilassamento.

Un ottimo esercizio può essere anche quello di aiutare il paziente a rendere più duratura la fase espiratoria andando a proporre la respirazione sincronizzata in cui il terapeuta poggia una mano lateralmente alla gabbia toracica e chiede al paziente di seguirlo nella respirazione sotto la guida della sua mano, andando a consentire al paziente di sentire un modo diverso di gestire l'atto respiratorio.<sup>51</sup>

Si può poi ricercare una maggiore mobilità della gabbia toracica andando a lavorare nel momento della terapia a livello muscolare cercando di far aumentare l'escursione del movimento delle coste e del diaframma guidando la respirazione con le mani che vengono poste sui due emitoraci con i pollici che seguono l'arco costale per andare prima a sentire quello che è il movimento puro del paziente per poi aiutarlo manualmente ad ampliare l'escursione di movimento, sempre controllando che questa tipologia di proposta sia gradita al paziente e non causi dolore.

Si possono anche proporre esercizi che aiutino ad aumentare la mobilità del torace mediante il coinvolgimento degli arti superiori che hanno un impatto supplementare sui suoi movimenti oppure anche manovre dolci di pompaggio a livello dei muscoli pettorali per andare ad inibire l'accorciamento, in particolare del piccolo pettorale, che viene ad instaurarsi a causa della tipica posizione di difesa assunta da questi pazienti caratterizzata dall'anteposizione delle spalle che va ancor più a limitare il range di movimento delle coste.

A questo proposito si può agire anche insegnando al paziente ed ai suoi familiari quali siano le posizioni da preferire e quali no: è da evitare la posizione clinostatica che di per sé non favorisce il corretto movimento del diaframma, mentre è da preferire una posizione semi-seduta che alleggerisce la compressione esercitata dai visceri sul diaframma, oppure anche come adattare le ADL nel caso in cui delle semplici accortezze possono diminuire l'affanno: ad esempio vestirsi e svestirsi da seduto, così da eliminare la paura di cadere che può anch'essa essere fonte di aumento del lavoro respiratorio e rendere più facile l'azione oppure utilizzare una sedia nel momento della doccia .

---

<sup>51</sup> Taylor, J. (2013). Breathlessness and fear . In J. Taylor, R. Simander, & P. Nieland, *Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life* (p. 72-81). Monaco: Elsevier Urban & Fischer.

Quando, invece, si parla di gestione delle secrezioni la fisioterapia respiratoria classica andrebbe a proporre il drenaggio posturale ed il clapping per favorire la movimentazione delle secrezioni, ma tutto questo nel paziente terminale non si può richiedere perché risultano manovre troppo stressanti ed energetiche e, quindi, potenzialmente dannose per il paziente: in questi casi in cui ricercare una “tosse efficace” può causare dolore o paura, quello che si può insegnare è far vibrare l’aria espirata così da favorire la risalita delle secrezioni senza andare a stressare troppo il sistema, ricordando al paziente ed ai familiari quali siano le posizioni migliori da far assumere durante la giornata a quel paziente per favorire il corretto drenaggio nello specifico caso, tenendo conto della localizzazione delle secrezioni e delle posizioni più gradite per il paziente.

#### **8.2.4 Terapia combinata del linfedema**

Per andare a contenere la problematica relativa alla stasi linfatica o linfedema si possono mettere in campo dal punto di vista fisioterapico diverse strategie atte al controllo della problematica: tra queste ai pazienti in cure palliative si possono proporre linfodrenaggio manuale, contenzione con bendaggio, terapia attiva ed attività fisica volte al contenimento dell’edema.

Anche questo approccio prevede in primo luogo un consulto con il medico di riferimento e tutto il team per andare ad integrare le varie strategie e per valutare la situazione specifica del singolo paziente e, quindi, capire come calibrare il trattamento, senza prescindere tuttavia da un attento colloquio con il paziente stesso.

Il colloquio con il paziente e con il caregiver deve essere di tipo informativo e consultivo: in questa sede si procede alla spiegazione della problematica e di cosa si può fare a livello fisioterapico, andando anche a capire quali siano le aspettative del paziente ed eventuali necessità non espresse fino a quel momento coinvolgendolo attivamente rispetto al proprio piano di cura, ma anche si va ad insegnare ad entrambi come gestire la problematica nella vita di tutti i giorni.

La prima cosa da insegnare al paziente ed al caregiver è la cura della pelle, specie della zona interessata dall’edema, poiché in quei distretti diventa più reattiva a causa del danneggiamento sia cellulare che del normale film idro-lipidico che funge da protettore: se non controllata e curata in modo corretto mattina e sera con prodotti a pH neutro, può



essere sede di infezioni e/o piaghe che sono da evitare a causa della conseguente maggiore vasodilatazione che comporta un peggioramento dell'edema.<sup>52</sup>

Per “linfodrenaggio” o “Drenaggio Linfatico Manuale” (DLM) si intende una tecnica di massaggio che è atta alla stimolazione della contrattilità linfovasale utilizzando in base alla tecnica impiegata pressioni che possono essere impresse con tutto il palmo della mano oppure graduali impiegando solo le dita in punti stabiliti.

Solitamente si propone un ciclo di trattamenti di durata tra le 2 e le 3 settimane con cadenza di 3 sedute a settimana in cui associano DLM e respirazione profonda che facilita il ritorno linfatico, alla fine del quale si procederà alla valutazione dell'edema.<sup>53</sup>

Sono controindicazioni al trattamento situazioni come ad esempio infezioni della cute, dei vasi linfatici e/o sanguinei, trombosi venose od arteriose per il pericolo d'embolia polmonare, aritmie gravi, dolore severo dell'area da trattare.<sup>54</sup>

Nel caso in cui il DLM non sia sufficiente alla contenzione dell'edema, vi siano le condizioni necessarie ed il paziente esprima il suo consenso, si può applicare la metodica della contenzione mediante bendaggio: questa prevede l'impiego di bende che siano corte, poco estensibili e di un'altezza che va dai 6 ai 10 cm in base alla zona da trattare che vengono disposte su 3/4 strati con disegno a “lisca di pesce” e rotazione invertita della benda nel passaggio da una alla successiva, dopo aver posizionato a contatto con la pelle una calza di jersey come protezione: se ben tollerato deve rimanere in sede almeno 6-8 ore ed è auspicabile che in questo arco di tempo il paziente svolga delle attività. Le bende che vengono utilizzate sono corte perché così andranno ad esercitare l'azione compressiva durante il movimento in maniera più forte di quanto accada nei momenti di riposo o non-uso dell'arto: ecco perché bisogna spiegare al paziente l'importanza di muoversi nel momento in cui ha il bendaggio. È bene incentivare lo svolgimento di esercizi semplici, che vengono consigliati dal fisioterapista in base alla localizzazione del linfedema, durante tutto l'arco della giornata oltre che in sede di terapia; gli esercizi proposti dipendono dalle condizioni del paziente e dalla sua sensazione di benessere, tuttavia si possono sempre proporre contrazioni isometriche, esercizi da seduto e di

---

<sup>52</sup> (Nieland, 2013)

<sup>53</sup> (Vacchero)

<sup>54</sup> (Pinto, Lettieri, Esposito, & Michelini, 2020)

respirazione, visto l'importante azione svolta dal diaframma sulla motilità del sistema linfatico, per arrivare fino proposte come camminate o pedalate in pazienti che possano svolgere attività del genere.

Si possono, inoltre, insegnare al caregiver delle semplici manovre di DLM così da coinvolgerlo maggiormente e fornirgli degli strumenti di semplice esecuzione mirati alla problematica specifica del paziente, diminuendo la sensazione di inadeguatezza che può avere un familiare nei confronti di una problematica così specifica.

### **8.2.5 Counselling del paziente e del caregiver**

Come già detto più volte, nella presa in carico di un paziente in cure palliative, una parte importante del lavoro consiste in colloqui informativi e formativi che siano mirati sia rispetto dubbi e perplessità del paziente, ma anche del caregiver ed in genere dei familiari. È un errore pensare che il tempo dedicato all'ascolto delle problematiche del paziente sia tempo "rubato" alla terapia come convenzionalmente viene concepita: questi pazienti e questi familiari hanno bisogno di un continuo scambio con il personale sanitario vista la mutevole condizione clinica che li caratterizza.

La presa in carico viene sempre preceduta da un colloquio informativo della famiglia, ma bisogna considerare che il percorso che verrà affrontato da quel momento in poi è del tutto nuovo e psicologicamente provante: molte necessità vengono fuori solo con il tempo quando diventano dei problemi a cui trovare delle soluzioni e per questo oltre al colloquio preliminare bisogna sempre organizzare degli spazi in cui poter ascoltare le problematiche emerse nel tempo per trovare delle soluzioni adeguate.

Il counselling fisioterapico consiste nello spiegare al paziente cosa si potrebbe fare durante gli incontri con il fisioterapista e chiedendogli quali siano le sue aspettative rispetto al trattamento fisioterapico in modo da costruire un PRI che vada ad abbracciare le esigenze del paziente, se possibile, senza sfociare in false speranze, mentre al familiare si andranno ad insegnare semplici manovre o tecniche che possano essere impiegate per aiutare concretamente il proprio caro nel momento del bisogno, così da far diminuire lo stress psicologico a cui è sottoposto nel momento in cui lo vede in difficoltà.

### **8.2.6 Proposta ed addestramento all'uso di ortesi, ausili e presidi sanitari**

Per ausilio si intende “qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico utilizzato da un disabile, appositamente prodotto o disponibile nel normale commercio, che prevenga, compensi, attenui o neutralizzi una menomazione, una disabilità o un handicap”.<sup>55</sup>

Gli ausili che possono essere proposti in questi pazienti sono i più disparati e ciò deriva dall'estrema eterogeneità che compone la complessa popolazione formata dai pazienti in cure palliative: ci possono essere pazienti che non necessitano di nessun ausilio, altri di ausili per la deambulazione o per svolgere in sicurezza qualche ADL.

Gli ausili per la mobilità sono quelli che vengono utilizzati in caso di difficoltà negli spostamenti e possono essere facilitatori come gli ausili per la deambulazione che si utilizzano con un braccio o con due braccia, oppure veri e propri sostituti come le carrozzine che possono essere ad autospinta, elettroniche oppure da trasporto.

Questi ausili, che vanno prescritti dal medico specialista del SSN dopo un'attenta analisi dei bisogni emergenti del paziente e/o del familiare, possono infatti essere dei facilitatori che ridanno parziale od anche totale autonomia al paziente oppure essere d'aiuto nelle attività d'assistenza che vengono fornite da terzi, che si il caregiver e/o un professionista, per rendere più agevole la modalità di spostamento interno al domicilio oppure alla struttura con una carrozzina manuale da trasporto.

C'è da sottolineare l'importanza di una attenta analisi dei bisogni specifici del paziente perché molto spesso si tende a fornire ausili secondo disponibilità dell'ASL o della struttura piuttosto che in base alle disabilità emergenti.

Gli ausili per la cura e la protezione della persona possono servire a rendere più autonomo il paziente nelle operazioni quotidiane di igiene e vestizione: questi possono essere ad esempio maniglioni da attaccare nel bagno per agevolare l'entrata e l'uscita dalla doccia o vicino al water per aiutarlo nelle fasi di seduta e alzata, l'alzawater, gli ausili per infilare le calze o le scarpe con manico lungo.

Vi può, inoltre, essere la necessità di ausili per la comunicazione che possono essere a maggior o minor tecnologia: questi si consigliano nel momento in cui il paziente non riesca più ad utilizzare il linguaggio verbale e possono essere dai più semplici, tipo le tavole di lettere, fino ad arrivare ai più costosi e tecnologici puntatori oculari.

---

<sup>55</sup> (Vacchero)

Tutto questo discorso, comunque, non può mai prescindere dalla volontà del paziente: non sempre ad esempio vengono accettati di buon grado ausili per la mobilità poiché vengono visti come un ulteriore segno del declino funzionale e per questo rifiutati.

Per quanto riguarda gli accorgimenti per migliorare la postura questi devono tenere conto delle abitudini precedenti del soggetto, del modo in cui passa il tempo e delle necessità specifiche: è inutile ad esempio insegnare come gestire al meglio la posizione seduta se in realtà il paziente non la gradisce perché ha dolore e perciò rifiuta di starci: in questo caso sarà opportuno predisporre gli ausili per rendere il più confortevole e corretta possibile la posizione sdraiata. Nel caso del setting domiciliare questi sono nient'altro che semplici cuscini adattati ed utilizzati al posto di quelli nascono con questa finalità.

## CAPITOLO 9: L'elenco delle strutture presenti in Italia

Secondo quanto riportato dal sito della Federazione Cure Palliative (ultimo accesso al sito 18 ottobre 2020) in Italia attualmente sono presenti 276 strutture, di cui 134 svolgono solo servizio Hospice, mentre le restanti 142 sia servizio Hospice che servizio di cure domiciliari (UCPD), con, in totale, 3044 posti letto così ripartiti per singola regione:<sup>56</sup>

REGIONE	SERVIZIO HOSPICE	SERVIZIO HOSPICE E DOMICILIARI	POSTI LETTO TOTALI
Piemonte	8	9	161
Valle d'Aosta	.	1	7
Liguria	3	5	84
Lombardia	34	37	802
Trentino-Alto Adige	3	3	71
Veneto	13	11	207
Friuli-Venezia Giulia	5	1	60
Emilia-Romagna	15	8	307
Toscana	4	15	142
Umbria	-	3	28
Marche	5	4	77
Lazio	2	25	358
Abruzzo	3	3	67
Molise	1	-	16
Campania	5	6	136
Puglia	12	2	206
Basilicata	6	-	44
Calabria	2	3	52
Sardegna	2	3	60
Sicilia	11	3	159

Tabella 1: Mappa servizio Hospice, servizio Hospice/Domiciliari e posti letto totali per regione

<sup>56</sup> Federazione Cure Palliative . (s.d.). Tratto da [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org): <https://www.fedcp.org/hospice>

Come si può notare dalla tabella il 55,8% del totale dei posti letto disponibili sul territorio italiano si trovano nelle regioni del nord Italia, con una massima concentrazione in Lombardia che da sola conta 802 posti, che corrispondono al 26,3% del totale.

A livello nazionale, elaborando i dati trovati, l'indicatore sintetico del numero di posti letto per 10.000 abitanti è pari allo 0.5 (considerando come numero di abitanti in Italia: 60.244.639)<sup>57</sup>, valore che rientra nel cut-off identificato dalla letteratura come ottimale (0.5/0.6 posti letto per 10.000 abitanti)<sup>58</sup>, con punte di 0,79 posti letto per 10.000 abitanti in Lombardia (considerando come numero di abitanti: 10.103.969)<sup>59</sup>.

---

<sup>57</sup> Istat. (2020, gennaio 1). *I.Stat il tuo accesso diretto alla statistica italiana*. Tratto da dati.istat.it: <http://dati.istat.it/index.aspx?queryid=19101>

<sup>58</sup> (Ministero della Salute, 2013)

<sup>59</sup> (Istat, 2020)

## CONCLUSIONI

La fisioterapia, come tutto il contesto delle cure palliative in Italia, si è sviluppata a partire dalla legge n°39 del 1999 con l'introduzione del programma di organizzazione della rete assistenziale e delle prime strutture dedicate che sono state disposte su tutto il territorio nazionale, anche se inserite nei LEA solo con la legge n°38 del 2010, quando è stata sottolineata l'importanza di una formazione specifica per il personale medico e sanitario che presta la sua opera in tale settore.

Con queste leggi, la figura del fisioterapista è stata in tutto e per tutto riconosciuta a livello normativo tra le cure palliative. Sono stati creati sulla base di quanto detto nel 2018 dalla "Conferenza Permanente delle Classi di Laurea delle Professioni Sanitarie" un core curriculum specifico ed un piano di formazione ad hoc, a partire dall'introduzione di laboratori e seminari dedicati all'interno dei Corsi di Laurea in Fisioterapia, come quello dell'Università Politecnica delle Marche, fino all'introduzione di un master.

Il fisioterapista che completi la sua formazione con il conseguimento del master di primo livello avrà conoscenze e competenze specifiche per la presa in carico del paziente in cure palliative: sarebbe interessante, approfondire con ulteriori studi, quanto il fisioterapista sia veramente chiamato ad operare in questi contesti.

In ultima analisi, parlare di cure palliative in Italia risulta ancora difficile, anche se grazie alle norme del 1999 e del 2010 è stato dato un importante impulso a questa branca della medicina ed allo sviluppo della rete di cure a essa correlata: ad oggi ancora parte della popolazione eleggibile a tali cure non ne usufruisce anche a causa del mancato invio di tali soggetti in queste strutture da parte dei medici dei reparti o dal MMG/PLS con la conseguenza di un ancora troppo alto livello di mortalità di questi pazienti nei reparti per acuti.

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- A.I.F.I. . (2011, ottobre 7). Tratto da [www.aifi.net](http://www.aifi.net): <https://aifi.net/professione/codice-deontologico/>
- Caruso, R. (s.d.). *ausl Fe*. Tratto da [www.ausl.fe.it](http://www.ausl.fe.it):  
<https://www.ausl.fe.it/azienda/hospice/modulo-4-problemi-neuropsichiatrici>
- Cobbe, S. (2013). Fatigue and weakness. In J. Taylor, R. Simader, & P. Nieland, *Potential and Possibility: Rehabilitation at and of life* (p. 93-109). Monaco: Elsevier Urban & Fischer.
- Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome* . (2012, agosto 3). Tratto da [www.regioni.it](http://www.regioni.it): <http://www.regioni.it/sanita/2012/08/03/conferenza-stato-regioni-del-25-07-2012-intesa-di-definizione-dei-requisiti-minimi-e-delle-modalita-organizzative-necessari-per-laccreditamento-delle-strutture-di-assistenza-ai-malati-in-fas-264532/>
- EOC, S. d. (2007, settembre 18). *EOC*. Tratto da [www.eoc.ch](http://www.eoc.ch): <https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/pallclick/sintomi/I2DCURPAL2D01020ASTENIA.pdf>
- federazione cure palliative* . (s.d.). Tratto da [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org): <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>
- Federazione Cure Pallitive*. (s.d.). Tratto da [www.fedco.org](http://www.fedco.org): <https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia>
- Federazione Cure Pallitive* . (s.d.). Tratto da [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org): <https://www.fedcp.org/hospice>
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana* . (2012, aprile 16). Tratto da [gazzettaufficiale.biz](http://gazzettaufficiale.biz):  
<http://95.110.157.84/gazzettaufficiale.biz/atti/2012/20120089/12A04293.htm>
- Ghirardini, S. (2017). Il massaggio strumento di cura nei pazienti in fine vita. In S. Vernocchi, A. Aceranti, & S. Ghirardini, *Il ruolo del massaggio nelle cure pallitive* (p. 189-198). Editore Indipendente.
- Ghirardini, S. (2017). Tipologie di massaggio per il paziente terminale. In S. Vernocchi, A. Aceranti, & S. Ghirardini, *Il ruolo del massaggio nelle cure pallitive* (p. 199-201). Editore Indipendente .
- Grünberger, E. (2013). Dementia. In J. Taylor, R. Simander, & P. Nieland, *Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life* (p. 117-132). Monaco: Elsevier Urban & Fischer.
- International Association for Hospice & Palliative Care*. (2018). Tratto da [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com): <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Istat. (2020, gennaio 1). *I.Stat il tuo accesso diretto alla statistica italiana*. Tratto da [dati.istat.it](http://dati.istat.it):  
<http://dati.istat.it/index.aspx?queryid=19101>
- Istituto Superiore di Sanità*. (2018, aprile 23). Tratto da [www.issalute.it](http://www.issalute.it):  
<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/cure-palliative#a-chi-sono-rivolte>



- La giunta della conferenza permanente delle Classi di Lauree e delle Lauree Magistrali delle Professioni Sanitarie. (2018, maggio 15). MOZIONE del 15 maggio 2018 con Oggetto: Insegnamento delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore. Roma, Italia.
- Michellini, S., & Ricci, M. (2017). La riabilitazione dell'edema e del linfedema . In M. P. a cura di Schieroni, *La riabilitazione in oncologia* (p. 489-510). Torino: C.G. Edizioni Medico Scientifiche.
- Ministero della Salute. (2013, giugno 26). Tratto da Salute.gov:  
[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3765&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure#:~:text=La%20prima%20norma%20riferita%20alle%20cure%20palliative%20%28hospice%29%20in%20tutte%20le%20regioni%20italiane.](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3765&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure#:~:text=La%20prima%20norma%20riferita%20alle%20cure%20palliative%20%28hospice%29%20in%20tutte%20le%20regioni%20italiane.)
- Ministero della Salute. (2013, giugno 25). Tratto da www.salute.gov:  
[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge)
- Ministero della Salute. (2013, giugno 28). Tratto da www.salute.gov.it:  
[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3769&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia)
- Nieland, P. (2013). Lymphoedema . In J. Taylor, R. Simared, & P. Nieland, *Potential and Possibility: Rehabilitation at and of life* (p. 81-93). Monaco: Elsevier Urban & Fischer.
- OMS. (2020, agosto 5). WHO. Tratto da [ww.who.int](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care): <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Palliative, G. d. (2003). *Consensus sulla Best Practice in cure palliative in Svizzera*. Tratto da [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch):  
[https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/BIGORIO\\_IT\\_2003\\_Disnea.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/BIGORIO_IT_2003_Disnea.pdf)
- Pinto, M., Lettieri, G., Esposito, M., & Michellini, S. (2020). *Il linfedema*. AIMAC.
- Rossi, L. (2018). La valutazione chinesiológica, test muscolari e posturali. In S. Vernocchi, E. Spini, A. Aceranti, A. Palazzolo, P. Manfroi, & M. Tuvinielli, *Fisioterapia e fine vita. Il ruolo delle terapie riabilitative nelle cure palliative* (p. 201-207). Editore Indipendente .
- Schieroni, M. P., & Vacchero, M. (2017). La riabilitazione nella fase terminale della malattia. In a. c. Schieroni, *La riabilitazione in oncologia* (p. 545-553). Torino: Casa editrice C.G. Edizioni Medico Scientifiche srl.
- Senato della Repubblica. (s.d.). Tratto da [ww.senato.it](http://www.senato.it):  
[https://www.senato.it/1025?sezione=121&articolo\\_numero\\_articolo=32](https://www.senato.it/1025?sezione=121&articolo_numero_articolo=32)
- SICP. (2013). *Il core curriculum in cure palliative* . Brescia: Grafiche Artigianelli .
- SICP. (2014, luglio 11). Tratto da [www.sicp.it](http://www.sicp.it):  
<https://www.sicp.it/normative/nazionali/2014/07/intesa-stato-regioni-rep-csr-87-csr-del-10-lug-2014/>

SICP. (2014, dicembre 23). Tratto da [www.sicp.it](http://www.sicp.it): <https://www.sicp.it/aggiornamento/linee-guida-bp-procedures/2014/12/linee-di-indirizzo-per-la-formazione-di-base-in-cure-palliative-il-fisioterapista/>

Springhetti, I. (2017). Indicatori e setting nella presa in carico riabilitativa . In M. P. a cura di Schieroni, *La riabilitazione in oncologia* (p. 565-573). Torino: C.G. Edizioni Medico Scientifiche .

Taylor, J. (2013). Breathlessness and fear . In J. Taylor, R. Simander, & P. Nieland, *Potential and Possibility: Rehabilitation at end of life* (p. 72-81). Monaco: Elsevier Urban & Fischer.

Treccani. (s.d.). *vocabolario on-line Treccani* . Tratto da [www.treccani.it](http://www.treccani.it): <https://www.treccani.it/vocabolario/ansia>

Vacchero, M. (s.d.). *La fisioterapia nelle cure palliative*. Torino: CESPI.

