F.A.V.O.
Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica

Progetto H.O. C.U.R.A.
Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation Activities

"Riabilitazione in oncologia: dalla diagnosi alle cure palliative, integrazione tra istituzioni e volontariato nella ricerca dei percorsi adeguati e appropriati"

Il progetto è stato realizzato con un finanziamento del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

H.O. C.U.R.A. - *Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation Activities*

"Riabilitazione in oncologia: dalla diagnosi alle cure palliative, integrazione tra istituzioni e volontariato nella ricerca dei percorsi adeguati e appropriati"

Responsabile scientifico del progetto

Dr. Marco A. Pierotti

Ente capofila di progetto

Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori" - Milano

Promotore del progetto

F.A.V.O.
Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Strutture partecipanti

Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta

Fondazione "S. Maugeri"- Pavia
Dipartimento di Medicina Riabilitativa: U.O. di Riabilitazione Oncologia, U.O. di Medicina Fisica e Riabilitazione Montescano

IRCCS IST "Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro" Genova
Dipartimento di Terapie Mediche Integrate: Servizio di Psicologia

IRCCS IRE "Istituto Nazionale Tumori Regina Elena" - Roma
S.S.O. di Neuroriabilitazione e Dipartimento di Neuroscienze

Associazione "Gigi Ghirotti" – Genova

Comitato editoriale

Francesco De Lorenzo, Paola Varese
Sergio Paderni, Andrea Micheli
Franco De Conno, Roberta Ciampichini
Rosaria Bufalino

Il Libro Bianco è stato realizzato in collaborazione con:

AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) – SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa) – SIPO (Società Italiana di Psiconcologia) – CE.RI.ON. (Centro di Riabilitazione Oncologica ASL 10 Firenze) – AILAR (Associazione Italiana Laringectomizzati) – AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici) – AISTOM (Associazione Italiana Stomizzati) – AMOC (Associazione Malati Oncologici Colon-retto) – ANDOS (Associazione Nazionale Donne Operate al Seno) - ANTEA Onlus – AOPI (Associazione Oncologica Pisana "P. Trivella") – IRENE Onlus (Istituto Regina Elena Neurologia e Neurochirurgia) – NON PIU' SOLA Onlus - VELA Onlus - FINCO (Federazione Italiana Incontinenti)

Un ringraziamento al dr. Antonio Florita per la preziosa collaborazione nella revisione e nell'editing dei testi.

Presentazione

Nel 2003 le associazioni di volontariato, impegnate in forme molteplici nell'assistenza ai malati di cancro nei più diversi contesti territoriali del Paese, si sono unite a livello nazionale e hanno dato vita a F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni del Volontariato in Oncologia).

La prima constatazione emersa dalla riflessione di coloro che stanno concretamente accanto ai malati nella vita quotidiana, nell'ambito delle famiglie ma anche nelle strutture di cura e ricerca, ha riguardato la grave mancanza di misure di riabilitazione oncologica da parte del sistema sanitario italiano. Dalla necessità di superare il problema è emerso il bisogno di elaborare un concetto specifico di riabilitazione capace di assicurare ai malati di cancro non solo la sopravvivenza, campo in cui la medicina ha raggiunto successi considerevoli, ma proprio in forza della lungosopravvivenza, anche una accettabile qualità della vita, un sostegno reale nelle necessità sanitarie ed esistenziali che conseguono all'evento patologico e ai suoi trattamenti terapeutici, spesso assai impegnativi.

Di qui l'idea di unire le forze della F.A.V.O. a quelle, scientificamente e clinicamente di indiscusso prestigio, della Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori di Milano per chiedere al Ministero della Salute di finanziare un progetto di analisi e di proposte sul tema dell'assistenza di riabilitazione in oncologia. Il progetto ha ricevuto l'assenso e il sostegno dell'allora Ministro della Salute Sen. Livia Turco, che, avendo creduto nella ricerca, ne ha prontamente disposto il finanziamento.

E' così stato attivato nel 2006 il programma "HO CURA", acronimo di Health Organisation of Cancer Units for Rehabilitation, attraverso il quale due mondi e due culture, quella socio-assistenziale del volontariato rappresentato dalla F.A.V.O. e quella più strettamente tecnico-scientifica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano si sono unite con l'intento di avviare a soluzione il problema del diritto negato alla riabilitazione oncologica per coloro che hanno sperimentato il problema cancro, ponendo al centro il binomio ricerca-cura la persona.

Da quel momento in poi è stato un susseguirsi di sviluppi fruttuosi che hanno visto F.A.V.O. realizzare il primo censimento delle strutture di riabilitazione oncologica in Italia e fungere da collante e impulso organizzativo per coinvolgere nel progetto, sotto la direzione scientifica della Fondazione Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, altre prestigiose istituzioni pubbliche e private di ricerca, di assistenza territoriale e ospedaliera oncologica e di supporto ai malati, allo scopo di realizzare una stretta interazione per un disegno unitario di sviluppo socio-assistenziale. Sviluppo che trova oggi il consenso e il pieno accordo del nuovo Ministro del Welfare, Sen. Maurizio Sacconi.

Dal lavoro congiunto di tanti operatori delle istituzioni partecipanti al progetto nasce ora, come primo frutto maturo del lavoro intrapreso, il "Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica".

Dr. Marco A. Pierotti

Direttore Scientifico
Fondazione IRCCS
"Istituto Nazionale dei Tumori"
Milano

Prof. Francesco De Lorenzo

Presidente F.A.V.O.
Federazione italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia

Il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali per la riabilitazione oncologica

Il Ministro del Lavoro,
della Salute e delle Politiche Sociali

Prof. Francesco DE LORENZO
Presidente della Federazione italiana delle
Associazioni di Volontariato in Oncologia

Dott. Marco PIEROTTI
Direttore Scientifico della Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori Milano

La presentazione del "Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica" mi offre l'occasione per ribadire che l'attuale governo sarà un governo amico dei malati oncologici, delle associazioni che li rappresentano e delle istituzioni scientifiche e ospedaliere che di loro si prendono cura. Ma i governi, per svolgere al meglio le funzioni di cui sono investiti, hanno bisogno di stimoli, di spunti di riflessione, di indicazioni dal corpo vivo del Paese.

La presente pubblicazione - elaborata in fruttuosa collaborazione tra istituzioni del volontariato in oncologia, organizzate nella FAVO, e i più prestigiosi Istituti di ricerca e di cura del settore oncologico, con il coinvolgimento essenziale del Coordinamento Generale Medico Legale dell'INPS – oltre a costituire un'apprezzabile novità metodologica, suscettibile di sviluppi interessanti in ulteriori occasioni, assolve, con cultura sapiente e con tensione civica e morale, la funzione di segnalazione e di stimolo da me richiamata. Pertanto, è con apprezzamento e gratitudine che, da Ministro del Welfare, ringrazio gli estensori del Libro Bianco per avere portato all'attenzione degli organi istituzionali e della pubblica opinione il problema, sinora sottovalutato, della riabilitazione oncologica.

L'approfondimento tecnico-scientifico sviluppato dagli autori del Libro Bianco offre ai legislatori italiani e alle istituzioni preposte alla tutela della salute argomenti di indiscussa pregnanza per valutare con l'attenzione dovuta la questione negletta dei trattamenti di riabilitazione riguardante la schiera crescente dei malati oncologici che debbono misurarsi ogni giorno, nel proprio ambito familiare, e per periodi di tempo sempre maggiori, con gli esiti, spesso devastanti, delle terapie praticate.

Condivido con convinzione la tesi che per questo nuovo tipo di assistiti il problema non è più solo quello della lotta alla patologia, né solo quello del recupero funzionale di un organo, ma è soprattutto quello della "qualità della vita" che segue alla fase acuta della malattia, quello del reinserimento nelle relazioni familiari e sociali, del sostegno economico per affrontare i costi della mutata condizione esistenziale e dell'offerta di condizioni di lavoro e di occupazioni alternative, compatibili con la condizione fisica e psichica residuata dalle terapie.

Molto opportunamente il Prof. De Lorenzo e la d.ssa Varese hanno ricordato nelle "Considerazioni introduttive" la decisione assunta in sede europea, con il concorso anche del Governo italiano, di promuovere in materia di lotta ai tumori un "approccio globale interdisciplinare", comprensivo anche della riabilitazione oncologica e dell'assistenza psicologica. Questa sollecitazione europea ben si associa alla perorazione del Libro Bianco perché vengano colmate le inaccettabili lacune, nell'ordinamento sanitario italiano, dell'inesistenza della voce "riabilitazione oncologica" nelle statistiche ufficiali del SSN e del mancato riconoscimento della "psico-oncologia" come figura professionale.

Il modello organizzativo delle reti oncologiche del Piemonte-Valle d'Aosta e della Toscana, illustrato nel Libro Bianco, oltre a essere aderente alle raccomanda-

zioni convenute in sede europea, mi sembra un utile riferimento per le altre Regioni, da sostenere e da raccomandare nelle apposite sedi istituzionali di collaborazione tra lo Stato e le Regioni, al fine di assicurare uniformità di trattamento ai malati di cancro in tutto il Paese.

L'argomento mi interessa direttamente perché si iscrive a pieno titolo nella messa a punto di un nuovo modello di welfare che sia, ad un tempo, "sostenibile" dall'economia del Paese e "solidale" nei confronti delle persone con bisogni maggiori. A questo riguardo trovo interessante la tesi della parte finale del Libro Bianco che le risorse destinate al comparto sanitario debbano essere considerate - oltre che il doveroso impegno costituzionale per tutelare la salute dei cittadini mediante il contrasto delle patologie - anche un investimento per la qualità della vita e per la difesa delle potenzialità dei malati oncologici, trasformando questa platea crescente di persone in una "risorsa" per il Paese, anziché in un "peso" da addossare alla collettività.

La riunificazione nel mio Ministero di tutte le competenze concernenti il welfare renderà più agevole lo studio dei provvedimenti che consentano di integrare le misure strettamente sanitarie con quelle economiche e occupazionali del sistema previdenziale e con quelle socio-assistenziali delle autonomie locali, per un'offerta più ampia e più consona ai bisogni che il Libro Bianco ha così chiaramente evidenziato.

Sono lieto di ricordare che, anche per mio personale interessamento in sede di passate manovre finanziarie, alcuni passi in questa direzione sono già stati compiuti e alcuni risultati sono stati conseguiti, come è documentato dal Prof. Piccioni dell'INPS nell'apposito paragrafo del Libro Bianco. Ma si può fare ancora di più. Accenno brevemente ad un tema che mi propongo di far approfondire dagli uffici del Ministero.

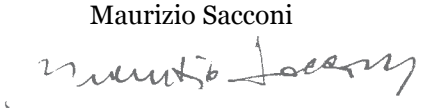
Tra le funzioni proprie dell'INPS vi è da sempre quella di contribuire con il termalismo sociale alla prevenzione delle invalidità, specialmente di quelle determinate dalle malattie reumatiche e delle vie respiratorie; prevenzione intesa come ripristino di condizioni di ben essere e di funzionalità, svolta con il ricorso alle cure termali, modalità ritenuta in passato adeguata e significativa, ma di scarso peso effettivo nella realtà odierna.

Oggi, però, è il cancro la malattia sociale di maggior rilievo anche per l'INPS. I dati statistici presentati nell'apposito paragrafo ci dicono che al presente le patologie neoplastiche costituiscono il 32,4% delle cause di invalidità e inabilità riconosciute dall'INPS, mentre le malattie delle ossa e degli organi di locomozione vi contribuiscono solo per il 9,3 % e le malattie dell'apparato respiratorio addirittura per un modesto 2,5 %: Ne consegue che mentre le precedenti patologie assistite hanno perso di rilevanza sociale, i tumori sono divenuti la vera patologia sociale dei giorni nostri per il maggior Istituto previdenziale del Paese .

In qualità di Ministro del Lavoro sono alle prese anche con la definizione del modello di sviluppo da promuovere per far uscire l'Italia dalla crisi economica. Al riguardo trovo stimolante la suggestione, sottesa al Libro Bianco, di potenziare le produzioni, molto specifiche e congeniali al sistema Italia, che lavorano per il benessere e il ben vivere delle persone, per una migliore qualità della vita dei malati di cancro e dei lungo sopravviventi di altre patologie un tempo mortali.

Nel rinnovare il mio compiacimento per il lavoro svolto, desidero confermare che mi ritengo impegnato nella battaglia politica e civile perché il bisogno insoddisfatto, denunciato nel Libro Bianco, possa trovare quanto prima soddisfacenti e concrete risposte operative.

Maurizio Sacconi



Ministero del Lavoro, della Salute
e delle Politiche Sociali

Con il trasferimento alle Regioni delle competenze normative, organizzative e gestionali in materia di assistenza sanitaria, il Ministero della salute si caratterizza sempre più come elaboratore di indirizzi strategici, come soggetto di promozione della ricerca scientifica e dell'innovazione tecnologica e metodologica e come sponsor di iniziative apportatrici di "valore aggiunto" alle finalità istituzionali dei soggetti preposti, nel concreto della realtà operativa, a fornire risposte ai bisogni assistenziali dei cittadini.

Nell'esercizio di queste sue specifiche funzioni, il Ministero ha, prontamente e con convinzione, finanziato il progetto "HO CURA", proposto, con insolita e apprezzabile novità, congiuntamente dall'Istituto dei Tumori di Milano e dalla Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, per fornire una risposta efficace al bisogno insoddisfatto di riabilitazione oncologica.

Infatti, le indicazioni che sono scaturite dal lavoro svolto, e che vengono ora condensate nel presente Libro Bianco, costituiscono una indicazione strategica per colmare le carenze esistenti a livello dei servizi regionali; rappresentano una tappa di avanzamento della ricerca scientifica; costituiscono un modello di innovazione metodologica, coinvolgendo in un discorso concreto il mondo accademico e della ricerca scientifica e quello operativo del volontariato sociale. Tutto ciò costituisce per i cittadini, colpiti da patologie oncologiche, un "valore aggiunto" perché offre loro precise indicazioni di percorsi riabilitativi differenziati e specifici per i diversi tipi di patologie e perché indica loro i modi per rivendicare, nelle realtà locali carenti, l'esaudimento di questo diritto negato.

Da ultimo, la tesi di un nuovo paradigma economico per il settore della sanità, all'interno delle logiche di utilizzo delle risorse nazionali e nel rispetto degli impegni europei – la cui formulazione nasce dalle riflessioni e dall'esperienza di un ex Direttore generale di questo Ministero – è meritevole di considerazione e di approfondimento nelle appropriate sedi governative.

Per queste ragioni, mi sento di concludere che l'appello alle istituzioni, contenuto nel Libro Bianco, perché si mostrino attente al negletto problema della riabilitazione oncologica, ha trovato in questa sede ministeriale una tempestiva e adeguata considerazione.

Il Vice Capo di Gabinetto Vicario
Giovanni Zotta

Indice

Indice alfabetico degli autori 10

1. Considerazioni introduttive

1.1 Le ragioni di questo Libro Bianco 15

2. La natura e le dimensioni sanitarie del problema

2.1. Cos'è la riabilitazione in oncologia 25
2.2. L'entità del fenomeno: la prevalenza dei tumori in Italia, secondo stime al 2005 29
2.3. La risposta istituzionale: i Centri che svolgono riabilitazione oncologica in Italia, secondo i dati del censimento al 2006 35
2.3a. Quali le risposte alla "Signora Maria" con il braccio gonfio? 48
2.4. La riabilitazione nello sviluppo delle Reti oncologiche: le esperienze di Piemonte-Valle d'Aosta e Toscana 65
2.5. Conoscere i propri diritti per migliorare la qualità della vita 70
2.6. L'apporto dell'INPS al recupero socio-economico e lavorativo dei malati di cancro 75

3. Specificità riabilitative

3.1. I bisogni riabilitativi nel carcinoma mammario 87
3.2. I bisogni riabilitativi nel linfedema di arto dopo dissezione linfonodale per neoplasie 94
3.3. I bisogni riabilitativi nei tumori del torace 100
3.4. I bisogni riabilitativi nelle neoplasie colo-rettali 111
3.5. I bisogni riabilitativi nelle neoplasie del distretto cervico-facciale 118
3.6. I bisogni riabilitativi nelle neoplasie urogenitali 128
3.7. I bisogni riabilitativi nei sarcomi primitivi dell'osso 140
3.8. I bisogni riabilitativi in oncologia pediatrica 147
3.9. I bisogni riabilitativi nelle patologie neuro-oncologiche e nella neurotossicità indotta dai trattamenti antitumorali 155
3.10. I bisogni riabilitativi nelle neoplasie in fase avanzata: la riabilitazione palliativa 160
3.11. I bisogni riabilitativi psicologici 166
3.12. L'oncologo medico nel percorso riabilitativo del malato oncologico 180
3.13. Il fisiatra nel percorso riabilitativo del malato oncologico 190

4. La dimensione economica del problema, la compatibilità con le risorse del SSN, l'investimento in salute

4.1. Analisi della domanda da soddisfare, dell'offerta attuale e determinazione stimata dell'offerta mancante 195
4.2. I dati disponibili nel Sistema informativo sanitario 196
4.3. Costi, nuovi costi e loro copertura 198
4.4. Verso un nuovo paradigma 202
4.5. Per applicare il nuovo paradigma e promuovere la riabilitazione oncologica 207

5. Considerazioni conclusive 213
Appendice A 215
Appendice B 221

Indice degli autori

D.ssa Silvana Appiano
Coordinatore del Polo Oncologico di Torino – Rete Oncologica del Piemonte-Valle d'Aosta

Dr. Paolo Baili
Statistico Sanitario - S.C. Epidemiologia Descrittiva e Programmazione Sanitaria Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

D.ssa Augusta Balzarini
Medico – S.C. Riabilitazione e Cure Palliative Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

D.ssa Marina Bertolotti
Psicologo, psicoterapeuta A.S.O. OIRM / S. Anna - Torino

Prof.ssa Patrizia Boffi
Professore Aggregato di Neuropsichiatria Infantile - Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza - Università di Torino

D.ssa Tiziana Borro
Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva Divisione Neuropsichiatria Infantile - A.S.O. OIRM/S. Anna - Torino

D.ssa Maria Adelaide Bottaro
FAVO – Federazione Associazioni Volontariato in Oncologia - Roma

Prof. Adalberto Brach Del Prever
Medico – Pediatria Oncologica A.S.O. OIRM / S. Anna - Torino

D.ssa Sabrina Briozzo
Medico Anestesista e Terapista del Dolore Associazione "Gigi Ghirotti" Onlus - Genova

D.ssa Valentina Broglia
Psicologo clinico IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova

Rosaria Bufalino
Data Manager, Coordinamento Progetti con il Volontariato – Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

Prof. Rodolfo Capanna
Direttore Ortopedia Oncologica
Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi - Firenze

D.ssa Marina Carlone
Medico Fisiatra – S.C. Recupero e Rieducazione Funzionale
A.O.U. S. Giovanni Battista – Molinette - Torino

D.ssa Roberta Ciampichini
Statistico Sanitario - S.C. Epidemiologia Descrittiva e Programmazione Sanitaria
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

D.ssa Nadia Crotti
Psicologo clinico e psicoterapeuta
IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova

Dr. Franco De Conno
Direttore della Scuola di Linfologia e della Scuola di Formazione e Aggiornamento in Medicina Palliativa Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

Prof. Francesco De Lorenzo
Presidente FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia - Roma

D.ssa Giordana De Santis
Psicologa. Operatrice sociale presso la Commissione Medica Superiore INPS

Francesco Diomede
Presidente AISTOM (Associazione Italiana Stomizzati) e
FINCO (Federazione Italiana Incontinenti)

D.ssa Raffaella Ferraris
Regione Piemonte – Direzione Sanità – Settore Programmazione Sanitaria

Felice Franza
Associazione AMOC (Associazione Malati Oncologici Colon-retto) - Roma

D.ssa Fulvia Gariboldi
Fisiatra – S.C. Riabilitazione e Cura Palliative
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

D.ssa Caroline Giannetti
Psicologo clinico IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova

Avv. Elisabetta Iannelli
Segretario nazionale FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia - Roma

Dr. Momcilo Jankovic
Pediatra, ematologo, anestesiologo rianimatore A.S.O. S. Gerardo - Monza

D.ssa Laura Locati
Oncologo Medico – S.S. Trattamento medico dei Tumori della Testa e del Collo
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

Dr. Alberto Macciò
Chirurgo Generale - Centro di Chirurgia dei Linfatici, Università degli Studi di Genova Ambulatorio di Linfologia – Presidio Ovada - ASL AL - Piemonte

Dr. Maurizio Magnani
Presidente della Associazione italiana laringectomizzati e Direttore S.C. Otorinolaringoiatria – Azienda Ospedaliera di Cremona

Tiziana Mancini
Associazione IRENE Onlus - Roma

Dr. Gianluigi Margiotta
Dirigente Medico Legale di I° livello CGML INPS –
Presidente Settore Medico Superiore INPS "Comunicazioni Istituzionali"

Prof.ssa Pia Massaglia
Professore Associato di Neuropsichiatria Infantile - Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza – Università di Torino

D.ssa Elisabetta Meneghini
Statistico Sanitario - S.C. Epidemiologia Descrittiva e Programmazione Sanitaria
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

Dr. Andrea Micheli
Direttore - S.C. Epidemiologia Descrittiva e Programmazione Sanitaria
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

D.ssa Maria Luisa Nicodemo
Ortopedia Oncologica - Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi - Firenze

D.ssa Rosa Oricchio
Psicologa help-line - Associazione AIMaC

Dr. Andrea Pace
Neurologo - Servizio di Neurologia
IRCCS Istituto Nazionale Tumori Regina Elena - Roma

Dr. Sergio Paderni
Ministero della Salute - Roma (in pensione)

Dr. Mauro Palazzi
Medico Radioterapista – S.C. Radioterapia
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

Dr. Pietro Pasquetti
C.S.P.O. - Centro Riabilitazione Oncologica - ASL 10 Firenze

Dr. Claudio Pellegrini
Responsabile Area Fisioterapica U.O.C.P. ANTEA – Roma

Prof. Massimo Piccioni
Coordinatore Generale Medico Legale INPS –
Presidente Commissione Medica Superiore INPS

Dr. Alberto Pietrangeli
Medico - Responsabile Servizio di Neuroriabilitazione
IRCCS Istituto Nazionale Tumori Regina Elena - Roma

Dr. Riccardo Poli
C.S.P.O. - Centro Riabilitazione Oncologica - ASL 10 Firenze

D.ssa Patrizia Pugliese
Psicologo clinico– Responsabile Servizio di Psicologia
IRCCS Istituto Nazionale Tumori Regina Elena – Roma

Dr. Alessandro Sandri
Medico – Pediatria Oncologica A.S.O. OIRM / S. Anna - Torino

Dr. Gabriele Scaramellini
Direttore - S.C. OTorinolaringoiatria
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Milano

D.ssa Maria Pia Schieroni
Direttore Dipartimento di Medicina Riabilitativa e Domiciliare
A.O.U. S. Giovanni Battista – Molinette - Torino

D.ssa Maria Rosa Strada
Direttore - S.C. Riabilitazione Oncologica
Fondazione IRCCS Salvatore Maugeri - Pavia

D.ssa Paola Varese
Responsabile U.O. Medicina e D.H. oncologico Presidio Ovada ASL Piemonte;
Direttore Scientifico FAVO

D.ssa Vittorina Zagonel
Direttore S.C. Oncologia e Dipartimento di Oncologia,
Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli, Isola Tiberina - Roma

D.ssa Giulia Zambelan
C.S.P.O. - Centro Riabilitazione Oncologica - ASL 10 Firenze

1.

Considerazioni introduttive

Le ragioni di un Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica in Italia

F. De Lorenzo, P. Varese

1. Le ragioni di questo Libro Bianco

In Italia vivono oltre 1.700.000 persone che hanno avuto una diagnosi di cancro. Più di 250.000 sono i nuovi casi ogni anno.
La metà delle persone malate guarisce e, nella maggior parte dei casi, senza conseguenze invalidanti, ma un numero rilevante di loro può convivere con la propria neoplasia più o meno a lungo. Anche tra coloro che sono guariti fisicamente, inoltre, le conseguenze psicologiche e relazionali della malattia possono essere tali da non consentire più il recupero di una vita di qualità.
Superato il concetto di malattia-cancro come sinonimo di morte, si aprono oggi scenari nuovi che non possono e non devono essere ignorati per i loro risvolti umani, sociali ed economici. Se non vogliamo creare uno stuolo di invalidi e emarginati dalla società, dobbiamo adoperarci per offrire alle persone con esperienza di malattia oncologica il recupero e/o il mantenimento della massima autonomia fisica e relazionale, garantendo loro la migliore qualità di vita possibile. Diagnosi, terapia (chirurgia, radioterapia, chemioterapia, farmaci biologici), ricaduta e progressione, cure palliative: sono tutte fasi della malattia che comportano problematiche profondamente diverse che devono essere riconosciute e analizzate nel contesto culturale, sociale, umano della singola persona, la cui dignità passa anche attraverso lo stare bene con se stessa, con il proprio corpo e nel rapporto con gli altri. Emergono pertanto nuovi bisogni legati all'immagine corporea, alla nutrizione, alla sessualità e alla possibilità di procreare, di contrastare il deterioramento cognitivo legato a certe terapie e di progettare un proprio futuro.
Questa è la sfida che si gioca oggi nel campo della riabilitazione oncologica.
Per decenni si è parlato di riabilitazione come terapia mirata al solo recupero di una funzione lesa. Per citare un esempio, ci si è concentrati sul trattamento riabilitativo del linfedema delle donne operate di tumore mammario, patologia sicuramente rilevante dal punto di vista numerico, ma si è trascurato di inserire nei percorsi altre persone con tipologie di malattia che comportano problematiche complesse, fisiche, relazionali, psicologiche e sociali: le persone che hanno subito una stomia, le persone con incontinenza, con disfunzioni sessuali, i soggetti che necessitano di cure palliative.
L' impostazione riduttiva della riabilitazione è stata oggetto di revisione in varie sedi scientifiche, ma soprattutto è stata ampiamente discussa e contestata dalle associazioni del volontariato oncologico, per la maggior parte costituite dalle persone malate. In particolare, F.A.V.O., la Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, ha denunciato la mancanza di riabilitazione come equivalente a un diritto negato. Già da tempo le Associazioni sollecitano le istituzioni ad attivare tutte le sinergie possibili affinché, a livello nazionale, vengano realizzati percorsi riabilitativi riservati ai pazienti oncologici, di facile accesso e basati sulle evidenze scientifiche.
La letteratura internazionale, e la più recente normativa nazionale, sottolineano la necessità che ogni attività riabilitativa debba partire dalla valutazione globale del paziente e dalla presa in carico della persona nella sua complessità e completezza. L'idea del "Libro Bianco" sulla riabilitazione in Italia deriva dalla necessità di trasmettere e condividere la nuova impostazione che sta emergendo per la riabilitazione.
Senza la spinta delle persone malate di cancro, e di coloro che ne rappresentano gli interessi, l'idea del "Libro Bianco", forse, sarebbe rimasta sulla carta.

2. Il progetto di studio “HO CURA”

Il Libro Bianco nasce come prodotto del progetto, finanziato dal ministero della Salute, HO CURA (Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation), frutto della collaborazione tra F.A.V.O. e Fondazione IRCCS dell’Istituto dei Tumori di Milano (ente capofila) e altre realtà impegnate sia in campo oncologico che riabilitativo (Fondazione Maugeri di Pavia, IRCCS Regina Elena di Roma, IST di Genova, Rete Oncologica del Piemonte e Valle d’Aosta, il CSPO (divenuto poi ISPO) della Toscana, Fondazione Gigi Ghirotti di Genova).

Il progetto HOCURA si è posto i seguenti obiettivi:

- giungere a una definizione condivisa del significato della riabilitazione oncologica identificando degli standard assistenziali minimi sui vari aspetti riabilitativi
- fornire alle persone malate di cancro informazioni su “chi fa che cosa e dove”
- verificare il rapporto tra fabbisogno riabilitativo e reale disponibilità dei servizi di riabilitazione, censendo le strutture presenti sul territorio
- stimolare scelte gestionali che considerino la riabilitazione un percorso volto a ottenere la miglior qualità della vita possibile, anche nella fase avanzata di malattia
- raccogliere dati utili a pianificare le future scelte organizzative nelle strutture oncologiche
- identificare un modello di riferimento per la organizzazione e la erogazione degli interventi necessari e dei servizi tenendo conto anche dell’impatto socio-sanitario e della sostenibilità economica.

Il progetto prende le mosse dal Censimento realizzato da F.A.V.O. e dall’analisi di quanto esiste sul territorio nazionale in termini di offerta di riabilitazione oncologica. L’ indagine esplorativa è stata costruita ricorrendo alle informazioni a disposizione di società scientifiche, enti pubblici, associazioni delle persone che hanno una storia di malattia oncologica.
Il “Libro Bianco” non è un trattato di riabilitazione oncologica. Il suo obiettivo è di richiamare l’attenzione dei malati e degli operatori sanitari ma anche e soprattutto di chi ha il compito di pianificare e progettare la sanità futura. È uno strumento sintetico che vuole servire da base e stimolo per la discussione e il confronto. Contiene informazioni, che consideriamo ancora parziali, ma che hanno il pregio di provenire dal mondo dei malati. Gli autori sono persone che, a vario titolo, ogni giorno si trovano ad affrontare problematiche riabilitative nella loro complessa globalità.

Il Libro Bianco vuole essere lo strumento e forse anche il pretesto per:

- rompere l’indifferenza attorno al problema della riabilitazione in oncologia;
- segnalare l’inadeguata risposta finora data a un bisogno forte, che, come effetto paradosso, discende proprio dai successi ottenuti nel campo della ricerca, dell’innovazione tecnologica e farmaceutica e dalle terapie impiegate nella lotta ai tumori, aspetti tutti che hanno catalizzato sinora l’interesse e il sostegno economico del sistema sanitario e dei donatori privati. Le attenzioni riservate a tali aspetti hanno lasciato nell’ombra le esigenze della fase ulteriore del ciclo assistenziale, quella legata al recupero funzionale, relazionale, esistenziale e operativo dei pazienti stessi e che comprende anche l’assistenza e il supporto alle famiglie che sono quotidianamente alle prese con tali esigenze;

- fornire alla pubblica attenzione elementi concreti sulla dimensione sanitaria, organizzativa ed economica del problema.

In questo senso, il progetto HO CURA e il "Libro Bianco" rappresentano un evento cruciale nella storia dell'oncologia e della riabilitazione: per la prima volta, con il supporto del Ministero della Salute, è stato avviato un percorso di condivisione tra Istituti a carattere scientifico, Università, Società Scientifiche, Enti pubblici e Associazioni di pazienti.
Il coinvolgimento di più figure arricchisce di credibilità e applicabilità le indicazioni di tipo terapeutico ed organizzativo. Dal "Libro Bianco" emergono un volontariato dal ruolo non più sussidiario alle carenze del sistema pubblico, ma progettuale, non solo di denuncia ma di proposizione e Istituzioni che hanno dismesso il ruolo di 'santuari del sapere' per abbracciare la contaminazione con esperienze diverse e creare un fertile terreno di confronto e pianificazione.

3. A chi è destinato il Libro Bianco

Il Libro Bianco intende coinvolgere :

- le istituzioni sanitarie e la classe politica, parlamentare, governativa, regionale e locale, da cui possono e debbono venire le risposte di sistema e le risorse necessarie per la soluzione del problema;
- la classe medica, infermieristica e tecnica non sempre preparata o sostenuta ad affrontare i nuovi bisogni assistenziali dei pazienti oncologici che necessitano di riabilitazione;
- la stampa, gli organi di pubblica opinione e quanti, a vario titolo, rappresentano nella società civile i formatori d'opinione, perché vogliano contribuire a diffondere la cultura della riabilitazione.

4. La struttura del Libro Bianco

Il Libro Bianco cercherà di chiarire cosa si intende per riabilitazione oncologica fornendo indicazioni sulla dimensione quantitativa e qualitativa del bisogno (la domanda da soddisfare) e sulle istituzioni sanitarie che al presente si occupano di erogare questo trattamento (la risposta istituzionale).
Alla tipologia e alle dimensioni sanitarie del problema è dedicato il capitolo 2.
Grazie al contributo di professionisti sanitari esperti in riabilitazione oncologica, operanti all'interno di prestigiose istituzioni e nella rete dei servizi sanitari regionali, verranno illustrati i principali bisogni riabilitativi in oncologia: dalla patologia d'organo, al coinvolgimento globale dell'individuo malato nell'ambito di un approccio olistico che va ben oltre il vecchio concetto di riabilitazione intesa come recupero di una funzione lesa. Ma poiché il Libro Bianco intende avere un'impostazione pragmatica, e intende essere uno strumento operativo e non un libro dei sogni, grande rilevanza è stata attribuita agli aspetti economico gestionali che intendono mettere in rapporto le necessità riabilitative con la loro sostenibilità (capitolo 4). Il Libro Bianco, così concepito, vuole essere il volano per richiamare l'attenzione su questo argomento, coinvolgendo tutti i possibili attori. Molti dei dati presenti nel Libro Bianco sono probabilmente incompleti e alcune rilevazioni del censimento sono autoreferenziali. Ma questo è tutto ciò che oggi è possibile recuperare su questo argomento. Va dato atto al Sistema informativo sanitario, dall'iniziale approccio per grandi settori d'attività e di spesa (la medicina generale, l'assistenza specialistica, l'assistenza farmaceutica, l'attività ospedaliera a diretta gestione o in convenzione, l'assistenza integrativa, l'attività veterinaria, l'acquisto di beni e servizi, ecc.) con la più raffinata

articolazione dei cosiddetti “mattoni del sistema informativo”, di avere predisposto l’impianto strutturale e le regole metodologiche per raccogliere, attraverso l’intermediazione e la validazione qualitativa dei dati da parte dei livelli intermedi (ASL e Regioni), informazioni più puntuali e articolate sull’andamento delle attività sanitarie del Paese. Ma è indubbio che ancora oggi non siamo in grado di rapportare adeguatamente domanda e offerta nel complesso ambito dei bisogni riabilitativi, intesi come il diritto alla migliore qualità della vita possibile.

5. Il paradosso della medicina moderna

Tra le ricadute della crescita impetuosa dell’innovazione tecnologica e dei conseguenti successi della pratica medica va annoverata anche la tendenza ad una medicina sempre più iperspecialistica. Senza nulla togliere ai successi ottenuti, che sicuramente hanno contribuito a un aumento dell’aspettativa di vita media della popolazione, sono da prendere in considerazione altre ricadute del fenomeno. Tra di esse:

- l’insostenibilità economica, per il sistema sanitario pubblico, di acquisire le novità ad alta tecnologia, garantendone un utilizzo estensivo e capillare. D’altra parte, non sempre una novità tecnologica, diagnostica o terapeutica, rappresenta una reale innovazione dalle rilevanti ricadute cliniche. Ma la disponibilità delle novità stesse ne induce lecitamente l’utilizzo;
- lo svantaggio, in termini di costi/benefici, dei cambiamenti tecnologici che vengono introdotti prima di un sufficiente ammortamento delle precedenti acquisizioni;
- il rischio di non considerare la persona umana nella sua totalità, con problemi fisici, psicologici, di relazione, economici, etici, spirituali e sociali. Anche a questo riguardo, la problematica relativa alla riabilitazione oncologica mostra tutta la sua attualità e pertinenza.

Questa necessità presuppone una importante rivalutazione degli aspetti bioetici (legati alla corretta comunicazione con la persona malata), degli aspetti psicologici e relazionali. Chiunque abbia esperienza clinica sa bene che, a fronte di dati della letteratura indicanti l’inutilità in termini di controllo di malattia e di miglioramento della qualità e della quantità della vita, sempre più frequentemente i soggetti ammalati vengono trattati con chemioterapie di IV, V linea, anche con farmaci costosi. Molti studi evidenziano che le persone spesso ricevono chemioterapie o indagini invasive nelle ultime settimane di vita.
La confusione tra presa in carico e risposta terapeutica porta a molti trattamenti inutili, oltre che costosi, quando le risorse risparmiate potrebbero essere riconvertite in varie forme di assistenza a pazienti e familiari. Ma in questo lavoro i professionisti della sanità non possono essere lasciati soli. Devono essere sostenuti, incoraggiati in una crescita che prima di tutto deve essere umana.
La risposta tecnica o per meglio dire 'tecnicistica', inutile per la persona malata, avviene là dove l’operatore si deve confrontare con il senso di impotenza di fronte a una malattia che mette in gioco la vita.

6. L'unicità del ciclo assistenziale e le sfide per il futuro

La riforma della sanità è stata proposta al momento del superamento del frammentato sistema mutualistico, anche per ricongiungere in un unico ciclo assistenziale la prevenzione, la cura e la riabilitazione.
Nel settore delle patologie oncologiche vi sono stati in questi anni attenzione ed impegno di risorse pubbliche e private (AIRC, Telethon, donazioni, ecc.) per i momenti della ricerca, della diagnosi precoce, della prevenzione, delle terapie.
Le disposizioni legislative non hanno trascurato l'esigenza di prevenzione primaria : si pensi ad esempio alla norma sul divieto del fumo, ambito in cui i successi non sono mancati.
Ma la componente riabilitativa è rimasta in questo frattempo complessivamente in ombra. A parità di criteri di finanziamento nazionale del comparto sanitario, le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta (nell'ambito della Rete oncologica) e la Toscana hanno riconosciuto il problema riabilitativo e hanno identificato strutture e percorsi; altre Regioni, come l'Umbria, hanno preso in esame il progetto di una riabilitazione oncologica in rete ma molte altre Regioni non lo hanno neanche affrontato. La riabilitazione oncologica non è un problema segmentario ma è a pieno titolo una delle diverse espressioni della funzione generale della riabilitazione. L'oncologia, dal punto di vista dei flussi informativi, deve essere considerata una causa generatrice di bisogni riabilitativi, pena la mancanza di rilevazioni statistiche adeguate che impediscono di conoscere le reali dimensioni del problema e di valutare il rapporto tra costi sostenuti e benefici ottenuti.
Sulla base di questa constatazione, il "Libro Bianco" deve essere considerato un *work in progress*, un cantiere aperto su cui costruire la nuova impostazione della riabilitazione oncologica, patrimonio e opportunità non solo di pochi addetti ai lavori, bensì risorsa per una società che sa considerare le persone che hanno avuto il cancro un valore e non un costoso peso.
Ma come arrivare a questo?
Riteniamo che ci possano essere alcune azioni che possano facilitare una evoluzione in tale senso.

1. Impostare l'analisi dei costi in sanità in termini di *outcome*, ossia di risultato per la società civile, piuttosto che come costo. Avviare un progetto di riabilitazione vuole dire investire sul futuro. Una persona malata non riabilitata necessita di più assistenza e comporta costi in aumento per la società. Una riabilitazione anche psicologica consente di reinserire là ove possibile più precocemente le persone malate nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile in generale. La qualità della vita delle persone malate e delle loro famiglie ha un valore economico che deve essere considerato e quantificato come tale. Gli strumenti cominciano a essere disponibili (basti pensare ai QALYs e soprattutto ai DALYs) e si deve cominciare a introdurli stabilmente in tutte le analisi economico-gestionali degli interventi in sanità e non limitarli a piccole analisi nel settore della farmacoeconomia.
2. Promuovere la ricerca scientifica nel settore della riabilitazione oncologica, valorizzandone gli aspetti interdisciplinari e multiprofessionali lungo tutto il percorso del malato. Sono necessari nuovi parametri, nuove scale di misurazione, nuovi indicatori nell'analisi degli esiti umani individuali e sociali della riabilitazione oncologica ma tali strumenti devono essere identificati e validati.

3 Investire nella formazione nel settore della riabilitazione a cominciare dal corso di laurea (in scienze mediche e infermieristiche e psicologiche) e poi nelle specializzazioni sia mediche che chirurgiche (oncologia, fisioterapia, medicina interna, chirurgia), nonché nei corsi di formazione per i MMG. La formazione sul significato della riabilitazione e in generale sulla qualità della vita del malato e della famiglia, in qualunque fase della malattia, deve diventare un patrimonio comune e trasversale tra le varie professionalità della sanità ai fini di superare le resistenze psicologiche e culturali nella gestione di malati complessi e di competenza multidisciplinare.

4 Promuovere la cultura della riabilitazione intesa come diritto alla migliore qualità della vita possibile, in qualunque fase della malattia, dalla diagnosi alle cure palliative con un consolidamento a tutti i livelli del lavoro in rete. La concezione del lavoro in rete impegna a un lavoro coordinato di presa in carico globale e di trattamento personalizzato tutte le strutture, pubbliche o private che siano, attraverso approcci e soluzioni capillarmente distribuite e identificate sul territorio. Le persone malate e i cittadini in generale hanno il diritto, ma diremmo anche il dovere, di sapere che oggi esistono modalità di cura che possono consentire di raggiungere e mantenere la maggiore autonomia possibile, attenuando i disagi che la malattia e le sue complicanze, nonché le terapie e i loro effetti collaterali, possono causare. Promuovere questa cultura ha una forte valenza bioetica, legata ai principi della "beneficenza e dell'autodeterminazione", ma ha anche un significato, come dimostra il capitolo 4 del Libro Bianco, nell'ambito del principio etico della "equa distribuzione delle risorse". Non sempre attuare dei percorsi riabilitativi efficienti significa dover spendere di più. A volte si tratta di organizzare meglio i servizi, rinunciando a interventi inappropriati e indirizzando meglio le risorse.

5. Riconoscere dal punto di vista istituzionale la psico-oncologia come disciplina autonoma che rientra a pieno titolo nel percorso riabilitativo della persona malata, sia come assistenza diretta sia come sostegno e formazione permanente dei vari operatori della sanità che devono riappropriarsi consapevolmente del vecchio detto "medico come prima medicina". La psico-oncologia è lo strumento per garantire un approccio globale al paziente oncologico, perché un atto medico non può essere considerato tale se non si è stati in grado di rispondere tanto ai bisogni psico-sociali che a quelli sanitari. Attraverso competenze specifiche e metodologie appropriate di lavoro con l'équipe, la psico-oncologia è in grado di preparare i sanitari ad affrontare il paziente senza il bisogno di nascondersi o tutelarsi con l'atto tecnico, soprattutto là dove la tecnologia poco può risolvere per il malato (basti pensare al settore delle cure palliative).

6. Valorizzare il lavoro delle associazioni di volontariato, delle persone con esperienze di malattia oncologica e dei loro familiari, nel diffondere tale cultura attraverso il loro quotidiano intenso lavoro di informazione, sostegno diretto, azioni di lobby. Il volontariato in oncologia, superato il ruolo meramente sussidiario e vicariante delle carenze del sistema pubblico, costituisce oggi il più fedele sensore e interprete delle esigenze delle persone malate e può e deve influenzare con il metodo "bottom-up" le scelte politiche e gestionali dei vari sistemi di governo. Le associazioni di volontariato devono essere la voce dei malati che, a livello individuale, spesso dimostrano un atteggiamento di inerte e passiva accettazione delle carenze riabilitative o per scarsa conoscenza delle possibilità di cura o per una sorta di resa all'insensibilità del sistema.

Le precedenti proposte sono molto pragmatiche, come pragmatico ha inteso essere tutto il Libro Bianco, frutto dell'azione di stimolo che il volontariato ha voluto avere su istituzioni, società scientifiche e enti regolatori.

Il Libro Bianco vuole promuovere la concezione della riabilitazione ma anche dell'oncologia in generale come approccio alla persona e non alla singola patologia d'organo. Molti medici e molti ricercatori stanno già oggi ampiamente valorizzando questo aspetto, ma nuove sfide sono ad esso correlate. Un esempio: tutto il mondo ha ormai mutuato dagli USA il termine "survivor" : sopravvissuto, sopravvivente. Ma la parola *survivor* non ha una reale traduzione nella cultura italiana e evoca di volta in volta il concetto immaginifico di "catastrofe evitata", di "combattente estenuato", di "guerriero armato". Il Libro Bianco intende proporre non una traduzione ma una 'traslazione' del termine *survivor* che potrebbe diventare "persone con storia di ...". In questa definizione sono racchiuse le vere opportunità che la riabilitazione rappresenta: il recupero dell'identità dell'individuo e la sua storia.
Un piccolo segnale di ottimismo in tale senso, ci deriva dal Consiglio dei Ministri della sanità della Comunità Europea nel documento del 22.5.2008 in cui vengono tratteggiate le indicazioni per ridurre l'incidenza dei tumori negli Stati membri. In tale documento, caldamente sollecitato dalla European Cancer Patient Coalition (di cui AIMAC è socio fondatore e FAVO fa parte) si fa riferimento più volte alla riabilitazione come componente della presa in carico del malato, all'interno di un coordinamento efficace e integrato tra tutti i servizi.
Nel punto 5 si sollecita a ".. mettere in atto un approccio globale interdisciplinare incentrato sul paziente nonché un'assistenza psicosociale ottimale nelle cure di routine dei tumori, nella riabilitazione e nei controlli post terapeutici dei pazienti affetti da tumore" e al punto 19 si invita gli Stati membri a " migliorare la qualità della vita di pazienti malati di cancro mediante il sostegno, la riabilitazione, le cure palliative".
Ciascun paese viene invitato ad avvalersi dei fondi strutturali europei sia per prevenire il cancro con misure di sanità pubblica per proteggere i cittadini dai fattori di rischio, sia per sviluppare le strutture di cura, la formazione dei curanti e le professionalità, armonizzando le singole politiche in un'ottica di condivisione delle "migliori pratiche" per superare le disuguaglianze che ancora persistono nella Comunità Europea.
Il riferimento conclusivo (punti 18 e 21) al coinvolgimento della società civile e dei gruppi di difesa del paziente suggella il ruolo di interlocutore critico e propositivo delle Istituzioni sanitarie che il volontariato in oncologia può ed è chiamato ad avere.
In Italia le Associazioni dei malati hanno intensamente voluto che il tema della riabilitazione in oncologia venisse affrontato in tutti i suoi aspetti, anticipando decreti e provvedimenti normativi nazionali e internazionali ed è proprio dall'Italia che è partita la battaglia per la difesa dei diritti dei malati di cancro in ambito lavorativo e previdenziale che ora è divenuta obiettivo della Comunità Europea stessa, impegnata nella redazione di una Carta europea per la protezione sul lavoro dei pazienti oncologici.
Sono risultati importanti e ci auguriamo che il Libro Bianco, nato dalla condivisione progettuale di rappresentanti dei malati, del mondo della ricerca e delle istituzioni, possa costituire il volano per un serio e allargato confronto in un settore ad alta prevalenza con cui tutti noi dovremo sempre rapportarci negli anni futuri.

2.

La natura e le dimensioni sanitarie del problema

Il capitolo 2 fornisce notizie, informazioni e dati concernenti la natura e le dimensioni sanitarie del problema che è oggetto del presente Libro Bianco.
In particolare il paragrafo 2.1. dal titolo "Cos'è la riabilitazione oncologica" si propone di fornire una definizione esaustiva e aggiornata del problema, colmando lacune e aree di incertezza che, nello stesso mondo sanitario, sono presenti tra gli stessi operatori. La chiarezza concettuale è il presupposto essenziale per definire un programma di misure e di interventi, idoneo a soddisfare il bisogno emergente di una vasta platea di malati oncologici.
La d.ssa Paola Varese, Responsabile della U.O. di Medicina e Day Hospital oncologico presso l'ASL AL Piemonte - Presidio di Ovada, nonché Direttore Scientifico della Federazione italiana delle Aassociazioni di Volontariato in Oncologia, insieme con la d.ssa Maria Rosa Strada, Direttore della S.C. di Riabilitazione Oncologica della Fondazione Maugeri di Pavia, riconosciuto Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico per l'elevata qualificazione professionale, e la d.ssa Maria Pia Schieroni, dell'Ospedale Molinette-San Giovanni Battista di Torino, in qualità di Direttore del Dipartimento di Medicina Riabilitativa e Domiciliare, hanno curato il contributo che fornisce le coordinate per definire correttamente ed esaustivamente il campo operativo della riabilitazione oncologica.
La d.ssa Elisabetta Meneghini, il dr. Paolo Baili, la d.ssa Roberta Ciampichini, statistici, e il dr. Andrea Micheli, epidemiologo, tutti operativi nella Fondazione IRCCS Istituto dei Tumori di Milano, la cui notorietà di livello internazionale esime dall'aggiungere altro, hanno predisposto il paragrafo 2.2. dal titolo:"L'entità del fenomeno: la prevalenza dei tumori in Italia, secondo stime al 2006".
Il contributo riveste un'importanza particolare nell'economia del Libro Bianco, perché fornisce dati non solo sulla platea delle persone che in un anno risultano portatrici di patologie oncologiche (e che sono quindi potenziali soggetti di trattamenti riabilitativi), ma anche sulla loro composizione interna, per sesso, per zona d'Italia e, soprattutto, per anni dall'insorgenza dell'evento morboso: a 2 anni, a 5 anni, a 10 anni, lungosopravviventi. Queste specificazioni sono indispensabili per graduare l'intensità degli interventi riabilitativi, intensità che sarà maggiore nella sopravvivenza a 2 anni e nei lungosopravviventi, tra i quali si registra la cronicizzazione dei fattori di disagio.
Il paragrafo 2.3. contiene "i dati del censimento dei centri di riabilitazione oncologica in Italia", svolto dalla FAVO, in collaborazione con l'Istituto dei Tumori di Milano.
Mentre il paragrafo precedente ha cercato di quantificare e di specificare sotto vari profili la domanda emergente, nel paragrafo 2.3. è descritta e sintetizzata l'offerta attuale dei centri di riabilitazione che si sono fatti carico, finora, del problema. Anche questa informazione è essenziale per stabilire il grado di copertura del bisogno da soddisfare e determinare, per differenza, la parte da coprire con nuove misure d'intervento e stabilire, quindi, le risorse da impegnare per provvedervi.
L'elaborazione del questionario, dei dati del censimento e la formulazione del paragrafo sono opera di Rosaria Bufalino della Direzione scientifica dell'Istituto Tumori di Milano, della d.ssa Paola Varese, già citata, e della d.ssa Maria Adelaide Bottaro della FAVO, di cui è Presidente il Prof. Francesco De Lorenzo.
Nel panorama delle risposte assistenziali, una menzione particolare deve essere fatta alle Reti oncologiche organizzate dalle Regioni Piemonte-Valle d'Aosta e Toscana, di cui al paragrafo 2.4. Le ragioni della sottolineatura sono molteplici:

sotto l'aspetto assistenziale si tratta di iniziative che si fanno carico del bisogno di riabilitazione dei malati oncologici all'interno di reti integrate di presidi ospedalieri, di strutture e servizi territoriali, operanti in logica interprofessionale e multidisciplinare, che costituiscono una risposta organica alle patologie oncologiche in tutte le fasi d'intervento. La rilevazione dei dati consente anche di contribuire alla programmazione in sede regionale. Si tratta di un modello operativo che, con i dovuti adeguamenti, dovrebbe essere adottato in tutti gli ambiti territoriali del Paese, agevolando le realtà locali maggiormente in ritardo in questo campo. Sotto l'aspetto istituzionale, si tratta di iniziative assunte dall'organo più opportuno: la Regione, che è l'istituzione dotata delle potestà necessarie per decidere al riguardo e per rendere operativa la soluzione su tutto l'ambito regionale. Infine, sotto l'aspetto economico, la realizzazione delle Reti oncologiche regionali è la dimostrazione più evidente che la soluzione del bisogno di riabilitazione oncologica è soprattutto una questione di capacità organizzative e di buona volontà, che può essere affrontata e risolta con esito positivo anche con le attuali risorse finanziarie.

L'Avv. Elisabetta Iannelli, segretario nazionale della FAVO e vicepresidente dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC), ha curato la stesura del paragrafo 2.5. dal titolo: "Conoscere i propri diritti per migliorare la qualità della vita" in cui è evidenziata la centralità dell'azione del volontariato oncologico nell'orientare le scelte di politica socio-economica finalizzate al sostegno del malato e dei suoi familiari e all'inclusione sociale e lavorativa come strumento riabilitativo.

Completa il capitolo il paragrafo 2.6. dedicato al tema de "L'apporto dell'INPS al recupero socio-economico e lavorativo dei malati di cancro", del quale sono autori il Prof. Massimo Piccioni, Coordinatore generale Medico-legale dell'INPS e Presidente della Commissione Medica superiore dell'INPS, il dott. Gianluigi Margiotta, Dirigente medico-legale di 1° livello del Coordinamento generale medico-legale dell'INPS e Presidente del Settore medico superiore INPS per le "Comunicazioni istituzionali" e la d.ssa Giordana De Santis, Psicologo, operatrice sociale presso la Commissione Medica superiore dell'INPS.

Si tratta di un testo particolarmente importante nel quadro delle rivendicazioni per la riabilitazione oncologica perché, per la prima volta, in forma sistematica viene illustrato l'apporto sostanziale del massimo istituto previdenziale alla presa in carico globale del malati di cancro che sopravvivono alla patologia oncologica. Come il Libro Bianco sostiene, infatti, il sostegno economico, in forma di riconoscimento dell'invalidità civile o come misure di ri-avviamento al lavoro in forme compatibili con la condizione psico-fisica del paziente oncologico o come agevolazioni lavorative ai famigliari che dei malati oncologici si prendono cura, così come l'apporto psico-oncologico di cui la d.ssa De Santis è figura di riferimento, costituiscono una componente essenziale del processo di recupero riabilitativo. Inoltre, sempre per la prima volta, viene prefigurata in forme concrete e significative un'offerta istituzionale "globale" che supera l'ambito strettamente sanitario o meramente economico, per divenire il prototipo di risposta sociale del nuovo Welfare compatibile e solidale.

2.1 Cos'è la riabilitazione in oncologia

M.P. Schieroni, M.R. Strada, P. Varese

La riabilitazione oncologica ha lo scopo di ottimizzare la qualità della vita del malato, aiutando il paziente e la sua famiglia ad adattarsi a standard di vita quanto più simili a quelli precedenti la malattia, con l'obiettivo di limitare al minimo la disabilità fisica, il deficit funzionale, cognitivo e psicologico, che spesso si manifesta a seguito del tumore o delle terapie ad esso correlate.
In campo oncologico sono coinvolte più figure professionali, che intervengono in rapporto alla fase della malattia e alle problematiche specifiche. L'individuazione dei diversi ruoli dei vari operatori, le modalità di intervento e la loro integrazione in un lavoro di équipe possono permettere di fornire risposte efficaci ai bisogni riabilitativi dei malati, bisogni che purtroppo oggi sono ancora insoddisfatti in larga parte del territorio nazionale.
Accanto agli operatori, i volontari, in quanto spesso pazienti ed ex pazienti o familiari, con diretta e personale esperienza della malattia, possono fornire un prezioso contributo sia nell'ambito di gruppi di auto/mutuo aiuto, sia nella fase attuativa dei vari progetti riabilitativi per la loro sensibilità nei confronti di problematiche organizzative spesso sottovalutate dai tecnici del settore.
Oggi le principali sedi dove il paziente oncologico potrebbe effettuare il trattamento riabilitativo sono:

1. In regime di degenza, di area medica e chirurgica
2. Nelle degenze riabilitative di I°, II° e III° livello
3. Nelle strutture ambulatoriali e di Day Service riabilitative
4. Nelle lungodegenze post acuzie
5. In regime di Day Hospital riabilitativi
6. Nelle cure domiciliari (UOCP)
7. Nelle strutture residenziali per malati in fase avanzata (Hospices)
8. In altre strutture residenziali (RSA, RAF, etc.)

Di fatto però, i percorsi non sono identificati con precisione e il panorama nazionale è quanto mai frammentato e disomogeneo.
Per gli stessi tecnici del settore insorgono spesso problemi di conflitti di competenze, per l'identificazione del DRG, di valorizzazione delle risorse, con ricadute negative sulla piena realizzazione dei servizi.
Inoltre la scarsità delle risorse può essere in molte realtà causa di esclusione dei malati in fase avanzata di malattia da un trattamento di riabilitazione, volto anche solo alla ottimizzazione della qualità della vita residua. A fronte di questa disomogeneità organizzativa - che sottende tuttavia una disomogeneità concettuale - può risultare difficile pianificare interventi e investimenti.
Inoltre, per merito dell'intervento di ricercatori italiani, oggi noi abbiamo a disposizione adeguati modelli per la produzione di dati utili allo sviluppo della conoscenza epidemiologica per la riabilitazione.
Grazie al lavoro degli epidemiologi, oggi noi possiamo avere non solo dati di prevalenza disaggregati per sesso, anni compiuti e tempo dalla diagnosi (ad es. prevalenza a 1 anno, prevalenza a 5 anni, prevalenza parziale e totale), ma addirittura possiamo utilizzare un modello di analisi ([1]) che qualifica pienamente la misura della prevalenza disaggregando la prevalenza totale in prevalenza con ripresa di malattia (*recurrent prevalence*) e prevalenza libera da malattia

1. Verdecchia et al., Tumori 2007 (v. Bibliografia di 2.2 L'entità del fenomeno).

(*disease free prevalence*). Quest'ultima è ulteriormente ripartita in: funzione dei bisogni di cura iniziale (*initial cure*), follow-up intensivo (*intensive follow up*) e follow up non intensivo (*non-intensive follow up*), fornendo, quindi, stime utili alla valutazione del bisogno sanitario in funzione delle diverse fasi di malattia.
Nella bozza del Piano Oncologico Nazionale 2006-2008, divulgata a Roma nell'ottobre 2006, e anche in quella preliminare 2008-2010, in tema di riabilitazione oncologica vengono identificate alcune priorità :

- potenziare la cultura della riabilitazione
- rendere i servizi accessibili ai pazienti e predisporre la loro integrazione funzionale e operativa con la rete oncologica, la rete delle cure palliative e la rete di terapia antalgica
- predisporre una serie di percorsi facilitati e dedicati ai pazienti oncologici
- raccogliere i dati correlati con la necessità di impegno di risorse negli anni futuri in termini di disabilità croniche correlate con il cancro.

Queste affermazioni, insieme con l'enunciato secondo cui "la riabilitazione oncologica ha come obiettivo la qualità della vita in qualunque fase della vita, aiutando malato e famiglia a riprendere condizioni di vita il più possibile normali", costituiscono una epocale inversione di rotta rispetto al passato.
Si pensi che, fino a oggi, l'unico provvedimento normativo sull'argomento era riportato sulla Gazzetta Ufficiale 2.5.2001 n.102, in cui si sosteneva che "….. al momento le evidenze scientifiche non suggeriscono un settore specialistico autonomo di riabilitazione oncologica mentre è prevedibile l'afferenza dei pazienti oncologici, con turbe d'organo reversibili, ai diversi reparti di riabilitazione specialistica…." .
Non è infine casuale che nel Piano Oncologico Nazionale, a cui la stessa FAVO ha dato un sostanziale contributo, compaia per la prima volta il riferimento alla psico-oncologia e alle associazioni di volontariato, subito dopo il paragrafo dedicato alla riabilitazione.
In tema di riabilitazione abbiamo perciò oggi gli strumenti, i metodi e la consapevolezza istituzionale per poter dare risposte a chi ne ha bisogno.
I dati epidemiologici più recenti indicano che in Italia 1 persona ogni 3-4, nel corso della propria vita, può andare incontro ad un tumore.
L'utilizzo corretto e tempestivo di più terapie, in particolare la chirurgia, la chemioterapia e la radioterapia, tra loro opportunamente integrate, garantisce oggi una guarigione definitiva in oltre il 50% dei casi; per il restante campione, le terapie tenderanno a cronicizzare la malattia, per mesi o anni.
Una qualità di vita ottimale, il più possibile analoga a quella precedente alla diagnosi di tumore, è oggi l'obiettivo prioritario da raggiungere. Tale obiettivo viene perseguito anche e soprattutto attraverso l'intervento riabilitativo, da attuare in tutti i casi in cui si renda necessario.
In questo senso la riabilitazione deve occuparsi del paziente oncologico per tutto l'iter della malattia, dalla diagnosi all'intero percorso terapeutico, fino alla fase ultima della vita e si avvale di una équipe di cura formata da professionalità mediche, psicologiche, infermieristiche e sociali in grado di rispondere alle complicanze legate all'evoluzione della malattia e/o alle terapie a cui il paziente oncologico va incontro.
Per la diversità dei quadri patologici che il paziente può presentare, la varietà della storia naturale della malattia e la molteplicità degli esiti, non è possibile pianificare un "progetto riabilitativo standardizzato", ma questo dovrà essere modulato dallo specialista fisiatra, in base alla tipologia ed alla concomitanza

delle complicanze insorte nel singolo paziente; gli obiettivi saranno diversi in relazione al tipo di disabilità, alla fase e all'evoluzione della malattia, oltre che alle aspettative ed alla motivazione del paziente e di chi gli sta accanto.
Nella presa in carico di un malato oncologico vengono coinvolte svariate figure sanitarie e sempre di più la terapia del cancro si contraddistingue per la necessità di una gestione multidisciplinare e multiprofessionale, nell'ambito di un rapido sviluppo di nuove competenze che delineano approcci un tempo impensabili.
Per quanto attiene allo specifico ambito riabilitativo, le principali figure professionali sono rappresentate dal fisiatra, il terapista della riabilitazione ed il massofisioterapista, il logopedista, l'assistente sociale, lo psico-oncologo, l'infermiere, il tecnico ortopedico.
Al fisiatra, in particolare, compete la valutazione del quadro clinico-patologico e l'attivazione del "progetto riabilitativo individuale", la valutazione funzionale del paziente, la diagnosi e la prognosi riabilitativa, oltre che la revisione del percorso terapeutico.
Nell'ambito del progetto deve essere inserita, inoltre, la prescrizione di ortesi, protesi ed ausili idonei a facilitare l'autonomia del paziente nella vita quotidiana.
La valutazione del fisiatra va però integrata con quella dello psico-oncologo che rileva la presenza di problematiche psicologiche legate all'impatto della malattia e dei suoi trattamenti e al significato che esse hanno nella storia personale, interpersonale e sociale del malato. Tale valutazione contribuisce alla individualizzazione del progetto riabilitativo e permette un approccio riabilitativo globale in grado di rispondere anche ai suoi bisogni psicosociali.
Va infine sottolineato il grande ruolo giocato dalla professione infermieristica nella valutazione dei bisogni primari. Sono gli infermieri, infatti, più che altri professionisti, che trascorrono la maggior parte del tempo con il malato, che provvedono ai suoi bisogni primari, che si prendono cura del suo corpo quando è ferito e talora straziato dalla malattia e dalle sue complicanze. Attraverso questo 'intimo' contatto fisico avviene spesso l'unica comunicazione spirituale che il malato riesce ad avere, specie nella fase ultima della vita.
Dal punto di vista classificativo, le problematiche di interesse riabilitativo possono essere distinte in due categorie fondamentali:
a) le problematiche riabilitative che sono comuni a tutti i tipi di neoplasie e che si manifestano per cause iatrogene e/o col progredire della malattia;
b) le problematiche riabilitative organo-specifiche, che sono in relazione alla localizzazione primitiva del tumore ed alla sua eventuale exeresi chirurgica.
Il bisogno riabilitativo può manifestarsi in ogni fase della malattia oncologica, dalla diagnosi alla fase ultima della vita, ed è diverso da persona a persona e da periodo a periodo. Nelle fasi del post-intervento (sia esso chirurgico, chemioterapico o radioterapico), il progetto riabilitativo individualizzato ha la finalità di non stabilizzare eventuali danni, ottimizzare il recupero funzionale, ridurre i tempi di degenza dei ricoveri e permettere una migliore tollerabilità dei trattamenti da attuare, favorire il ripristino del benessere psicologico e il reinserimento del malato nel suo contesto socio-familiare. Se si pensa, infine, ai nuovi scenari aperti dalle *targeted therapies*, dai nuovi farmaci biologici, la riabilitazione oncologica del futuro - ma un futuro che è già qui – dovrà reinventarsi competenze e conoscenze: come gestire le tossicità cutanee da inibitori dell'EGFR? Come affrontare la fatigue che caratterizza sorafenib, sunitinib etc.?
Sempre più sostenute da evidenza sono le segnalazioni in letteratura circa l'efficacia dell'esercizio fisico per contrastare la fatigue, il deterioramento cognitivo, i sintomi depressivi . Ma quale attività fisica e per chi ? Con che tempi e modalità?

Che risposte dare alle giovani donne affette da carcinoma della mammella che devono affrontare una menopausa indotta con gli evidenti risvolti sulla vita sessuale, l'immagine corporea e il proprio benessere in generale?
Nessuno specialista, per primi gli oncologi, nel prossimo futuro potrà dirsi non coinvolto attivamente nel progetto riabilitativo del malato.
Per riabilitazione bisognerà sempre più considerare non tanto o non "soltanto" un servizio, uno spazio, una struttura, piuttosto una modalità di erogazione dell'assistenza che richiederà sempre più l'integrazione di diverse figure professionali e una conoscenza dettagliata della malattia oncologica e della sua evoluzione clinica.
In questo senso la riabilitazione in oncologia potrà porsi come obiettivo la restituzione al malato e alla sua famiglia di una vita degna di essere vissuta.

BIBLIOGRAFIA

Buoncore M., Bonnezzi C., *Principi di riabilitazione del paziente neoplastico*. In: Bonadonna G., Robustelli della Cruna G., *Medicina oncologica*. Masson, Milano, 1999. Pp.1627-33.

Calmels P., Fayolle-Minon I., Jourda V., Perpoint B., Lucht F., *Ruolo della riabilitazione nella affezioni maligne e nelle malattie evolutive*. In: *Encyclopédie médico-chirurgicale. Medicina Riabilitativa* 26-540-A-10. 1995.

Carlone M., Cortese A., Ponza M., Merli P., Campagnoli M., Lorusso R., Schieroni M.P., *Problematiche riabilitative del paziente oncologico*. Europa medicophysica 2003; 39 (Suppl. 1): 460-3.

Cole R.P., Scialla S. J., *Does rehabilitation have a place in oncology management?* Annals of oncology 2002; 13: 185-6.

De Lisa J.A., *A history of cancer rehabilitation*. Cancer 2001; 92 (Suppl. 4): 970-4.

Fialka-Moser V., Crevenna R., Korpan M., Quittan M., *Cancer rehabilitation: particularly with aspects on physical impairments*. Journal of Rehabilitation Medicine 2003; 35:153-62.

Garden F.H., Gillis T.A., *Principi di riabilitazione oncologica*. In: Braddom R.L., Medicina fisica e riabilitazione. Delfino, Roma, 1998. Pp. 1251-66.

Gerber L.H., *Cancer rehabilitation into the future*. Cancer 2001; 92 (Suppl. 4): 975-9.

Gerber L.H., *Cancer Rehabilitation into the future*. Cancer 2001; 92 (Suppl. 4): 1029-38.

Mellette S.J., Parker G.G., *Future directions in cancer rehabilitation*. Seminars in oncology nursing 1992; 8: 219-23.

Schieroni M.P., *Riabilitazione della donna operata al seno per carcinoma mammario*. In: Valobra G.N., *Trattato di medicina fisica e riabilitazione*. UTET, Roma, 2000. Vol. IV.

Schieroni M.P., Carlone M., Mariani C., Vesco S., Bertetto O., Ciuffreda L., *Progetto sperimentale della rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta: la riabilitazione per i malati di cancro*. Europa medicophysica 2005; 41 (Suppl. 1).

Schieroni M.P., Carlone M., Vesco S., Mariani C., *Progetto sperimentale della rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta " La riabilitazione per i malati di cancro"*. Quaderni scientifici ARESS 2007; 3.

Simoncini C., Tadini I., Sbanotto A., Bretoni M., *Il programma di riabilitazione*. In: Saccomani R. (a cura di), Professione Medico. Vol. XI: *La clinica: medicina clinica: approccio clinico alle patologie internistiche...* UTET, Torino, 1999.. Pp. 704-11.

2.2 L'entità del fenomeno: la prevalenza dei tumori in italia secondo stime al 2005

E. Meneghini, P. Baili, R. Ciampichini, A. Micheli

Introduzione

I progressi nel controllo sanitario del cancro possono essere valutati dalla lettura congiunta dei principali indicatori epidemiologici di evoluzione della malattia nella popolazione: incidenza, sopravvivenza, prevalenza e mortalità. Il numero di persone che hanno avuto una diagnosi di cancro (casi prevalenti) è funzione del numero di casi incidenti (numero di nuovi casi all'anno) e della mortalità. L'informazione a livello nazionale e regionale della prevalenza distinta per età e durata della malattia è essenziale per definire i bisogni e le priorità a cui rispondere con programmi di promozione della qualità della vita per le persone con esperienza di cancro.

In questo capitolo sono presentate le stime di prevalenza al 2005, nazionali e per area geografica (Nord, Centro, Sud), per l'insieme di tutti i tumori e per le principali sedi tumorali (colon-retto, polmone, stomaco, prostata e mammella) disaggregate per sesso, classi d'età e anni dalla diagnosi. Le stime, calcolate con il metodo matematico-statistico MIAMOD [1-2], si basano sui dati ufficiali di mortalità, sistematicamente forniti sia a livello nazionale che regionale, e sui dati osservati di sopravvivenza relativa, disponibili però solo per le aree in cui sono presenti i Registri Tumori di popolazione (RT). I RT attualmente coprono circa il 20% della popolazione nazionale [3].

I dati, qui riportati, derivano dai risultati ottenuti nell'ambito di due progetti finanziati dal Ministero della Salute:

- il progetto "I tumori in Italia", promosso dalla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano e dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in collaborazione con la Rete dei Registri Tumori Italiani (AIRT)
- il progetto 'HO CURA' promosso dalla Fondazione Istituto Nazionale dei Tumori di Milano in collaborazione con la Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), la Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, la Fondazione "S. Maugeri" di Pavia, l'IST di Genova, l'Istituto Regina Elena di Roma e l'Associazione Gigi Ghirotti di Genova.

L'informazione, completa e specifica per regione, sulla prevalenza è pubblicata in una monografia della rivista *Tumori*. [4-10]

Prevalenza dell'insieme di tutti i tumori

(codici ICD IX: 140-172, 174-208)

Considerando l'insieme di tutti i tumori, esclusi i tumori della pelle non-melanoma, il numero totale di persone con esperienza di cancro in Italia, stimato

al 2005, è di circa 1.709.000, con una proporzione del 3,3% nella popolazione femminile e del 2,7% nella popolazione maschile (Tabella 1) [4]. La differente proporzione nei due sessi è principalmente dovuta alla maggiore frequenza nella popolazione femminile di tumori a miglior prognosi (tumore della mammella) e alla maggiore speranza di vita per le donne [4]. Più della metà (53%), del totale dei casi prevalenti stimati al 2005, si trova nelle regioni del Nord Italia, storicamente caratterizzate da maggiori tassi d'incidenza rispetto alle regioni del Sud Italia [4]. I casi prevalenti sono il 3% della popolazione maschile e il 3,7%-4% della popolazione femminile nelle regioni del Centro e del Nord, contro l'1,8% della popolazione maschile e il 2,1% della popolazione femminile nelle regioni del Sud (Tabella 1) [4].
I bisogni sanitari delle persone che hanno avuto una diagnosi di cancro sono influenzati dal tempo trascorso dall'insorgenza della patologia. In generale, entro i primi due anni dalla diagnosi i pazienti esprimono la domanda più intensa di servizi oncologici; quelli diagnosticati da 2 a 5 anni necessitano di follow-up per la diagnosi precoce delle ricorrenze. Tra i 5 e i 10 anni dalla diagnosi, i pazienti possono essere considerati potenzialmente curati per alcune patologie, o necessitano di un follow-up meno intensivo. I lungosopravviventi, le persone diagnosticate da più di 10 anni, sono maggiormente esposti al rischio di sviluppare un secondo tumore e spesso soffrono delle sequele fisiche, psicologiche e sociali della malattia. Quindi, il suddividere la prevalenza totale in prevalenza a 2 anni, a 5 anni e a 10 anni dalla diagnosi risulta essere uno strumento di quantificazione di bisogni sanitari differenti. Le stime al 2005 indicano che il 20% dei casi prevalenti è stato diagnosticato nei due anni precedenti, il 21% nell'intervallo 3-5 anni, il 23% nell'intervallo 6-10 anni e il 36% sono lungosopravviventi (Tabella 2, ultima colonna, in fondo) [5].

Prevalenza del tumore della mammella (codice ICD IX: 174)
Il tumore più diffuso nella popolazione è quello della mammella: 1,4% della popolazione femminile. Le donne con tumore della mammella erano 270.000 nel 1995 e più di 400.000 nel 2005 (Tabella 1) [5]. Il tumore della mammella è anche quello con la più alta percentuale di lungosopravviventi, 39%; 152.000 sono le donne con diagnosi nei 5 anni precedenti (Tabella 2) [5]. Un forte gradiente Nord-Centro-Sud è presente nel 1970 e anche nelle stime più recenti: nel 2005 vi erano circa 246.000 casi (2% della popolazione femminile) al Nord, 95.000 casi (1,7%) al Centro e 89.000 (0,8%) al Sud (Tabella 1) [6]. Le differenze geografiche sono, per lo più, dovute a differenze nella diffusione dei programmi di screening e a possibili differenze nella presenza di fattori di rischio all'origine dello storico divario Nord-Sud dei tassi d'incidenza. Tuttavia in tutte le regioni del Sud, con l'eccezione della Puglia, i trend d'incidenza si mostrano in aumento, mentre nella maggior parte delle regioni del Centro e del Nord, sono pressoché stabili dalla fine degli anni '90 [6].

Prevalenza del tumore della prostata (codice ICD IX: 185)
Il numero di casi prevalenti di tumore della prostata è triplicato negli ultimi dieci anni ed è ora questo il tumore maggiormente presente (0.6%) nella popolazione maschile [5]. Si stima siano 174.000 i casi prevalenti al 2005, di cui il 60% nelle

regioni del Nord (Tabella 1) [7]. La diffusione di nuove procedure diagnostiche come il test PSA e la biopsia a ultrasuoni ha determinato un aumento di nuovi casi rilevati, ma non una riduzione della mortalità; come conseguenza della recente introduzione del PSA vi è un'alta percentuale (69%) di casi prevalenti diagnosticati nei cinque anni precedenti e una bassa percentuale (8%) di lungosopravviventi (Tabella 2) [7]. Il tumore della prostata è tipicamente più frequente negli anziani, 111.000 (64%) dei casi prevalenti ha 75 o più anni, mentre è poco frequente (2,4% dei casi prevalenti) sotto i 60 anni (Tabella 3) [5].

Prevalenza del tumore del colon-retto (codici ICD IX: 153-154, 159)
In grande aumento è il numero di casi prevalenti con tumore del colon-retto, da 80.000 nel 1995 a 144.000 nel 2005 per gli uomini e da 80.000 a 123.000 casi per le donne (Tabella 1) [5]. Il maggior determinante di questo aumento è l'incremento di incidenza [5]. Per gli uomini, i tassi d'incidenza sono in aumento in molte regioni, soprattutto al Sud dove è in aumento anche la mortalità per tumore del colon-retto; per le donne, invece, l'incidenza è stabile o in diminuzione per quasi tutte le regioni [8]. Il numero di uomini lungosopravviventi (23% dei casi prevalenti) è nettamente inferiore al numero di donne lungosopravviventi (39% dei casi) (Tabella 2) [5].

Prevalenza del tumore del polmone (codice ICD IX: 162)
Per il tumore del polmone si osservano marcate differenze tra i due sessi nei tassi d'incidenza e di mortalità. Mentre negli uomini, incidenza e mortalità sono in costante diminuzione dalla fine degli anni '80 in tutte le regioni, per le donne questi indicatori sono quasi ovunque stazionari o in aumento [9]. Dal 1995 al 2005 si stima che i casi prevalenti siano aumentati da 42.000 a 58.000 per gli uomini e da 8.000 a 14.000 per le donne (Tabella 1) [5]. Più della metà dei casi prevalenti è nella fascia d'età 60-74 anni (Tabella 3) [5]. Il tumore del polmone è ancora una patologia con una bassa sopravvivenza, quindi, la prevalenza a 2 anni è molto alta: 41%-42% ed è bassa la percentuale di lungosopravviventi: 21% negli uomini e 25% nelle donne [5]. La variabilità geografica nelle proporzioni di casi prevalenti è più marcata per gli uomini che per le donne: 2,3‰ della popolazione al Nord e al Centro e 1,5‰ al Sud per gli uomini contro 0,52‰ al Nord, 0,67‰ al Centro e 0,46 ‰ al Sud per le donne (Tabella 1) [9].

Prevalenza del tumore dello stomaco (codice ICD IX: 151)
La prevalenza di tumore dello stomaco è minore di quella di altri importanti tumori sia per la progressiva riduzione dei tassi d'incidenza (da 46 nuovi casi all'anno per 100.000 nel 1970 a 20 nuovi casi per 100.000 nel 2005 per gli uomini e da 24 per 100.000 a 8 per 100.000 nuovi casi l'anno per le donne) che per la bassa sopravvivenza (il tempo medio di sopravvivenza per i casi fatali è di circa 18 mesi) [10]. Grandi differenze esistono tra le varie regioni: i casi prevalenti sono l'1,5‰ -1,6‰ della popolazione maschile e l'1‰ della popolazione femminile nelle regioni del Nord e del Centro, contro lo 0,8‰ della popolazione maschile e lo 0,5‰ della popolazione femminile nelle regioni del Sud (Tabella 1) [10].

Conclusioni

Il numero di persone con diagnosi di tumore è in continuo aumento, da 1.152.000 nel 1995 a 1.709.000 nel 2005. I casi prevalenti sono aumentati dal 1995 al 2005 del 48%-50% per effetto di variazioni nella speranza di vita, nei tassi d'incidenza e nella sopravvivenza. Ma, mentre per gli uomini si stima che l'aumento di questi tre fattori abbia contribuito in parti pressoché uguali, per le donne l'aumento dei casi incidenti, soprattutto di tumore del polmone, ha pesato più degli altri due fattori. Considerando l'insieme di tutti i tumori, 350.000 sono le persone che necessitano delle maggiori risorse sanitarie, cioè i casi con diagnosi nei 2 anni precedenti e 617.000 sono i lungosopravviventi (con diagnosi oltre i 10 anni). Rilevante è la frazione di anziani con esperienza di tumore: l'8% nella classe d'età 60-74 anni e il 12,6% nella classe d'età >=75 anni. La patologia che ha avuto il maggior incremento è il tumore della prostata, presente nel 6‰ della popolazione maschile con un'alta percentuale di anziani (64% dei casi ha un'età ≥ 75 anni). In termini assoluti, il tumore della mammella è il più diffuso con oltre 400.000 casi nel 2005. In grande aumento sono anche il tumore del colon-retto (casi prevalenti: 4-5‰ della popolazione), soprattutto negli uomini, e il tumore del polmone (casi prevalenti: 1,3‰ della popolazione), soprattutto nelle donne. A causa dell'aumento d'incidenza nelle regioni del Sud, la distribuzione geografica dei casi prevalenti sta cambiando e vi è una tendenza verso l'annullamento dello storico divario Nord-Sud.

	Nord		Centro		Sud		Italia	
Sede	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Colon-retto								
N. Casi	70.000	60.000	28.000	23.000	30.000	24.000	144.000	123.000
Proporzione per 100.000	*580*	*477*	*545*	*425*	*295*	*225*	*524*	*430*
Stomaco								
N. Casi	18.000	13.000	8.000	6.000	8.000	5.000	34.000	24.000
Proporzione per 100.000	*146*	*101*	*162*	*107*	*78*	*51*	*122*	*83*
Polmone								
N. Casi	28.000	6.000	12.000	4.000	15.000	4.000	58.000	14.000
Proporzione per 100.000	*232*	*52*	*234*	*67*	*152*	*46*	*211*	*48*
Prostata*								
N. Casi	102.000	-	40.000	-	32.000	-	174.000	-
Proporzione per 100.000	*833*	-	*765*	-	*313*	-	*623*	-
Mammella								
N. Casi	-	246.000	-	95.000	-	89.000	-	427.000
Proporzione per 100.000	-	*1.952*	-	*1.729*	-	*841*	-	*1.490*
Tutte le sedi								
N. Casi	405.000	509.000	160.000	203.000	180.000	220.000	750.000	959.000
Proporzione per 100.000	*3.332*	*4.044*	*3.066*	*3.709*	*1.771*	*2.080*	*2.722*	*3.349*

Note. Nord comprende le regioni: Piemonte, Valle d'Aosta, Liguria, Lombardia, Trentino Alto Adige, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna; Centro comprende le regioni: Toscana, Umbria, Marche, Lazio; Sud comprende le regioni: Abruzzo, Molise, Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia, Sardegna.
* Le stime relative al tumore della prostata si riferiscono alla classe d'età 0-99 anni

Tabella 1.
Prevalenza dei tumori in Italia per alcune sedi e per l'insieme di tutte le sedi (ICD-9: 140-208, escluso 173). Stime al 2005 per sesso e per macro-area. Numero di casi e proporzioni grezze per 100,000 abitanti. Età 0-84 anni

Tabella 2. Prevalenza dei tumori in Italia. Stime al 2005 per sesso e per anni dalla diagnosi. Età 0-84 anni.

		Uomini		Donne		Uomini e Donne	
Sede tumorale	Anni dalla diagnosi	N. casi	%	N. casi	%	N. casi	%
Colon-retto	2	39.000	*27%*	28.000	*23%*	67.000	*25%*
	5	75.000	*52%*	56.000	*45%*	131.000	*49%*
	10	111.000	*77%*	86.000	*69%*	196.000	*73%*
	totale	144.000	*100%*	123.000	*100%*	267.000	*100%*
Stomaco	2	9.000	*27%*	6.000	*25%*	15.000	*26%*
	5	16.000	*48%*	11.000	*45%*	27.000	*47%*
	10	23.000	*70%*	16.000	*67%*	39.000	*69%*
	totale	34.000	*100%*	24.000	*100%*	57.000	*100%*
Polmone	2	24.000	*42%*	6.000	*41%*	30.000	*41%*
	5	36.000	*62%*	8.000	*59%*	44.000	*62%*
	10	46.000	*79%*	10.000	*75%*	56.000	*79%*
	totale	58.000	*100%*	14.000	*100%*	72.000	*100%*
Prostata*	2	63.000	*36%*				
	5	120.000	*69%*				
	10	160.000	*92%*				
	totale	174.000	*100%*				
Mammella	2			68.000	*16%*		
	5			152.000	*37%*		
	10			256.000	*61%*		
	totale			416.000	*100%*		
Tutte le sedi	2	175.000	*23%*	175.000	*18%*	350.000	*20%*
	5	340.000	*45%*	364.000	*38%*	703.000	*41%*
	10	511.000	*68%*	581.000	*61%*	1.092.000	*64%*
	totale	750.000	*100%*	959.000	*100%*	1.709.000	*100%*

* Le stime relative al tumore della prostata si riferiscono a tutte le età (0 - 99 anni)

Tabella 3. Prevalenza dei tumori in Italia. Stime al 2005 per classi d'età. Numero di casi e proporzioni grezze per 100.000 abitanti.

	Uomini e donne									
Età	0-44		45-59		60-74		75-84		0-84	0-44
Sede	N. casi	%*	N. casi	%*	N. casi	%*	N. casi	%*	N. casi	proporzior
Colon-retto	5.000	2,0%	35.000	13,1%	122.000	45,7%	105.000	39,3%	267.000	17
Stomaco	2.000	3,5%	9.000	15,8%	25.000	43,9%	22.000	38,6%	57.000	7
Polmone	1.000	1,4%	11.000	15,3%	39.000	54,2%	21.000	29,2%	72.000	4
Prostata **	137	0,1%	4.000	2,3%	59.000	33,9%	111.000	63,8%	174.000	1
Mammella	23.000	5,5%	103.000	24,8%	180.000	43,3%	109.000	26,2%	416.000	153
Tutte le sedi	122.000	7,1%	329.000	19,3%	744.000	43,5%	513.000	30,0%	1.709.000	391

* Percentuale del totale di casi prevalenti, età 0-84 anni.
** Le stime relative al tumore della prostata si riferiscono a tutte le età (0 - 99 anni).

BIBLIOGRAFIA

1. Verdecchia A., Capocaccia R., Egidi V., Golini A., *A method for the estimation of chronic disease morbidity and trends from mortality data*. Statistics in medicine 1989; 8: 201-6.

2. De Angelis G., De Angelis R., Frova L., Verdecchia A., *MIAMOD: a computer package to estimate chronic disease morbidity using mortality and survival data*. Computer methods and programs in biomedicine 1994; 44: 99-107.

3. Verdecchia A., De Angelis R., Francisci S., Grande E., *Methodology for estimation of cancer incidence, survival and prevalence in Italian regions*. Tumori 2007; 93 (4)

4. Grande E., Inghelmann R., Francisci S., Verdecchia A., Micheli A., Baili P., Capocaccia R., De Angelis R., *Regional estimates of all cancer malignancies in Italy*. Tumori 2007; 93 (4).

5. De Angelis R., Grande E., Inghelmann R., Francisci S., Micheli A., Baili P., Meneghini E., Capocaccia R., Verdecchia A., *Cancer prevalence estimates in Italy from 1970 to 2010*. Tumori 2007; 93 (4).

6. Grande E., Inghelmann R., Francisci S., Verdecchia A., Micheli A., Baili P., Capocaccia R., De Angelis R., *Regional estimates of breast cancer burden in Italy*. Tumori 2007; 93 (4).

7. Inghelmann R., Grande E., Francisci S., Verdecchia A., Micheli A., Baili P., Gatta G., Capocaccia R., Valdagni R., De Angelis R., *Regional estimates of prostate cancer burden in Italy*. Tumori 2007; 93 (4).

8. Grande E., Inghelmann R., Francisci S., Verdecchia A., Micheli A., Baili P., Capocaccia R., De Angelis R., *Regional estimates of colorectal cancer burden in Italy*. Tumori 2007; 93 (4).

9. Inghelmann R., Grande E., Francisci S., Verdecchia A., Micheli A., Baili P., Capocaccia R., De Angelis R., *Regional estimates of lung cancer burden in Italy*. Tumori 2007; 93 (4).

10. Inghelmann R., Grande E., Francisci S., Verdecchia A., Micheli A., Baili P., Capocaccia R., De Angelis R., *Regional estimates of stomach cancer burden in Italy*. Tumori 2007; 93 (4).

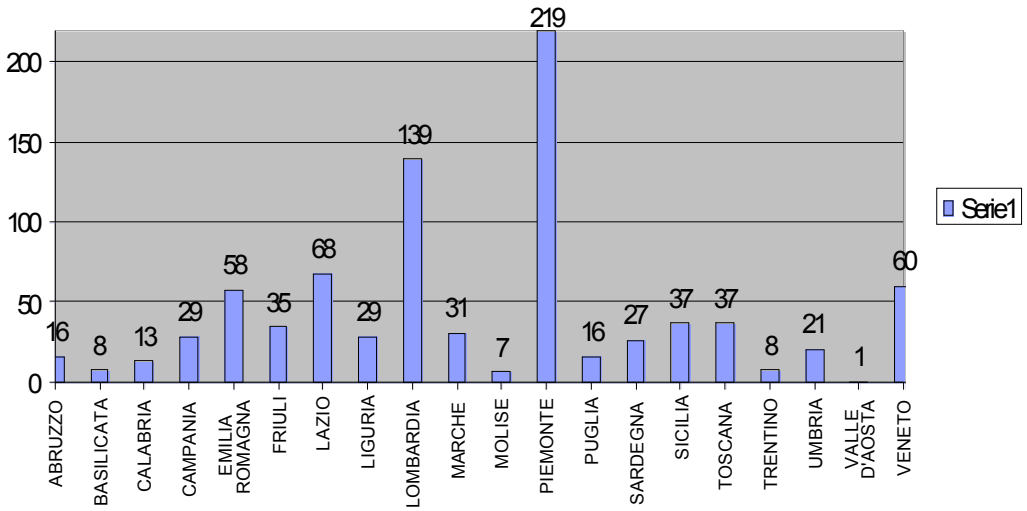
2.3 La risposta istituzionale: i centri che svolgono riabilitazione oncologica in italia secondo i dati del censimento al 2006

P. Varese, R. Bufalino, M. A. Bottaro

Nell'ambito del progetto Ministeriale HOCURA, dal 1 aprile al 31 dicembre 2006, FAVO ha svolto il primo censimento nazionale dei Centri di riabilitazione in Italia. Il censimento si è sviluppato su tre fasi: la prima ha portato all'elaborazione del questionario conoscitivo (vedi Appendice A); la seconda fase, dal 1 aprile al 15 maggio 2005, di invio del questionario ai Centri identificati; la terza fase è stata costituita da due recall telefonici, a partire dal 16 maggio 2006, al fine di sollecitare le risposte dei Centri al questionario.
Le informazioni sono state recuperate dalle Società scientifiche (SIMFER, AIOM), dalle Associazioni dei malati, dalle Regioni.
Sono stati censiti 980 enti, così suddivisi:

- 186 Associazioni di Volontariato
- 794 tra Case di Cura, Ospedali pubblici, IRCCS e Strutture ambulatoriali.

La distribuzione geografica in base alla prima analisi su 859 Centri è rappresentata nel grafico 1:



La netta prevalenza dei Centri di riabilitazione al Nord riflette un fenomeno di tipo: "presenza di servizi", ma probabilmente anche di accessibilità e visibilità degli stessi.
A tutti i Centri censiti, pubblici o privati convenzionati, è stato inviato un questionario conoscitivo che mirava a raccogliere informazioni in merito a:

- tipologia delle strutture riabilitative (strutture semplici, complesse)
- regimi di erogazione del servizio (degenza ordinaria, DH, ambulatorio)

- volume di attività svolta
- % di prevalenza della patologia oncologica all'interno della propria struttura
- patologie oncologiche trattate
- modalità di accesso alla struttura
- tempi di attesa (per prima visita, per inizio trattamenti)
- figure professionali coinvolte
- alcuni aspetti tecnici relativi alla gestione del linfedema

Sul totale dei questionari inviati, 315 sono stati compilati e restituiti alla data 31 dicembre 2006. E' evidente che il campione non possa essere considerato come la fotografia dettagliata della situazione italiana ma, data la ricorrenza di alcune informazioni, è comunque da considerarsi come rappresentativo di molte parti del Paese.
Di seguito verranno riportate alcune tabelle che riassumono dati, a nostro avviso, meritevoli di riflessione, a cui verranno associati brevi commenti.

Caratteristiche generali del campione che ha risposto al censimento

Benché la maggior parte di coloro che hanno risposto al questionario siano fisiatri, un ruolo non secondario è dimostrato dai chirurghi, che rappresentano comunque oltre un terzo del campione (Tab. 1). Su 315 questionari in 228 era precisata la struttura di appartenenza: pubblica in 156 casi (68.42% del campione) e privata in 64 (28.07%).

Caratteristiche organizzative - casistica

La maggior parte dei Centri si occupa di problematiche riabilitative nell'adulto e solo 39 nel bambino (Tab. 5).
Il ruolo del chirurgo come figura rilevante nel campione che ha partecipato al censimento, ma più in generale nel percorso riabilitativo del malato oncologico, è confermato anche dalle tabelle 2-3 che hanno indagato su chi esprime l'indicazione al trattamento riabilitativo e su chi ne fa richiesta.
Interessante notare (Tab. 3) che molti pazienti e familiari richiedono in prima persona l'intervento del fisiatra.

La maggior parte dei Centri non si occupa in modo esclusivo di riabilitazione oncologica e nel 55.73% dei casi la casistica oncologica rappresenta una percentuale minima del proprio volume di attività.
Va comunque rilevato che per 119 Centri su 314, ossia il 37.90% (ma in un caso alla domanda non è stata data risposta), quella oncologica costituisce invece l'intera casistica seguita. (Tab. 4)
Per 130 Centri sui 185 che hanno risposto alla domanda (Tab. 6) esistono percorsi riabilitativi definiti per i pazienti oncologici. Se si considera che 119 Centri dovrebbero essere quelli a valenza oncologica esclusiva, ne deriva (Tab. 4) che in realtà nella maggior parte dei Centri in Italia, i malati neoplastici confluiscono nell'approccio standard alla disabilità, a prescindere dalla patologia causale.
Un trattamento riabilitativo viene offerto per la maggior parte delle patologie

oncologiche; la mammella, il polmone, il distretto cervico-cefalico e il SNC rappresentano le sedi con le problematiche più frequentemente affrontate (Tab. 7).
Nella valutazione del fabbisogno riabilitativo (Tab. 8) entrano in gioco tutte le principali figure mediche e non mediche (fisiatra, oncologo, chirurgo, psicologo, dietista, infermiere, specialista d'organo, fisioterapista, logopedista, assistente sociale), il che fa auspicare che effettivamente nella maggior parte delle strutture sia operativa una valutazione multidisciplinare e multiprofessionale.
Ma è sempre così? Alla domanda su quando viene richiesta la valutazione del fisiatra (Tab. 9), nella maggior parte dei casi risulta che essa viene effettuata solo alla comparsa di problematiche specifiche (45.08%) o comunque posteriormente all'intervento (35.5%). Solo nell'8.25% dei casi un programma riabilitativo viene ipotizzato in fase pre-chirurgica. Questo rilievo è coerente con le risposte ad altri quesiti specifici nel questionario in merito alle patologie d'organo: la valutazione pre-chirurgica in tutte le risposte non supera globalmente il 9-10%.
Se si pensa alle gravi problematiche riabilitative di certi distretti (capo e collo, in primis, ma anche per quanto riguarda il polmone), il quadro è preoccupante o per lo meno merita un attento approfondimento.
Una definizione degli obiettivi riabilitativi in fase pre-chirurgica è efficace e ha un significato? Abbiamo risorse umane sufficienti per fornire il servizio?

Accesso - liste di attesa

L'accesso ai servizi di riabilitazione avviene in grande maggioranza secondo procedure interne (Tab. 10) quanto mai diversificate (consulenze interne tra Reparti, accesso diretto con richiesta del medico di famiglia, richieste interne di altri specialisti) e inserite alla voce "altro" (47.62%) rispetto alle 4 risposte standard ipotizzate: via CUP, canali preferenziali per pazienti oncologici, tramite agende di reparto, per prenotazione telefonica.
La maggior parte dei Centri (198/315) ha redatto opuscoli informativi sul proprio servizio e sulle problematiche riabilitative per i pazienti (Tab. 13).
Per quanto riguarda le liste di attesa, per la prima visita fisiatrica (Tab. 11) la maggioranza dei Centri ha dichiarato di effettuarla entro 7 giorni della richiesta (128 Centri sui 208 che hanno risposto alla domanda).
Va comunque notato proprio che sono solo 208 su 315 Centri compilatori ad aver fornito informazioni sulle proprie liste di attesa. Al quesito sulle liste di attesa di inizio di un trattamento dopo la visita fisiatrica hanno risposto 209 Centri su 315 (Tab. 12). Il range segnalato varia da 1 a 60 giorni, ma solo 3 Centri hanno dichiarato di avere oltre 4 settimane di lista di attesa per iniziare un trattamento. 79 Centri, su 209 che hanno risposto, hanno dichiarato di iniziare il trattamento entro 7 giorni dalla visita.

Quale riabilitazione?

Il censimento ha cercato di entrare anche nel merito delle patologie trattate e i Centri sono stati invitati a elencare le tre principali problematiche riabilitative affrontate.
La patologia mammaria con le connesse problematiche post-chirurgiche, in senso generale (motilità della spalla, cicatrici etc.) e legate al linfedema, costituisce la

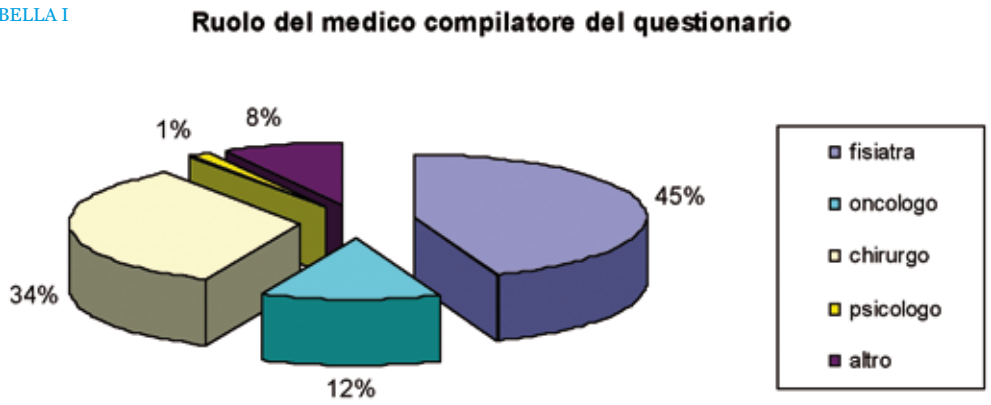
principale prevalenza. Globalmente, hanno fatto riferimento a questo aspetto 156 Centri come problematica principale e 30 come problematica di secondo e terzo piano. 37 Centri hanno dichiarato di occuparsi di problematiche respiratorie, 82 di problematiche connesse con la patologia cervico-cefalica, 14 di patologia neurologica legata al tumore.
Assai modesto il numero di Centri che hanno dichiarato di occuparsi di stomizzati e incontinenti: 3 Centri in modo principale e 6 come problematica secondaria, a fronte del grande impatto epidemiologico delle neoplasie rettali.
Questo dato, in realtà, potrebbe non sempre indicare una mancata presa in carico, in termini assoluti, del malato ma solo l'esistenza di percorsi diversi da quelli riabilitativi in senso istituzionale: basti pensare agli ambulatori per gli stomizzati gestiti in tutta Italia dalle Associazioni di volontariato (AISTOM, FINCO, FAIS etc). 104 su 315 Centri hanno a disposizione un servizio di consulenza nutrizionale (Tab. 15).
Pur considerando la variabilità e la non completezza delle risposte, emerge inoltre la latitanza di alcuni aspetti: l'approccio al dolore, infatti solo un centro l'ha indicato tra le problematiche principali affrontate, e l'approccio psicologico: 2 Centri lo hanno indicato tra le problematiche principali e 6 tra quelle secondarie. Lo psicologo è tuttavia presente nelle équipes riabilitative (Tab. 8: 115 Centri su 315 hanno indicato lo psicologo come membro dell'équipe nella valutazione dei bisogni riabilitativi) e la maggior parte dei Centri ha dichiarato di trattare pazienti in fase avanzata di malattia (263 Centri su 315). Non solo: 118 Centri hanno dichiarato espressamente che la riabilitazione ha significato anche nella cura del dolore (Tab. 14) e 108 hanno affermato di occuparsi delle progressioni di malattia.
Sempre sul significato della riabilitazione, le risposte sono state diversificate (Tab. 14).
Oltre alle tradizionali definizioni di riabilitazione come recupero della funzione lesa (177/315), recupero della motilità (157/315), contenimento dei sintomi (182/315) e controllo del dolore (118/315), 68 Centri hanno indicato altre finalità del trattamento riabilitativo: ottenimento della migliore qualità della vita e cura della persona nella sua globalità (25), mantenimento dell'autonomia (23), supporto psicologico a pazienti e familiari (10). Solo un Centro ha indicato per la riabilitazione un ruolo nella fase palliativa.
Analizzando le risposte ai quesiti "qualitativi" emerge, in sostanza, una realtà quotidiana in parte diversa dagli enunciati 'istituzionali'.

RUOLO DEL MEDICO COMPILATORE DEL QUESTIONARIO

Ruolo	*Frequenza*	*Percentuale*	*Cum.*
fisiatra	120	44.12	44.12
oncologo	34	12.50	56.62
chirurgo	91	33.46	90.07
psicologo	4	1.47	91.54
altro	23	8.46	100.00
Total	**272**	**100.00**	

* in 43 questionari il ruolo del medico compilatore è assente.

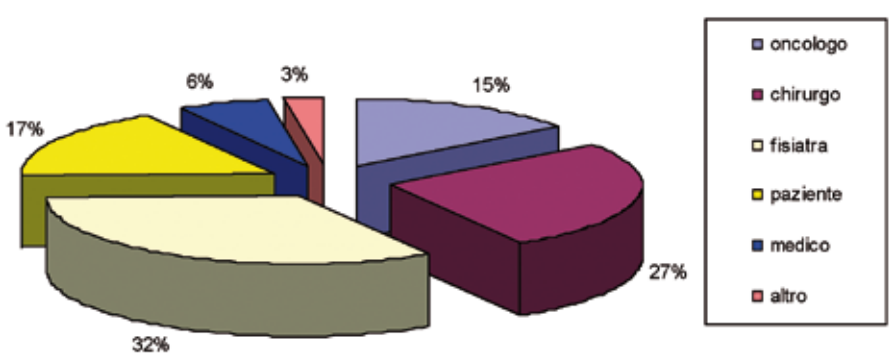
TABELLA I



CHI ESPRIME L'INDICAZIONE A UN TRATTAMENTO RIABILITATIVO?

Ruolo	*Frequenza*	*Percentuale*	*Cum.*
oncologo	80	25.40	100.00
chirurgo	145	46.03	100.00
fisiatra	181	57.46	100.00
paziente	92	29.21	100.00
medico	32	10.16	100.00
altra per.	14	4.44	100.00
Total	**315**	**100.00**	

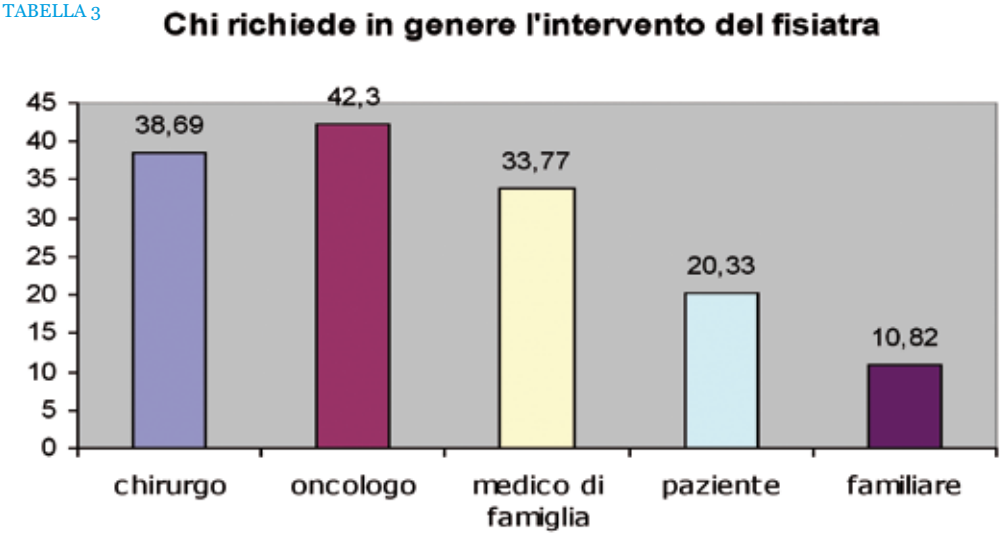
TABELLA 2



DOMANDA AI FISIATRI: CHI RICHIEDE IN GENERE IL VOSTRO INTERVENTO?

	Frequenza	*Percentuale*
chirurgo	125/315	39.68
oncologo	137/315	43.49
medico di famiglia	110/315	34.92
paziente	66/315	20.95
familiare	33/315	10.48

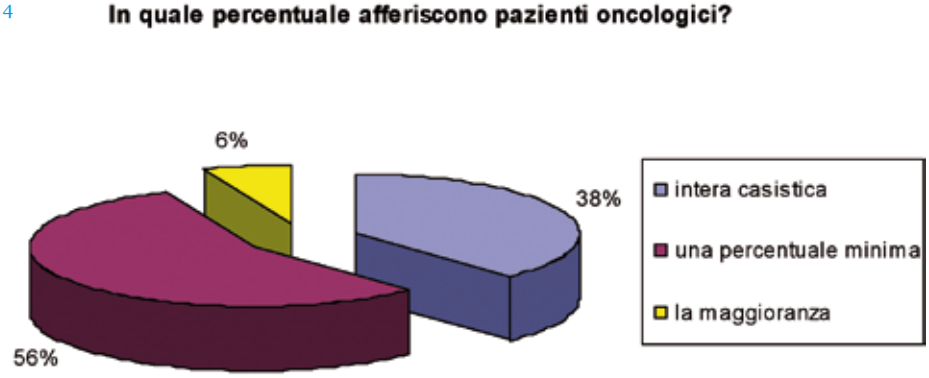
TABELLA 3



I PAZIENTI ONCOLOGICI IN QUALE PERCENTUALE SONO SEGUITI DAL CENTRO?

tipo pazienti	*Frequenza*	*Percentuale*	*Cum.*
intera casistica	119	37.90	37.90
una percentuale minima	175	55.73	93.63
la maggioranza	20	6.37	100.00
Total	**314**	**100.00**	

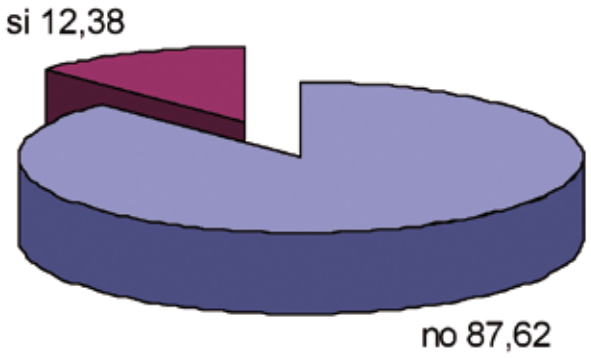
TABELLA 4



TRATTATE BAMBINI CON PATOLOGIA ONCOLOGICA?

Bambini	*Frequenza*	*Percentuale*	*Cum.*
No	276	87.62	87.62
Sì	39	12.38	100.00
Total	**315**	**100.00**	

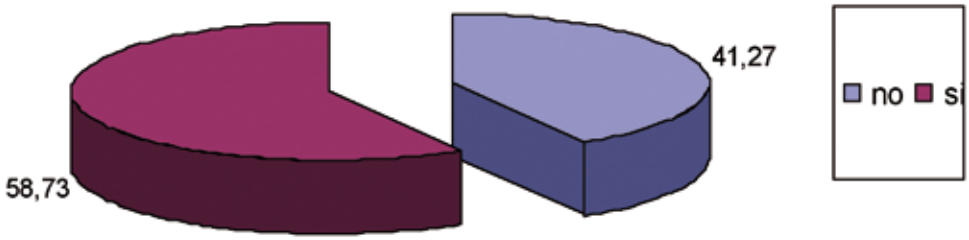
TABELLA 5 **Trattate bambini con patologia oncologica?**



ESISTE UN PERCORSO RIABILITATIVO STANDARDIZZATO PER I PAZIENTI ONCOLOGICI?

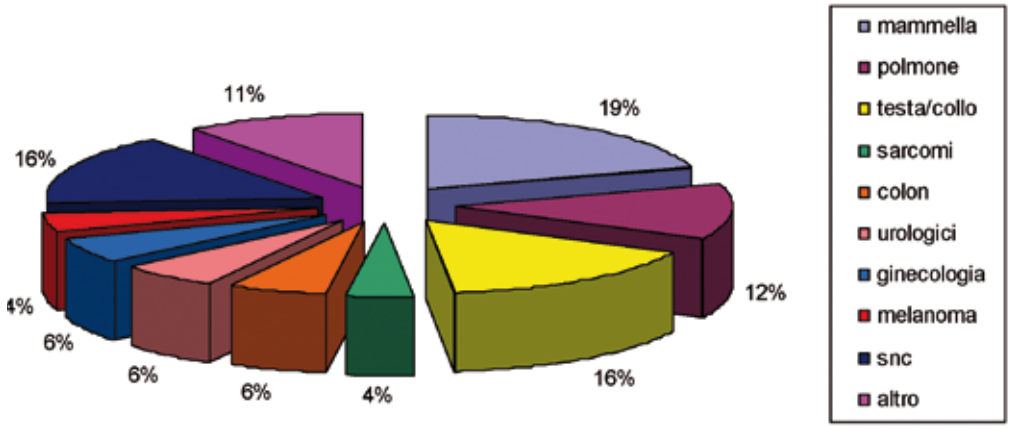
Percorso riabilitativo	*Frequenza*	*Percentuale*	*Cum.*
No	130	41.27	41.27
Sì	185	58.73	100.00
Total	**314**	**100.00**	

TABELLA 6 **Esiste un percorso riabilitativo standardizzato per i pazienti oncologici**



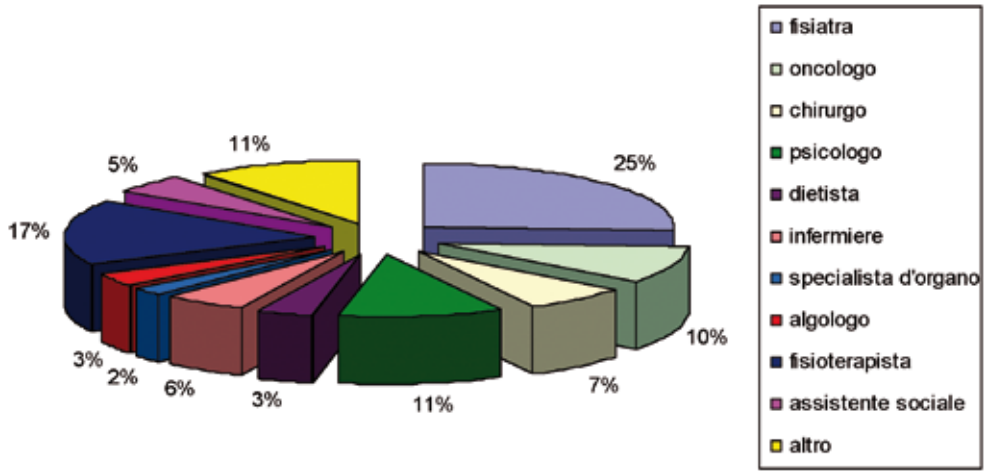
QUALI SONO LE PATOLOGIE NEOPLASTICHE TRATTATE			
	Frequenza	***Percentuale***	***Cum.***
mammella	204	64.76	100.00
polmone	124	39.37	100.00
testa/collo	160	50.79	100.00
sarcomi	38	12.06	100.00
colon	59	18.73	100.00
urologici	59	18.73	100.00
ginecol.	59	18.73	100.00
melanoma	41	13.02	100.00
snc	157	49.84	100.00
altra patol	107	33.97	100.00

TABELLA 7 **Riguardo la riabilitazione oncologica quali sono le patologie neoplastiche trattate?**



NELLA VALUTAZIONE DEL FABBISOGNO RIABILITATIVO DI UN PAZIENTE, QUALI FIGURE ENTRANO ABITUALMENTE IN GIOCO PRESSO LA STRUTTURA			
Tipo pazienti	***Frequenza***	***Percentuale***	***Cum.***
Fisiatra	278	88.25	100.00
Oncologo	104	33.02	100.00
Chirurgo	73	23.17	100.00
Psicologo	115	36.51	100.00
Dietista	37	11.75	100.00
Infermiere	60	19.05	100.00
Specialista d'organo	21	6.67	100.00
Algologo	35	11.11	100.00
Fisioterapista	182	57.78	100.00
Assistente sociale	54	17.14	100.00
Altro riabilitatore	113	35.87	100.00
Total	**315**	**100.00**	

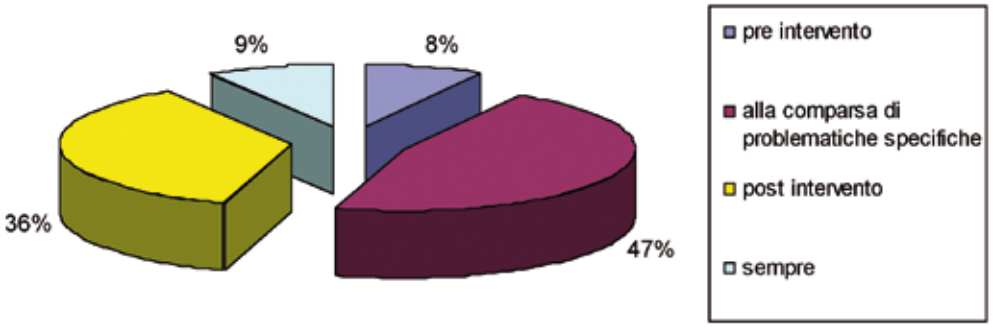
TABELLA 8 **Nella valutazione del fabbisogno riabilitativo di un paziente, quali figure entrano abitualmente in gioco presso la struttura?**



Descrizione altra figura che entra in gioco nella valutazione del fabbisogno riabilitativo : logopedista 94/112

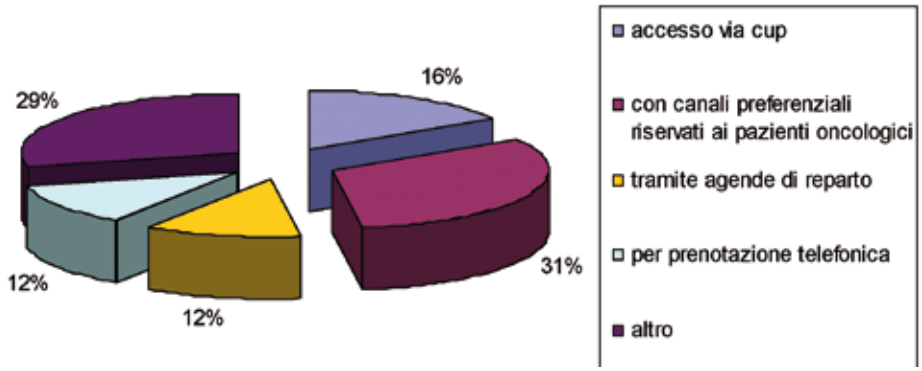
LA RICHIESTA DI VALUTAZIONE FISIATRICA AVVIENE		
pre intervento	26	8.25
alla comparsa di problematiche specifiche	142	45.08
post intervento	112	35.56
sempre	27	8.57

TABELLA 9 **Come avviene la richiesta di valutazione fisiatrica?**



COME SI ACCEDE PRESSO IL VOSTRO CENTRO AI SERVIZI DI RIABILITAZIONE?			
accesso via cup	84	26.67	100.00
con canali preferenziali riservati ai pazienti oncologici	164	52.06	100.00
tramite agende di reparto	61	19.37	100.00
per prenotazione telefonica	61	19.37	100.00
altro	150	47.62	100.00
Total	**315**	**100.00**	

TABELLA 10 **Come si accede presso il vostro centro ai servizi di riabilitazione?**

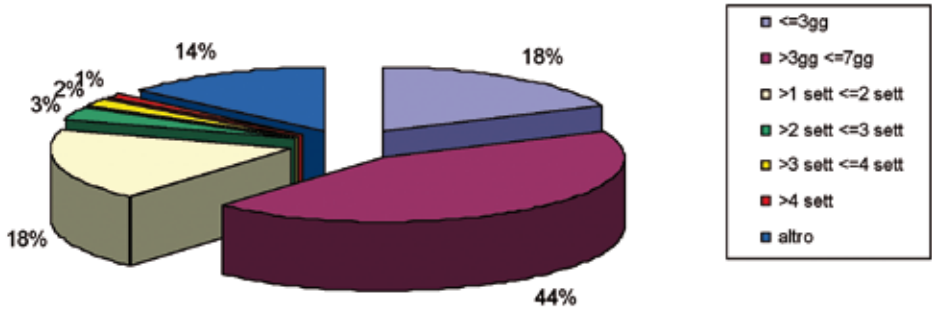


TEMPO DI ATTESA MEDIO PER UNA PRIMA VALUTAZIONE FISIATRICA PER UN PAZIENTE ONCOLOGICO

Attesa media la val fisiatrica	*Frequenza*	*Percentuale*	*Cum.*
<=3gg	38	18.27	18.27
>3gg <=7gg	90	43.27	61.54
>1 sett <=2 sett	38	18.27	79.81
>2 sett <=3 sett	7	3.37	83.17
>3 sett <=4 sett	4	1.92	85.10
>4 sett	2	0.96	86.06
altro	29	13.94	100.00
Total	**208**	**100.00**	

* in 107 questionari il dato è mancante

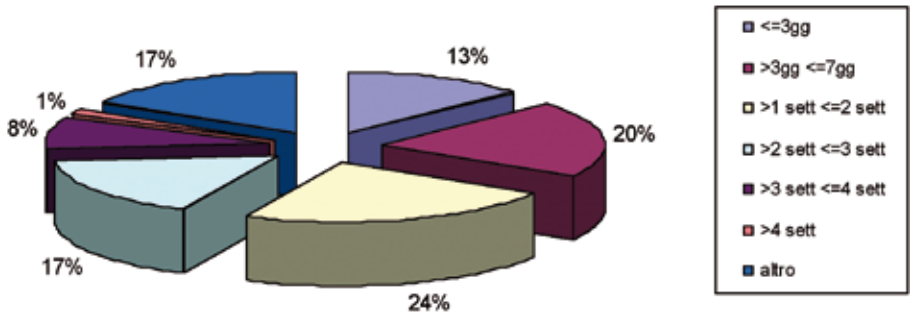
TABELLA 11 **Tempo di attesa medio per una prima valutazione fisiatrica per un paziente oncologico?**



TEMPO DI ATTESA MEDIO PER INIZIARE IL TRATTAMENTO DOPO UNA PRIMA VISITA FISIATRICA

Attesa media inizio trattamento	*Frequenza*	*Percentuale*	*Cum.*
<=3gg	28	13.40	13.40
>3gg <=7gg	42	20.10	33.49
>1 sett <=2 sett	49	23.44	56.94
>2 sett <=3 sett	35	16.75	73.68
>3 sett <=4 sett	17	8.13	81.82
>4 sett	3	1.44	83.25
altro	35	16.75	100.00
Total	**209**	**100.00**	

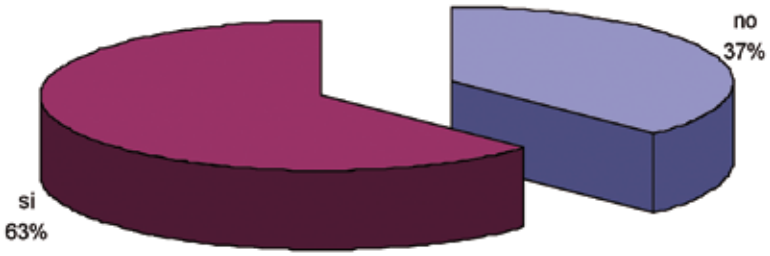
TABELLA 12 **Tempo di attesa medio per iniziare il trattamento dopo una prima visita fisiatrica?**



PRESENZA NEL CENTRO DI BROCHURE INFORMATIVE SU PROBLEMATICHE RIABILITATIVE E SUL SERVIZIO

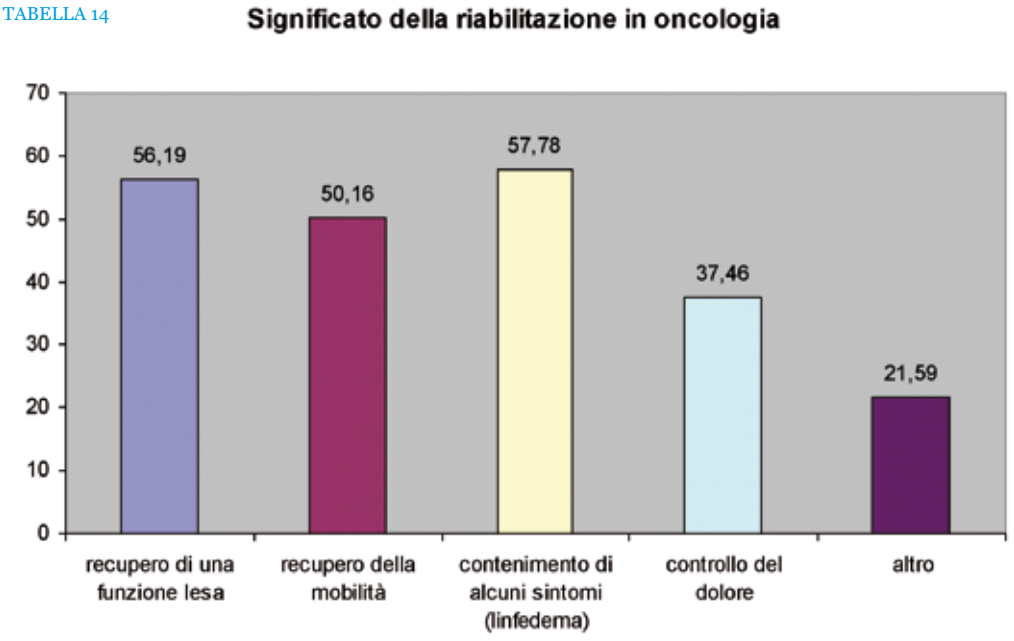
Brochure	*Frequenza*	*Percentuale*	*Cum.*
No	117	37.14	37.14
Sì	198	62.86	100.00
Total	**315**	**100.00**	

TABELLA 13 **Brochure informative su problematiche riabilitative e sul servizio?**



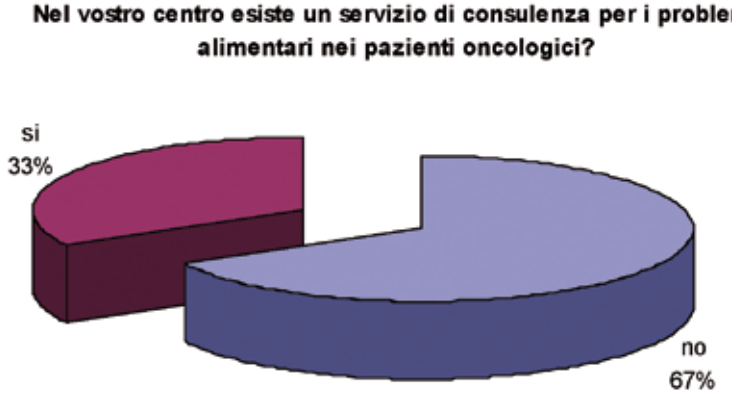
SIGNIFICATO DELLA RIABILITAZIONE IN ONCOLOGIA		
recupero di una funzione lesa	177	56.19
recupero della motilità	158	50.16
contenimento di alcuni sintomi (linfedema)	182	57.78
controllo del dolore	118	37.46
altro	68	21.59

TABELLA 14



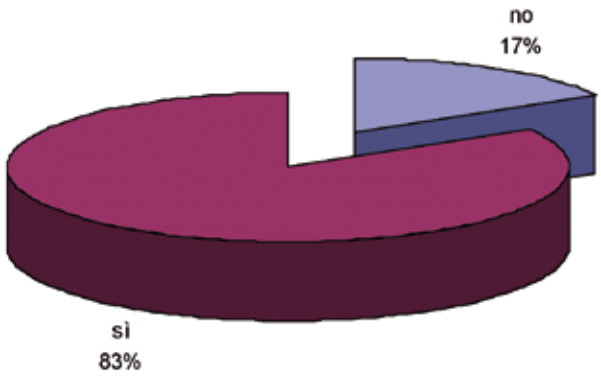
NEL VOSTRO CENTRO ESISTE UN SERVIZIO DI CONSULENZA PER I PROBLEMI ALIMENTARI NEI PAZIENTI ONCOLOGICI?		
Problemi alimentari	***Frequenza***	***Percentuale***
No	211	66.98
Sì	104	33.02
Total	**315**	**100.00**

TABELLA 15



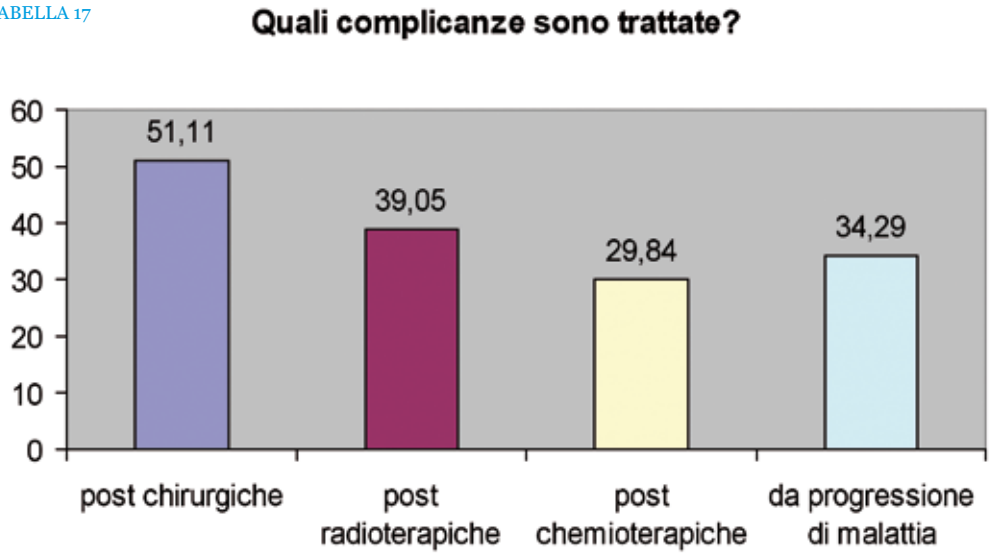
UNA RIABILITAZIONE VIENE OFFERTA ANCHE AI MALATI IN FASE AVANZATA DI MALATTIA?		
Riabilitazione avanzata	***Frequenza***	***Percentuale***
No	52	16.51
Sì	263	83.49
Total	**315**	**100.00**

TABELLA 16 **Una riabilitazione viene offerta anche ai malati in fase avanzata di malattia?**



QUALI COMPLICANZE TRATTATE?		
	Frequenza	***Percentuale***
post chirurgiche	161/315	51.11
post radioterapiche	123/315	39.05
post chemioterapiche	94/315	29.84
da progressione di malattia	108/315	34.29

TABELLA 17



2.3a Quali le risposte alla "Signora Maria" con il braccio gonfio? Verifica dei percorsi a livello tramite un caso simulato

R. Oricchio

"Salve, buon giorno, sono la signora Maria, avrei bisogno di un' informazione, sono una ammalata di cancro e mi sto trasferendo all'interno della vostra ASL. Un'amica mi ha detto che presso la vostra struttura è possibile effettuare la riabilitazione oncologica... mi occorrerebbero delle informazioni in merito, se lei potesse aiutarmi..., indicandomi le terapie che praticate, come fare per effettuare la prenotazione, e soprattutto i tempi. Sa, dovrei organizzarmi e ho l' impellenza di iniziare al più presto..."

Questo è stato l'esordio con cui nel periodo settembre 2007–aprile 2008 abbiamo contattato le strutture che avevano risposto al questionario del primo censimento nazionale dei Centri di riabilitazione oncologica in Italia, realizzato da FAVO tra il 1.4.2005 e il 31.12.2006.
315 le strutture che avevano risposto al questionario, ma solo 209 di esse avevano fornito informazioni sulle proprie liste di attesa.
Nella fase del censimento a tutti i centri era stato detto che le dichiarazioni rilasciate sarebbero state sottoposte a verifica in contatti successivi portati avanti dalle Associazioni dei malati, ai fini di eliminare la naturale e scontata quota di autoreferenzialità.
Il copione di presentarsi come una paziente ha rappresentato il punto cruciale per poter ottenere una chiara visuale della prospettiva che i malati possono avere nel momento in cui richiedono un intervento di riabilitazione. La mia esperienza di Psicologa presso l'Help-line di AIMaC mi ha permesso di avere spesso testimonianze dirette delle difficoltà dei pazienti ad afferire, nelle diverse fasi della malattia, ai servizi sanitari.
Lo scopo della nostra ricerca è stato non tanto di muovere un giudizio valoriale ai servizi offerti dalla strutture, né tantomeno di stilare un elenco di 'buoni' o 'furbetti', quanto piuttosto ha rappresentato il tentativo di cercare di capire quali sono le difficoltà reali che impediscono ai malati di ottenere prestazioni di riabilitazione oncologica. Il nostro oggetto di verifica è stato pertanto l'"accessibilità" del servizio ed è per questo che nei contatti ci siamo avvalsi dei numeri di telefono che le strutture stesse (consapevoli che i dati sarebbero stati poi pubblicati nel Libro Bianco) avevano rilasciato al momento del censimento.
Durante l'intenso lavoro che ne è seguito, però, la ricerca si è molto arricchita di spunti e riflessioni che ci hanno consentito di disegnare un panorama assai ricco della realtà italiana.
L'idea iniziale 'teatrale' di fingermi paziente è stata presto sostituita

dall'immedesimazione in una condizione tanto distante quanto dolorosa per chi come me si trova quotidianamente a mediare tra la parte 'sana' e quella 'malata' della società, a confrontarsi con la sfida implicita nella relazione d'aiuto ai malati oncologici. Il mio vissuto immediato è diretta conseguenza delle risposte che i nostri interlocutori fornivano al bisogno da me espresso.
La principale difficoltà riscontrata è stata quella di far loro comprendere il significato della richiesta. Non tutti hanno infatti ben chiaro il significato della riabilitazione oncologica, i servizi che presuppone, le modalità con cui si accede. Talvolta, infatti, ad un primo diniego a cui hanno fatto seguito le esplicazioni di quello che intendevo - ad esempio: "Avrei bisogno, per capirci, di fare delle sedute di linfodrenaggio" - il centralinista ha temporeggiato e, lasciandomi in attesa, ha chiesto all'infermiere di passaggio, al medico, se era possibile fare appunto la terapia da me richiesta. Molto spesso, dopo il mio chiarimento, la telefonata è stata trasferita al servizio di fisioterapia laddove, esclusi pochissimi casi, la disponibilità degli operatori ha reso possibile dimenticare anche la protratta attesa telefonica.

Commenti generali sui dati raccolti

La prima osservazione al contatto telefonico è risultata essere la mancanza di preparazione specifica di chi riceve la telefonata.
I numeri a noi forniti all'epoca del censimento erano diversi: alcune volte dei CUP, altre volte dei centralini, altre volte il reparto o l'ambulatorio specialistico e questa variabilità è alla base della percezione dello scarso livello di informazione da parte degli operatori *front line* su cosa sia la riabilitazione oncologica e chi la effettua.
Osservazioni analoghe erano peraltro state raccolte alcuni anni or sono in uno studio limitato alla città di Brescia, realizzato dalla psicologa Diana Lucchini.

Quando a rispondere al contatto telefonico sono stati gli infermieri, o meglio direttamente i fisioterapisti, come in alcuni casi, la conversazione è stata facile, fluida; le delucidazioni sono arrivate senza neanche dover essere sollecitate, come la specificazione dei tempi d'attesa, probabilmente attribuibile alla continua pratica e alla conoscenza da parte dei fisiatri dell'importanza dei tempi e delle modalità delle terapie per un malato.
Nonostante talvolta la difficoltà di stabilire il primo contatto con la struttura, le attese per avere una risposta, l'angoscia di perdere tempo utile scandita dal sordo squillare del telefono, l'ulteriore attesa spesso accompagnata dalle classiche quattro stagioni di Vivaldi, che io, la signora Maria con il suo "braccio gonfio", ho imparato a conoscere meglio della sigla del Festival di San Remo, spesso una voce gentile è pronta a darmi una risposta. Dopo le prime telefonate più impacciate, calata nel ruolo e forse anche nel vissuto della malata, è stato facile immaginare la complessità per chi realmente, dovendo affrontare un percorso di riabilitazione oncologica, deve mediare il confronto con la struttura non sempre preparata ad accogliere questa richiesta legittima.
Con buona approssimazione si potrebbe stilare una classifica, al cui vertice, per gli elevati standard di rispondenza ai dati indicati, figurano le strutture dell'Italia del nordest, come le strutture ospedaliere di più piccole dimensioni, che nel

confronto con un'utenza limitata riescono a garantire, come spesso accade, una maggiore umanizzazione della prestazione, oltre a limitatissimi tempi d'attesa e la possibilità - in alcuni casi - di poter avere l'appuntamento per la prima visita fisiatrica il giorno stesso in cui si è stabilito il contatto telefonico.

Risultati delle verifiche

Di seguito viene riportato l'elenco delle strutture contattate. Per brevità nella trascrizione non è riportata l'intera conversazione: laddove si riporta la dicitura "risponde ai requisiti" si intende che la struttura effettua le forme di riabilitazione dichiarate nell'ambito del censimento (vedi tabelle riportate nel Libro Bianco). Talvolta, per una maggiore precisione, la stessa struttura è stata contattata più volte, con diverse richieste. In modo particolare, quelle strutture che al primo contatto telefonico hanno preventivato dei tempi d'attesa più lunghi rispetto a quelli rilevati dal censimento sono state ricontattate, a distanza di circa un mese, per altre due volte.
Ogni qual volta l'interlocutore lo ha permesso, dall'ammalata di carcinoma alla mammella, il ruolo è stato modificato in una giovane donna con cancro all'intestino, e via discorrendo, in relazione a quelli che erano i dati in nostro possesso. Per lo stesso motivo si diventava la figlia di un uomo sessantenne affetto da sarcoma, la sorella di un giovane malato di melanoma.
I risultati di sotto riportati non hanno valore assoluto e ci sono alcune variabili importanti. Il censimento è stato realizzato nel 2005-2006, la verifica nel 2007-2008. In due anni alcuni contesti potrebbero essere cambiati, alcuni operatori essere assenti per malattie o astensioni per maternità: tutte variabili che incidono sulle liste di attesa.
Ciò non toglie, però, che questa sia la realtà che una qualunque "signora Maria" incontra oggi.
Non pretendiamo di aver fotografato l'Italia. I 209 centri che hanno risposto alla domanda sulle liste di attesa sono probabilmente i più disponibili e trasparenti nelle loro dichiarazioni e forse anche i meglio organizzati.
Da qui però vogliamo partire per poter contribuire a sviluppare nel prossimo futuro una rete di assistenza riabilitativa sempre più vicina al malato.

Le Strutture contattate

1. Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova (tel. 010-5600510). Risponde ai requisiti per la riabilitazione: contattato il 21-01-08, fissa la visita dopo 9 giorni: mercoledì 30 gennaio.

2. Azienda ospedaliera S. Gerardo Bassini, Cinisiello Balsamo (tel. 02-61765225). Risponde ai requisiti per la riabilitazione: contattato il 21-01-08, fissa la visita il 12 febbraio.

3. Ospedale Civile di Sondrio (tel. 0342-521011). Risponde ai criteri per la riabilitazione (visita fissata dopo due giorni): contattato il 21 gennaio, la visita è fissata per mercoledi 23.

4. ASL 2 Savonese, Regione Liguria, Ospedali Savona–Cairo-Albenga-Alassio (tel. 019-8404484). Risponde ai requisiti per la visita fisiatrica: i tempi di attesa sono di una settimana se è urgente, di circa 30 giorni in caso contrario.

5. S.C. Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione - Ospedale Niguarda, Milano (tel. 02-64442638). Risponde perfettamente ai requisiti: l'appuntamento per la prima visita fisiatrica viene fissato dopo 3 giorni dal contatto telefonico; l'inizio della terapia, a quanto ci dice l'operatore - probabilmente un infermiere - è subordinato alla gravità della condizione clinica.

6. Presidio ospedaliero riabilitativo Beata Vergine della Consolata Fatebenefratelli, San Maurizio Canavese (tel. 011-9263811). Non risponde ai requisiti: contattati telefonicamente, rispondono di non fare nessun tipo di riabilitazione oncologica.

7. Azienda ospedaliera Provincia di Pavia, Ospedale di Vigevano (tel. 0381-333310). Risponde ai requisiti: contattati telefonicamente, rispondono che la riabilitazione oncologica possibile attiene alle disfonie, apparato respiratorio e uso della parola; per la prima visita i tempi di attesa sono di 20 giorni.

8. Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna (tel. 051-6366838). Risponde ai requisiti: la riabilitazione avviene in seguito alla prima visita fisiatrica, in regime di day hospital, fissata dopo 8 giorni dal contatto telefonico.

9. Residenza sanitaria Assistenziale San Rocco Fusignano (tel. 0545-954045). Non risponde ai requisiti: contattati telefonicamente, sottolineano che sono una struttura di ricovero per anziani affetti da patologie degenerative cerebrali.

10. Saluzzo, Ospedale civile (tel. 0172-215248). Risponde ai requisiti. Solo l'attesa per la prima visita fisiatrica viene leggermente dilatata rispetto ai dati in nostro possesso: ci prospettano circa 20 giorni d'attesa per poter fare la visita; la prenotazione può avvenire o attraverso il CUP, o recandosi presso la struttura personalmente, con la prescrizione del medico di base.

11. Istituto dei Tumori di Milano, Oncologia Medica B (tel. 02-23902500). Risponde ai requisiti.

12. Azienda regionale ASL 13, Borgomanero (tel. 0322-848309). Il centralinista pare ben preparato alla nostra richiesta: ci informa che, per quanto concerne la riabilitazione oncologica, il servizio è attivo per "tutti quei problemi del cancro al seno"; occorre presentarsi presso la struttura con l'impegnativa del medico di base o dell'oncologo; per la valutazione fisiatrica i tempi prospettati sono di 11 giorni, rispetto ai 7 giorni dichiarati. Chiedendo informazioni in merito all'inizio della terapia, non otteniamo una risposta, l'operatore del centralino appare costernato ma ci dice che non occupandosi lui direttamente delle prenotazioni della terapia riabilitativa non può esserci d'aiuto.

13. Oncologia medica Ospedale San Salvatore, l'Aquila (tel. 0862-368520). Dopo una brevissima attesa il centralinista, raccolta la nostra richiesta, trasferisce

direttamente la telefonata al fisiatra, che ci delucida sulle varie possibilità per prenotare la prima visita: tramite CUP o di persona con prescrizione del medico di base; i tempi prospettati sono due settimane, evidenziando che recandosi di persona e valutando l'urgenza delle condizioni cliniche, i tempi potrebbero ridursi.

14. INT - Fondazione Pascale, Napoli (tel. 081-5903279). Dopo la non breve attesa telefonica per prendere la linea, con molto sollievo, dopo i dieci minuti di un vuoto squillare del nostro telefono, il centralinista trasferisce direttamente la nostra telefonata al servizio di fisiatria: l'infermiere ci informa che occorre recarsi presso la struttura con l'impegnativa del medico di base; per la prima visita ci rassicurano con dei tempi d'attesa non superiori ad una settimana; per l'inizio della terapia non più di 15 giorni.

15. Reparto di Riabilitazione Ospedale Consalvi, Casoli (tel. 0872-9891). Ci risponde un infermiere del reparto: alla nostra richiesta ci informa della necessità di recarsi di persona con la prescrizione medica; i tempi d'attesa sono quelli prospettati: 5 giorni per la prima visita; l'inizio della terapia è subordinato alla gravità delle condizioni cliniche ed al lasso di tempo trascorso dall'ultimo intervento: "Se, signora, lei è stata operata l'anno scorso, dovrà aspettare un pochino di più. La precedenza è di chi è stato appena operato…".

16. Presidio ospedaliero infermi di Faenza (tel. 0546-601136). Immediata risposta telefonica: raccolta la nostra richiesta ci informano che – volendo - già l'indomani potremmo, con la prescrizione medica, effettuare la prima visita fisiatrica e iniziare la terapia.

17. Ambulatorio di Riabilitazione, Ospedale di Castrovillari (tel. 0981-485340) Il centralinista ci informa della necessità di rivolgerci di persona alla struttura con la prescrizione medica; non riesce a fornirci nessuna indicazione sui tempi d'attesa, né sulle possibili terapie effettuate.

18. UOC Medicina riabilitazione, L'Aquila (tel. 0862-36705). La prenotazione avviene tramite CUP; non riescono in nessun modo, anche dietro nostre insistenze, a ventilarci i tempi d'attesa: senza prescrizione medica, non riescono a fornirci nessuna indicazione.

19. Istituto Don Orione, Pescara (tel. 085-4310570). Il centralinista ci informa che per la prenotazione della visita fisiatrica occorre contattare il CUP, qui specificando che senza prescrizione medica non possono essere precisi. Poiché non possono prenotarci la visita, ci informano che l'attesa non dovrebbe essere più di una settimana, al massimo dieci giorni.

20. A.O. Cosenza P.O. dell'Annunziata, Cosenza (tel. 0984-6811). La visita fisiatrica si prenota di persona con prescrizione medica; il fisiatra ci informa che i tempi d'attesa non superano i sette giorni lavorativi per il primo consulto e non più di una settimana per l'inizio della terapia.

21. Fondazione Don Gnocchi - Centro S. Maria in S.Stefano, Rovato (tel. 030-7722661). Risponde ai requisiti. L'attesa è di 10 giorni per la prima visita, ma il fisiatra si rifiuta categoricamente di ipotizzarci un'attesa per l'inizio della terapia. Pur mantenendo un tono molto gentile specifica che "non può telefonicamente fornire questo genere di informazione".

22. CE.FI.SA., Salerno (tel. 089-237492). Espressa la nostra richiesta, il centralinista trasferisce la nostra telefonata direttamente agli "operatori": la prenotazione può avvenire sul momento telefonicamente; ci viene richiesta la prescrizione del medico di base, e i tempi d'attesa per la prima visita non superano i tre giorni; l'inizio della terapia non supera una settimana d'attesa.

23. Centro Agro Aversano, Trentola (tel. 081-8143727). Per prenotare la prima visita occorre recarsi di persona con la prescrizione del medico di famiglia o dell'oncologo; i tempi sono 10 giorni per la prima visita e due settimane per l'inizio della terapia.

24. Azienda per i servizi sanitari n. 3 "Alto Friuli", Gemona (tel. 0432989284). Risponde relativamente ai requisiti: contattati telefonicamente la visita con il fisiatra è fissata dopo 27 giorni.

25. Ospedale Sacra Famiglia, Novafeltria (tel. 0541-920737). Risponde ai requisiti: il fisiatra ci informa che l'attesa è di 8 giorni lavorativi per la prima visita e di due settimane per l'inizio della terapia

26. Casa di cura "Domus salutis", Brescia (tel. 030-37091). Risponde ai requisiti, anche se per la visita fisiatrica hanno tempi di attesa molto brevi (9 giorni) rispetto all'inizio della riabilitazione, per la quale occorre che trascorrano 35 giorni.

27. ASL 18 Alba-Bra, Oncologia medica, Ospedale di Alba (tel. 01713-316446). Risponde ai requisiti: il contatto telefonico è gestito dal centralino che poi trasferisce la telefonata al servizio di fisiatria. L'attesa per la prima visita è di 12 giorni. Non sanno però informarci sui tempi di attesa relativi all'inizio della terapia.

28. Ospedale civile, Ovada (tel. 0143-886490). Risponde ai requisiti: il centralinista passa la telefonata al servizio di riabilitazione; l'appuntamento può essere preso telefonicamente; l'attesa è di 16 giorni per la prima visita fisiatrica, non più di 20 giorni per l'inizio della terapia.

29. Policlinico universitario «Campus bio-medico» - Libero Istituto Universitario – Ospedale Sanctae Crucis et Operis Dei, Roma (tel. 06-22541). Risponde ai requisiti.

30. Azienda Asl 6 Fabriano (tel. 0732-707446). Risponde ai requisiti: il centralinista trasferisce la telefonata al fisiatra che gentilmente ci fornisce tutte le informazioni. La prima visita può essere presa telefonicamente; l'attesa è 9

giorni; l'inizio della terapia varia in relazione alla gravità della patologia.

31. Azienda regionale USL 4, Torino (tel. 011 2402258). Il centralinista trasferisce la telefonata al servizio di fisiatria. L'appuntamento per la prima visita viene fissato dopo 9 giorni lavorativi. L'inizio della terapia è subordinato alla gravità della patologia.

32. Az. S. Corona di Pietra Ligure (tel. 019-6232753; 019-6232625 Dott. Amato). Risponde ai requisiti: la visita fisiatrica è fissata dopo 8 giorni lavorativi; la richiesta, accolta con molta disponibilità, viene chiarita con estrema precisione.

33. Ospedale Valduce, Riabilitazione Villa Beretta (tel. 0318544211). Risponde ai requisiti:per la prima visita fisiatrica occorre aspettare 25 giorni, per l'inizio della riabilitazione circa 2 mesi, diminuendo l'attesa se aumenta l'urgenza.

34. Villa Rosa, Ospedale di Trento (tel. 0461-501500, 848-816-816). Risponde ai requisiti, anche se si discosta di una settimana rispetto a quanto dichiarato.

35. Ospedale Civile Acqui Terme (tel. 0144-777490). Non risponde a pieno ai requisiti: i tempi di attesa rispetto a quanto dichiarato sono maggiormente dilatati; si attende per la prima visita fisiatrica 3 settimane e per iniziare la riabilitazione - salvo urgenze - si passa da 2 settimane dichiarate a 45 giorni.

36. Ospedale di Novi Ligure (tel. 0143-332491). Risponde ai requisiti dichiarati: la visita è fissata dopo 9 giorni lavorativi. Non riescono ad indicarci i tempi d'attesa per l'inizio della terapia.

37. Riabilitazione territoriale - ASL-Domus Gratiae, Terni (tel. 0744-20485). Risponde ai requisiti: contattato telefonicamente, l'appuntamento con il fisiatra è fissato dopo 10 giorni con la prospettiva di iniziare la riabilitazione - salvo urgenze - dopo 10 giorni.

38. Centro Paraplegici, Ostia (tel. 06-56483567). Risponde ai requisiti.

39. Fondazione Santa Lucia, Roma (tel. 06-51501405, 06-51501427/28). Non risponde ai requisiti: contattati telefonicamente ed esposto il problema, l'appuntamento per la prima visita con il fisiatra è stato fissato per la prima settimana di aprile, con la prospettiva di alcuni mesi di attesa per l'inizio della terapia. Il centralinista specifica che - volendo - per usufruire privatamente del servizio, i tempi sarebbero più brevi.

40. Azienda Sanitaria n.4 Chiavarese Sestri, Genova (tel. 0185-488915). Risponde ai requisiti: per la visita fisiatrica, l'appuntamento viene infatti fissato dopo 7 giorni lavorativi dal contatto telefonico; per l'inizio della terapia occorre valutare l'urgenza, ma l'operatore specifica che comunque non si superano i 40 giorni di attesa. Risponde prima il centralinista, che passa la

telefonata al fisiatra.

41. Fondazione Maugeri, Veruno, (tel. 0322-884711). Risponde ai requisiti: si parla con un centralinista che però specifica la necessità di recarsi all'ambulatorio con la prescrizione del medico di base per procedere alla prenotazione.

42. Servizio PRF Distretto Sanitario Nichelino, Torino (tel. 011-6802055). Risponde il fisiatra, prenotando la visita direttamente con l'impegnativa del medico. Sollecitato nell'esplicitazione dei tempi di attesa, chiarisce che non c'è da attendere più di una settimana per la visita e massimo 20 giorni per l'inizio della terapia, rassicurandomi che per casi più urgenti i tempi sono maggiormente ridotti.

43. PRF Ambulatorio-Servizio recupero e rieducazione funzionale di Venaria (TO) (tel. 011-4596701). Contattato telefonicamente, il centralinista, come prima risposta, afferma che non praticano riabilitazione oncologica. Sollecitata con maggiori dettagli l'operatrice, un'infermiera fornisce l'indicazione dell'ospedale appartenete alla stessa ASL, sito in via battitore n.7, tel 011-92171. Qui, specifica, è possibile effettuare il linfodrenaggio, previa prenotazione con il fisiatra. E' necessario comunque avere la prescrizione del medico di base; la prenotazione è effettuabile anche telefonicamente, attendendo una settimana per il fisiatra e almeno un mese per l'inizio della terapia. Contattato l'ospedale, vengono confermate le informazioni da un gentile responsabile dell'ambulatorio fisiatrico, a cui si passa dopo aver interloquito con un altrettanto disponibile centralinista.

44. Riabilitazione della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (tel. 02-23903369). Contattato telefonicamente, il centralinista trasferisce la telefonata al servizio di fisiatria. L'informazione che ci viene fornita conferma i dati già in nostro possesso: la prenotazione per la prima visita fisiatrica avviene tramite il CUP. Chiedendo delucidazioni in merito ai tempi d'attesa, l'interlocutore - probabilmente un infermiere - sottolineando che non può "essere preciso", ci prospetta un attesa di circa 10 giorni per il primo consulto, e l'inizio della terapia circa 10-20 giorni dopo, subordinato alla gravità delle condizioni cliniche. Appare chiaro che anche questa struttura risponde ai requisiti. L'unica segnalazione potrebbe essere la lunga attesa per poter prendere la linea con il centralino.

45. Ospedale geriatrico Sestili, Ancona (tel. 071-8003403). Risponde un centralinista che invia la telefonata al reparto, il quale poi passa la telefonata al servizio. Qui specificano che solo recandosi di persona è possibile effettuare la prenotazione per la visita fisiatrica.

46. ASS N.9 Friuli Occidentale, Maniago (tel. 0427-700950 [inesistente], 0434-736369). Il centralinista passa la telefonata al responsabile del servizio di riabilitazione: questi ci dice che per la prima visita fisiatrica occorre recarsi di persona con l'impegnativa del medico curante; i tempi di attesa sono quelli di

due settimane per la prima visita e altrettante per l'inizio della terapia.

47. Ospedale Cottolengo, Torino (tel. 011-5225426). Una registrazione segnala che il numero è cambiato, 011-529426, qui si specifica che la prenotazione avviene attraverso il CUP. Il CUP, fissa l'appuntamento dal 23 gennaio alla prima settimana di giugno, per quanto concerne la prima visita fisiatrica, ventilando come ipotesi per l'inizio della terapia, relativamente alla lista d'attesa, una data ben oltre gli umani termini di tolleranza, non prima della seconda settimana di dicembre. Inoltre, viene ventilata l'ipotesi di poter sostenere privatamente la visita fisiatrica, e abbreviare in tal modo i tempi di attesa!

48. Istituto Pio Albergo Trivulzio, Onco-Geriatria, Milano (tel. 02-4029661): risponde ai requisiti, il centralinista che risponde fornisce informazioni chiare sui tempi di attesa per la prima visita fisiatrica che viene fissata dopo una settimana dal contatto, specificando che per l'inizio della terapia non si attende più di 15 giorni.

49. Istituto di Riabilitazione S. Stefano, Macerata (tel. 0722-73220). Dal centralino la telefonata viene trasferita al servizio di fisiatria. Qui ci informano che l'appuntamento per la visita fisiatrica può essere preso direttamente, basta essere in possesso della prescrizione del medico di base. Dal contatto telefonico trascorrono 2 settimane per la visita e si prospetta un'attesa non superiore di 10 giorni.

50. ASL Lanciano Vasto, Ospedale Renzetti di Lanciano (tel. 0872-7061). Risponde ai requisiti: il centralinista passa la telefonata al fisiatra, che specifica la necessità della prescrizione da parte del medico di base e ipotizza comunque un'attesa non superiore a 7 giorni lavorativi per la visita e una breve attesa per l'inizio della terapia.

51. Arciospedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia (tel. 0522-296416). La centralinista passa la telefonata al servizio di fisiatria. Qui, molto gentilmente, ci viene indicato tutto l'iter da seguire, con la possibilità di fissare la visita fisiatrica sia telefonicamente, sia recandosi di persona.

52. U.O. Medicina Fisica e Riabilitazione - Presidio di Bellano (tel. 0341-829293). Risponde ai requisiti per la prima visita fisiatrica occorre attendere10 giorni lavorativi, il centralinista specifica la necessità di andare di persona con la prescrizione medica . Per l'inizio della terapia si attende non più di 15 giorni.

53. Fondazione CAIMI, Vailate (tel. 0363-384020). Risposta immediata: ci informano che occorre recarsi di persona, con la richiesta del medico di famiglia o del medico ospedaliero; ci rassicurano sui tempi d'attesa: " anche nei periodi più brutti al massimo aspetta 15- 20 giorni, e se sta male la terapia la inizia subito".

54. Ospedale di Foligno (tel. 0742-3390252). Risponde ai requisiti: occorre presentarsi di persona con la prescrizione medica e la visita fisiatrica viene fissata

entro 20 giorni lavorativi; occorre attendere non oltre 30 giorni per l'inizio della terapia.

55. Ospedale SS Trinità, Arona. L'attesa è leggermente più dilatata rispetto a quanto è stato dichiarato, si tratta comunque di 10 giorni per la visita fisiatrica e non oltre due settimane per l'inizio della terapia.

56. Servizio sanitario regionale AUSL, Ravenna (tel. 0544-285484). La visita fisiatrica può essere fissata telefonicamente; i tempi di attesa sono 13 giorni lavorativi.

57. Aso San Luigi, Orbassano (tel 011-9026512). Risponde il centralinista che trasferisce direttamente la telefonata al fisiatra. L'attesa prospettata è di 2 settimane per la prima visita fisiatrica e non più di 3 settimane per l'inizio della terapia, salvo urgenze legate alla condizione clinica specifica.

58. Hospice, Aviano (tel. 0434-652109). Risponde a pieno ai requisiti.

59. UO Fonochirurgia di Cannizzaro (tel. 095-7262380). Risponde ai requisiti.

60. Azienda Vito Fazzi - UO OTorinolaringoiatra, Rimini (tel. 0541-705473). La prenotazione può essere effettuata telefonicamente; occorre aspettare una settimana per la visita fisiatrica e non oltre 10 giorni per l'inizio della terapia.

61. Azienda ospedaliera S. Maria della Misericordia, Lecce (tel. 0832-661469). Il centralinista fissa la prima visita fisiatrica dopo 8 giorni lavorativi, non riesce a prospettare un'attesa per l'inizio della riabilitazione.

62. Policlinico S Matteo, Udine (tel. 0432-5527151). Il centralinista trasferisce direttamente la telefonata al servizio di riabilitazione: 12 giorni per la prima visita con il fisiatra e al massimo tre settimane per l'inizio della riabilitazione, e comunque viene sottolineata l'evenienza di un'attesa inferiore in casi di patologia grave.

63. Ambulatorio Livorno Ferraris, Pavia (tel. 0382-527985). Risponde ai requisiti.

64. Azienda Sanitaria Locale n. 12, Biella - Medicina Riabilitativa. Risponde perfettamente ai requisiti

65. Ospedale Maggiore di Milano (tel. 02-55033829). Risponde ai requisiti, anche se l'attesa, rispetto a quanto dichiarato in precedenza, è dilatata di circa dieci giorni per la prima visita fisiatrica.

66. Fondazione Istituto San Raffaele Giglio di Cefalù (tel. 0921-920357). Il centralinista passa direttamente la telefonata al servizio di fisiatria: occorre

aspettare 9 giorni per la prima visita, prenotabile anche telefonicamente.

67. ASL 2 Ospedale Martini, Torino (tel. 011-70952238). Risponde ai requisiti, anche se l'attesa dichiarata di 15 giorni si trasforma in 22 giorni lavorativi per la prima visita fisiatrica; per quanto concerne la riabilitazione si specifica che l'inizio è subordinato alla gravità della malattia.

68. Ospedale S. Spirito, Canelli. Risponde ai requisiti.

69. Asl 19, SOC, Asti (tel 0141-394150). Risponde ai requisiti: il centralinista trasferisce la telefonata al fisiatra e questi ci fissa l'appuntamento dopo 9 giorni lavorativi; per la terapia occorre valutare le condizioni cliniche, ma i tempi prospettati non superano le 3 settimane.

70. Ospedale Santa Maria Goretti, Latina (tel. 0773-6553840). Risponde ai requisiti.

71. Centro di riabilitazione "Il tamburino", Siena (tel. 0577-586983). Risponde ai requisiti: l'attesa per la prima visita fisiatrica è di 10 giorni; la prenotazione avviene attraverso il CUP; in merito ai tempi di attesa per l'inizio della terapia riabilitativa, non ci forniscono informazioni; il centralinista specifica che la lista d'attesa "non è comunque lunga".

72. Presidio ospedaliero di Sondalo (tel.0342-808305). Il centralinista, alla nostra richiesta, risponde che è necessaria l'impegnativa del medico di base per prenotare la prima visita attraverso il CUP.

73. U.O. Riabilitazione funzionale AUSL 3 Pistoia (tel. 0572-460901). Il centralinista, ascoltata la nostra richiesta, specifica che, avendo la prescrizione del medico di base, possiamo prenotare la prima visita attraverso il CUP, oppure attraverso questo stesso numero o ancora recandoci di persona presso la struttura. I tempi di attesa sono di 7 giorni lavorativi sia per la prima visita, sia per l'inizio della terapia.

74. Ospedale San Giuseppe, Albano (tel. 06-93273285). Il fisiatra fissa l'appuntamento per la prima visita dopo 11 giorni.

75. Azienda regionale Asl 18, Alba (tel. 0173-316898). Il fisiatra fissa l'appuntamento con un attesa di una settimana; per l'inizio della terapia occorre attendere non oltre 20 giorni.

76. S.C. Medicina Fisica e Riabilitazione ASL 3, Ivrea (tel. 0125-41400). Il centralinista fissa la visita dopo una settimana dal contatto telefonico; per l'inizio della riabilitazione si attende non oltre tre settimane.

77. Asl 19 Piemonte - Ospedale cardinal Massaia, Asti (tel. 0125-414000). Il centralino trasferisce la telefonata al servizio di fisiatria, l'appuntamento per

la prima visita è fissato dopo 12 giorni lavorativi, l'inizio della riabilitazione, subordinato alla gravità della patologia, viene fissato entro 20 giorni.

78. Struttura Semplice Oncologica di Sestri Levante (tel. 0185-488967). Risponde ai requisiti: l'appuntamento per la prima visita del fisiatra viene fissato telefonicamente dopo 11 giorni lavorativi; per l'inizio della riabilitazione occorre aspettare dalle 2 alle 4 settimane.

79. ULSS 15 - Alta Padova, Ospedali di Cittadella e Camposampiero, Cittadella. Risponde ai requisiti: il fisiatra prende l'appuntamento dopo 17 giorni lavorativi; l'inizio della riabilitazione è subordinato alla gravità della patologia.

80. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, S.Giovanni Rotondo (tel. 0882-456264). Riabilitazione oncologica rivolta solo a giovani fino a 18 anni. Molto gentilmente la centralinista indica un centro dove poter effettuare la riabilitazione oncologica, specificando che si tratta di una struttura pubblica dove i tempi di attesa non superano le 2 settimane. Contattando il riferimento indicato vengono confermate le informazioni.

81. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, S. Severo (tel. 0882-227721). Risponde ai requisiti esposti sui tempi di attesa: per la prima visita fisiatrica viene fissato l'appuntamento dopo 5 giorni lavorativi dal contatto telefonico; l'infermiere risponde alle nostre domande con molta disponibilità: per l'inizio della riabilitazione occorre invece attendere 10 giorni; qualora la patologia sia grave l'attesa viene ridotta.

82. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, San Marco (tel. 0882-83990). Risponde ai requisiti dichiarati: occorre essere in possesso della prescrizione del medico di base; la prima visita fisiatrica viene fissata dopo 8 giorni lavorativi e viene ipotizzata un'attesa per l'inizio della riabilitazione non superiore ai 10 giorni.

83. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Rignano (tel. 0882-820026). Risponde ai requisiti dichiarati: occorre essere in possesso della prescrizione del medico di base; la prima visita fisiatrica viene fissata dopo 10 giorni lavorativi e viene ipotizzata un'attesa per l'inizio della riabilitazione non superiore ai 10 giorni.

84. Fondazione Centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Manfredonia. Risponde ai requisiti dichiarati: sono specializzati per le patologie a carico dell'apparato visivo. Occorre essere in possesso della prescrizione del medico di base; la prima visita fisiatrica viene fissata dopo 10 giorni lavorativi e viene ipotizzata un'attesa per l'inizio della riabilitazione non superiore ai 10 giorni.

85. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Monte S. Angelo. Risponde ai requisiti.

86. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Vieste. Risponde ai requisiti: il centralinista trasferisce direttamente la telefonata al servizio interno di riabilitazione. La specifica è sempre la stessa: quella di essere in possesso della prescrizione medica da parte del medico di base.

87. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Peschici. Risponde ai requisiti.

88. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Rodi. Risponde ai requisiti.

89. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus Ischitella. Risponde ai requisiti.

90. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Cagnano. Risponde ai requisiti.

91. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Vico del Gargano. Risponde ai requisiti.

92. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Zapponeta. Risponde ai requisiti.

93. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Margherita. Risponde ai requisiti.

94. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, San Ferdinando. Risponde ai requisiti.

95. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Trinitapoli. Risponde ai requisiti.

96. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Orta Nova. Risponde ai requisiti.

97. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus. Risponde ai requisiti.

98. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Castel Nuovo. Risponde ai requisiti.

99. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, San Paolo. Risponde ai requisiti.

100. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Carpino. Risponde ai requisiti.

101. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Termoli. Risponde ai requisiti.

102. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Larino. Risponde ai requisiti.

103. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Montenero. Risponde ai requisiti.

104. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Santa Croce. Risponde ai requisiti.

105. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Mussomeli. Risponde ai requisiti.

106. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Matera. Risponde ai requisiti.

107. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Nuoro. Risponde ai requisiti.

108. Fondazione centri di riabilitazione Padre Pio Onlus, Catania. Risponde ai requisiti.

109. Azienda ospedaliera C. Poma, Pieve di Coriano (tel. 0386-717111). Risponde ai requisiti: la prenotazione avviene tramite CUP E i tempi d'attesa preventivati dal centro prenotazione sono di 18 giorni per la visita fisiatrica; per quanto concerne l'inizio della terapia, si prospetta un'attesa massima di 20 giorni.

110. Ospedale civile S. Annunziata, Sassari (tel. 079-2061539). Risponde ai requisiti: per la prima visita fisiatrica l'attesa è di 10 giorni; l'inizio della terapia è subordinato alla gravita della patologia

111. Istituto Regina Elena, Roma (tel. 06-52665955). Dopo una lunghissima attesa, al secondo tentativo di stabilire il contatto telefonico, l'operatore liquida la richiesta affermando che non viene praticata alcun tipo di riabilitazione oncologica; dal centralinista viene suggerita come soluzione alla nostra richiesta una "buona attività sportiva". In seguito alla nostra insistenza ci viene consigliato di recarci personalmente presso la struttura, per poter parlare direttamente con i medici, poiché con buona attendibilità "può essere che si faccia quanto sta chiedendo".

112. Presidio Ospedaliero Gradenigo, Torino (tel. 011-8151252). La prenotazione della prima visita fisiatrica può avvenire telefonicamente con la prescrizione medica del medico di base; i tempi sono quelli prospettati: 8 giorni lavorativi per l'inizio della terapia, 20 giorni invece per la prima visita fisiatrica.

113. Azienda sanitaria unica regionale, Macerata (tel 0733-2571). Per la prima visita occorre attendere 30 giorni; l'inizio della terapia è subordinato all'urgenza della patologia.

114. Ospedale civile Vittorio Veneto, Vittorio Veneto (tel. 0438-665233). La prima visita fisiatrica è fissata dopo 20 giorni lavorativi; la prenotazione avviene telefonicamente; non viene specificata la necessità di essere in possesso della prescrizione medica. L'inizio della terapia è subordinato alla gravità della patologia.

115. Istituto scientifico di Montescano (tel. 0385-2471). La prenotazione avviene tramite CUP; l'appuntamento è fissato dopo 23 giorni lavorativi; il centralinista non riesce a prospettare i tempi per l'inizio della riabilitazione.

116. Ospedale Valle Camonica, Esine (tel. 0364-369494). Risponde a pieno ai requisiti: la prima visita viene fissata, attraverso il CUP, dopo 7 giorni lavorativi; la riabilitazione si avvia dopo un'attesa non superiore alle 2 settimane, salvo urgenze.

117. ASS N 6 Friuli Occidentale, Spilimbergo (tel. 0427-3764). La prenotazione avviene tramite CUP; i tempi d'attesa sono quelli prospettati: per la prima visita fisiatrica attende una settimana; l'inizio della riabilitazione non supera 8 giorni lavorativi.

118. ASS N 6 Salice. Risponde ai requisiti dichiarati.

119. ASS N 6 Friuli Occidentale, S Vito. Risponde ai requisiti.

120. Ospedale Umberto I, Tagliacozzo (tel. 0863-699228). L'attesa per la prima visita è di 20 giorni; l'attesa per la riabilitazione, come viene specificato dall'infermiere che risponde al contatto telefonico, è subordinata alla gravità della patologia.

121. Soc. Medica Fisica e Riabilitativa – Rovigo (tel. 0425-394132). Il centralinista ci mette in contatto con una terapista che molto gentilmente ci fornisce tutte le informazioni e specifica che occorre avere la prescrizione medica ed eventualmente con la dicitura di "sollecitudine": in tal caso si attende circa 10 giorni. Nel corso della telefonata la terapista rivolge la nostra richiesta al fisiatra che si offre di contattarci direttamente lasciando un nostro recapito: il nostro problema dovrebbe essere solo la prescrizione medica. Il servizio è pubblico, efficiente, gli operatori sanitari molto disponibili.

122. SSVD Servizio di Psicologia, Borgomanero Ci forniscono il riferimento della segreteria del servizio oncologico: 0322848254, 0322848367. Se l'intervento è recente, l' attesa non supera i 30 giorni, come pure se viene specificata una

condizione di urgenza “classe 2”; direttamente in fisiatria, con la prescrizione medica, viene preso l’appuntamento; l’inizio del trattamento è subordinato alla valutazione del fisiatra. Estrema disponibilità ed efficienza nel fornire informazioni e delucidazioni.

123. Policlinico S. Orsola Malpighi, Bologna (tel. 051-6362206, 051-6362201, amb. 051-6362338). Risponde ai requisiti: il centralinista cordialmente ci informa di tutte le possibili terapie riabilitative praticate all’interno della struttura, rassicurandoci che i tempi di attesa sono subordinati alla gravità delle nostre condizioni cliniche.

124. Fondazione San Giovanni Battista, Plaghe (tel. 079-4479000). Il centralinista che risponde alla nostra telefonata inizialmente specifica che “quello che chiedete, noi qui non lo facciamo”. Non appena esprimiamo in modo più dettagliato i termini della nostra richiesta ci viene detto che: “allora sì, si fa”: occorre recarsi presso la struttura con la prescrizione del medico di base o specialista, e al massimo si può attendere una decina di giorni.

125. U. O. Medicina Riabilitativa USL 17, Ferrara (tel. 0429788356). Dopo la risposta quasi immediata, appena dopo 5 squilli, il centralinista, che subito coglie la natura della nostra richiesta, trasferisce la telefonata al reparto. Qui ci vengono esposte le possibili modalità attraverso cui poter prenotare la visita: tramite CUP o recandosi personalmente con prescrizione dell’oncologo, preferibilmente interno alla struttura. Rassicurati sui tempi d’attesa - per la prima visita non più di 15 giorni - veniamo informati che per l’ambulatorio fisiatrico l’attesa è di una ventina di giorni, anche se in condizioni di urgenza si cerca di abbreviare l’attesa.

126. U.O.C. Oncologia Medica Este-Monselice, Este (tel. 0429-618489). La telefonata si apre con un cordiale “buongiorno”; la nostra richiesta è subito raccolta. Questa volta è il centralinista che ci informa su tutte le possibili attività riabilitative che è possibile effettuare all’interno della struttura, ci indica anche la modalità di prenotazione della prima visita (tramite CUP o di persona), sempre con la prescrizione del medico di base. I tempi, sia per la prima visita, che per l’inizio della riabilitazione, non superano i 10 giorni.

127. S.O.C, Recupero Riabilitazione Funzionale, Sondrio (tel. 0342-521011). Per effettuare la riabilitazione oncologica, occorre prenotare la prima visita attraverso il CUP. Il centralinista specifica che, senza prescrizione del medico di base, non può effettuare la prenotazione e quindi non può informarci “neanche approssimativamente” sui tempi d’attesa.

128. CE.RI.ON, Firenze (tel. 055-3269771). Il centralinista trasferisce direttamente la telefonata al servizio di fisiatria; la prenotazione avviene di persona o telefonicamente; è necessaria la prescrizione medica; i tempi d’attesa non superano i 7-10 giorni, sia per la prima visita sia per l’inizio della riabilitazione; inoltre ci viene specificato che, se ricoverati in regime di day

hospital presso la struttura, l'attesa è notevolmente abbreviata.

129. Unità Operativa Medicina Fisica e Riabilitazione, Reggio Emilia (tel 0522-296416). L'infermiera che risponde alla nostra telefonata ci informa che, volendo, già il giorno successivo, portando con noi la prescrizione medica, sarebbe possibile fare la prima visita fisiatrica; molto cordialmente specifica che anche per l'inizio della terapia non sarà necessario attendere più di tre giorni, "al massimo una settimana, ma è raro".

130. Unità Operativa Rieducazionale Funzionale - IST, Savona (tel. 019-8404484). La prenotazione avviene di persona recandosi presso la struttura con la prescrizione del medico di base; occorre attendere non più di una settimana. Il centralinista, probabilmente un'infermiere, non riesce però a fornirci delle indicazioni sul tipo di riabilitazione effettuata e scusandosi sottolinea che non occupandosi direttamente della riabilitazione ("non è il mio campo") non può aiutarci; specifica però che recandoci di persona troveremo "colleghi pronti ad occuparsi di noi". Almeno la gentilezza e la disponibilità compensano il vuoto informativo.

131. La Nostra Famiglia IRCCS, Conegliano (tel. 0438-4141). Il centralinista trasferisce la telefonata ai "responsabili", che ascoltando la nostra richiesta sottolineano che per valutare se all'Interno della loro struttura è possibile effettuare una riabilitazione adatta al "nostro caso" è necessaria la visita fisiatrica. Il consiglio è quello di recarci di persona con prescrizione medica all'interno del reparto, dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 17.00. In merito ai tempi d'attesa ci viene detto che sono minimi, ma non riusciamo ad ottenere una quantificazione più precisa.

132. Medicina Riabilitativa dell'ASUR Marche, Zona Territoriale n. 3 – Fano (tel. 0721-882360). Dopo una non breve attesa telefonica (circa 5 minuti), dopo il terzo tentativo, l'operatore, ascoltata la nostra richiesta, ci informa che occorre recarsi di persona e con prescrizione medica; lo sportello per le prenotazioni è aperto dalle 8.00 alle 17.30. Lui non "garantisce", ma con "buone probabilità" l'attesa per la prima visita fisiatrica non supera i 10 giorni; l'inizio della terapia è subordinato alla valutazione fisiatrica.

2.4 La riabilitazione nello sviluppo delle Reti oncologiche: le esperienze di Piemonte-Valle d'Aosta e Toscana

S. Appiano, M. Carlone , R. Ferraris, R. Poli, M. P. Schieroni, P. Varese

Benché a vari livelli si stia attualmente discutendo della riabilitazione oncologica, ad oggi, solo 3 Regioni hanno inserito la riabilitazione in modo strutturato in un sistema organizzato in rete: il Piemonte–Valle d'Aosta (che si riconoscono in un'unica rete oncologica) e la Toscana. Altre Regioni, come l'Umbria, avvieranno il progetto di riabilitazione oncologica in rete nell'anno 2008.
In questo capitolo analizzeremo le caratteristiche salienti dei due progetti di riabilitazione in Rete di Piemonte–Valle d'Aosta e Toscana, che nascono in contesti diversi.
In Piemonte la Rete riabilitativa è nata come tassello di completamento della Rete oncologica (che compare per la prima volta nella bozza di Piano sanitario del 1999); in Toscana la rete riabilitativa ha mosso i primi passi grazie alla spinta e al sostegno diretto delle Associazioni di volontariato in oncologia, principalmente quelle radunatesi sotto l'egida di "Toscana donna" e la Lega Italiana per la Lotta ai tumori (LILT), entrando successivamente come progetto CE-RI-ON nell'ambito delle funzioni dell'ISPO, ente giuridico che fa capo all'Istituto Toscano Tumori.

La rete di riabilitazione in Piemonte e Valle d'Aosta

La Rete Oncologica Piemonte-Valle d'Aosta ha attivato nel 2003 il Progetto Sperimentale "La Riabilitazione per i malati di cancro", approvato con determina regionale n° 425/28.1 del 27.10.2003 e coordinato dalla Dott.ssa M. Pia Schieroni, Direttore della SC di Recupero e Rieducazione Funzionale dell'AOU S. Giovanni Battista di Torino. L'obiettivo era realizzare un modello di percorso integrato tra le attività diagnostico-terapeutiche e le attività riabilitative in ambito oncologico, al fine di soddisfare al meglio i bisogni riabilitativi dei malati di cancro.
La prima fase sperimentale del Progetto (dal 10/2003 al 12/2005) si poneva l'obiettivo di verificare i bisogni in termini di qualità e quantità di richieste di riabilitazione, possibilità di recupero e modalità di risposte riabilitative; sedi di sperimentazione sono state le Strutture Complesse Riabilitative e Oncologiche del Polo Oncologico della Cittadella Ospedaliera (AOU San Giovanni Battista e ASO CTO-CRF-M. Adelaide), il Polo Oncologico di Ivrea e Aosta (ASL 6, ASL 7, ASL 9) e il Presidio Ospedaliero Riabilitativo Fatebenefratelli di San Maurizio Canavese.
Sono state classificate le problematiche di interesse riabilitativo aspecifiche di

ogni tipo di tumore e quelle comuni a tutti i tumori, onde uniformare le valutazioni cliniche. Nello studio sono stati inclusi i tumori più frequenti dal punto di vista epidemiologico nella Regione Piemonte e Valle d'Aosta e sono stati elaborati tutti i dati relativi ai 782 pazienti afferiti alle Strutture Riabilitative sede della sperimentazione nel corso dell'anno 2004 (in particolare la distribuzione dei tumori, le problematiche riabilitative comuni a tutti i tipi di tumori ed organo-specifiche, gli obiettivi riabilitativi e le terapie utilizzate).
Questi dati sono stati poi interfacciati con quelli in possesso della Regione Piemonte (flussi informativi - tracciati C) onde documentare il più possibile le prestazioni riabilitative erogate in ambito oncologico al paziente ambulatoriale.
Successivamente, sono stati oggetto di pubblicazioni specifiche (Relazione Sanitaria sull'oncologia in Piemonte: aspetti epidemiologici, anno 2005-2006, C.P.O.; monografia n°3, Quaderni Scientifici Aress Regione Piemonte; sito www.reteoncologica.it).
La seconda fase operativa del Progetto è iniziata dal gennaio 2006, quando nell'ambito della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta è stata attivata la "Rete della Medicina Riabilitativa in Oncologia". Essa è costituita dalla rete delle Strutture Complesse di Recupero e Rieducazione Funzionale della Regione Piemonte e Valle d'Aosta con i rispettivi Team Riabilitativi ed è rappresentata dai Referenti Fisiatri Direttori di S.C. di ciascun Polo Oncologico.
Ai Referenti Fisiatri viene richiesto di essere gli interlocutori con la Rete Oncologica e i garanti per quanto attiene la riabilitazione e i Team Riabilitativi nel Polo di appartenenza. L'organizzazione dei gruppi di lavoro degli operatori professionali che operano nei Team Riabilitativi deve essere ricondotta e coordinata all'interno della "Rete della Medicina Riabilitativa in Oncologia", che è l'interlocutore unico per quanto attiene tutte le procedure riabilitative in ambito oncologico. Alla rete dei Referenti Fisiatri si è recentemente aggiunta la rete dei Referenti Fisioterapisti ed è prossima quella dei Foniatri e dei Logopedisti.
In questa fase si stanno perseguendo i seguenti obiettivi:
1. attivare ed integrare, nell'ambito della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta, la "Rete della Medicina Riabilitativa in Oncologia";
2. favorire il dialogo fra i Team Riabilitativi, gli oncologi e tutti gli operatori sanitari del settore oncologico;
3. valutare la realtà in ambito oncologico e riabilitativo in ogni Polo, con particolare riferimento a risorse e bisogni;
4. costruire percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali in ambito riabilitativo oncologico condivisi;
5. identificare gli indicatori di processo e di risultato;
6. promuovere un'adeguata formazione di tutti gli operatori che operano in ambito oncologico;
7. promuovere la ricerca in ambito riabilitativo oncologico;
8. concorrere a ottimizzare l'assistenza al paziente oncologico e contribuire a promuovere una adeguata programmazione sanitaria Regionale.

La rete di riabilitazione in Toscana

Il CE.RI.ON. Centro Regionale di Riabilitazione Oncologica in Rete (Ce.Ri.On.)

è una delle numerose iniziative dell'Istituto Toscano Tumori ed è inserito tra le attività dell'ISPO (Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica), istituito con la legge Regionale n.3 del 30.1.2008.
Nella legge si riconosce quale uno dei compiti istituzionali dell'ISPO "l'assistenza sanitaria e psicologica, la riabilitazione e il follow up in regime ambulatoriale dei pazienti affetti dalla principali neoplasie, collaborando alla definizione di protocolli ottimali tramite l'utilizzo di metodologie e competenze interdisciplinari nel pieno rispetto della persona e degli aspetti etici".
Per l'ISPO, che è un ente del Servizio Sanitario Regionale, dotato di personalità giuridica pubblica e di autonomia organizzativa, amministrativa e contabile, la Regione Toscana ha richiesto anche il riconoscimento come IRCCS.
Il CE.RI.ON. nasce dal desiderio di fornire una risposta completa ed integrata al bisogno rilevato dei pazienti oncologici di poter trovare adeguati servizi di riabilitazione, non soltanto post-chirurgica, ma anche nelle altre fasi della malattia oncologica. L'innovatività del Centro consiste nel fatto che esso rappresenta un momento concreto di integrazione tra Servizio Sanitario Regionale e volontariato e, quindi, senza costi per l'utente.
IL CE.RI.ON. è partito come esperienza pilota indirizzando i propri interventi alle donne operate al seno, ma è in programma di estendere la propria attività ad altre patologie oncologiche.
Il CE.RI.ON. è una struttura regionale che, in ogni Area Vasta, costituisce un Centro pilota o di riferimento (Firenze, Livorno e Siena), di Servizi integrati e Associazioni di volontariato.
Nelle strutture del CE.RI.ON. vengono garantite:
1) visite specialistiche multidisciplinari (oncologia, fisiatria, psicologia, infermiere professionale), finalizzate ad una precoce individuazione delle problematiche ed alla pianificazione del trattamento riabilitativo personalizzato;
2) visite specialistiche finalizzate alla prescrizione ed al collaudo di protesi ed ausili;
3) trattamenti riabilitativi ambulatoriali, integrati con interventi di psiconcologia individuali o a piccoli gruppi;
4) consulenze chirurgiche, angiologiche, psichiatriche, dietistiche;
5) accanto a questo, il paziente può usufruire di percorsi più orientati su tematiche di integrazione sociale e di supporto psico-relazionale (yoga, feldenkrais, colore e collage, musicoterapia, attività motoria adattata), non convenzionati con il Servizio sanitario regionale, ma inseriti nell'offerta del Centro come progetti pilota condivisi ed erogati a titolo gratuito;
6) ricerca finalizzata a stabilire e validare i protocolli ottimali;
7) formazione degli operatori sanitari e dei volontari.

A tutto quanto sopra devono aggiungersi i trattamenti riabilitativi per i pazienti stomizzati e le relative visite.

L'accesso al Centro è subordinato a:
1) prescrizione del Medico di medicina generale o del medico specialista del Centro;
2) predisposizione di un progetto riabilitativo individuale da parte dell'Azienda

USL competente per territorio o del medico specialista del Centro, secondo protocolli concertati in Area Vasta.
Presso ogni centro vi è un punto di informazione (Info Point) per il pubblico, affidato a volontari adeguatamente formati.
La sua attività si concretizza prevalentemente nell'accoglienza del paziente, nell'ascolto dei suoi bisogni, nel disbrigo delle incombenze amministrative a supporto del personale dipendente, nell'accompagnamento del paziente all'interno del suo percorso di cura.
Esiste anche un Info-Point 'itinerante' costituito da volontari, appositamente formati, presso i reparti e i day hospital oncologici, previa espressione di consenso da parte dei responsabili dei vari servizi.

Due sistemi a confronto, due lezioni di organizzazione

In Italia sono 6 le Regioni che hanno realizzato o avviato la realizzazione di una Rete oncologica: Piemonte, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna e Toscana, ma di esse solo Piemonte e Toscana hanno realizzato anche una rete riabilitativa. L'Umbria ha progettato la realizzazione di una rete oncologica riabilitativa nel 2008.
La Rete Oncologica Piemontese (ROP) è stata la prima ad essere creata in Italia e si basa su un modello che prevede una presa in carico del malato in modo capillare sul territorio, dalla diagnosi alle cure palliative.
La Rete è articolata in Poli oncologici (7 Poli: Polo Oncologico di Torino; di Ivrea e Aosta; di Biella; di Novara, Vercelli e VCO; di Cuneo; di Alessandria e Asti) che riconoscono come strumenti operativi i Centri Accoglienza e Servizi (CAS, in numero di 22) e i Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC).
Dal 2000 ad oggi la Regione Piemonte ha speso più di 50 milioni di euro per la realizzazione e la gestione della Rete Oncologica.
La Toscana ha costituito l'Istituto Toscano Tumori (ITT): un istituto a rete che comprende le attività di prevenzione, ricerca e di assistenza per l'oncologia della Regione. Ha sede in tutte le Aziende Sanitarie e la direzione scientifica e operativa è a Firenze.
La rete dei servizi dell'ITT nasce per soddisfare i bisogni delle persone nel luogo a loro più vicino e permette allo stesso tempo di scegliere le cure migliori integrando le diverse competenze presenti nel territorio.
L'ITT si fonda quindi su tre principi fondamentali: un unico sistema di governo, un unico percorso terapeutico e la presenza di centri specializzati nella cura dei tumori. L'ITT comprende il Centro Studi per la Prevenzione Oncologica (CSPO), che con la legge Regionale n.3 del 30.1.2008 è stato assorbito dall'ISPO, e 16 Dipartimenti Oncologici che effettuano attività di prevenzione, diagnosi, cura e ricerca sul cancro. C'è un Dipartimento Oncologico per ogni Azienda Sanitaria e per ogni Azienda Ospedaliero-Universitaria.
Ogni Dipartimento dispone di uno o più punti di accoglienza in grado di attivare una prima valutazione e di programmare il percorso clinico ottimale grazie ai Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM). Ciascun Gruppo provvede alla definizione del percorso assistenziale, alla attuazione delle raccomandazioni cliniche prodotte dall'ITT, all'integrazione dei percorsi specialistici e alla

discussione dei casi clinici più complessi.
I GIC del Piemonte e i GOM della Toscana sono in sostanza l'espressione della necessità di una multidisciplinarità e multiprofessionalità nella gestione di una persona affetta da neoplasia. Di tali gruppi i fisiatri fanno parte "costituzionalmente" anche se poi la pratica quotidiana non sempre permette di attuare pienamente questa integrazione con i clinici oncologi.
Nella maggior parte delle realtà (eccetto che nelle strutture dedicate come Villa delle Rose in Toscana o S. Maurizio Canavese in Piemonte) i Team Riabilitativi non sono dedicati esclusivamente alla gestione di malati oncologici.
Quello che emerge dall'analisi della realtà di Piemonte e Toscana è che una precisa volontà di realizzare un certo tipo di riabilitazione oncologica, adeguatamente sostenuta da parte della normativa regionale, ha indirizzato l'organizzazione dei servizi. In Toscana è stato decisivo l'apporto delle associazioni dei pazienti o meglio delle pazienti, e questa Regione rappresenta a oggi un esempio unico di integrazione tra servizio pubblico e volontariato, con un volontariato che non si sostituisce al pubblico o ne vicaria la carenze ma si affianca a esso per le attività di supporto informativo o per tutte quelle iniziative di approcci complementari che non rientrano nei LEA.

Riferimenti normativi

Regione Piemonte

www.reteoncologica.it ; www.cpo.it
- DGR n 50-1391 del 20.11.2000 "approvazione della sperimentazione del progetto organizzativo della Rete oncologica Piemontese"
- DGR n.33 -8242 del 20.01.2003
- DGR n 48-9824 del 30.6.2003 "approvazione del progetto organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta e dei nuovi regolamenti del Polo Oncologico e della Rete Oncologica"
- DGR n.33-5539 del 19.3.2007 "parziale modifica dell'allegato A della DGR n.48del 30.6.2003. Approvazione della nuova sede di Polo Oncologico VCO e in via sperimentale del Polo Oncologico di Torino"

Determinazioni regionali: "approvazione dei programmi trasversali "istituzionali" e dei progetti sperimentali della Rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta"
- determinazione n. 21 del 5.02.2001
- determinazione regionale n° 425/28.1 del 27.10.2003
- determinazione n 445 del 3.11.2003
- determinazione n.265 del 8.9.2004
- determinazione n.391 del 24.11.2005
- determinazione n.440 del 20.11.2006
- determinazione n.20 del 22.1.2008

Rete Toscana

www.itt.toscana.it; www.cspo.it
- Legge Regionale n.5 /2008 del 30.1.2008 "istituzione e organizzazione dell'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO). Gestione liquidatoria del Centro per lo studio e la prevenzione oncologica (CSPO)

2.5 Conoscere i propri diritti per migliorare la qualità della vita

E. Iannelli

Apprendere di essere affetto da tumore segna il confine tra due fasi della vita: prima e dopo il cancro. La nuova condizione deve essere affrontata, metabolizzata, accettata per poter continuare a vivere nel miglior modo possibile, nonostante lo sgradito ospite che si cerca di cacciare via quanto prima e limitando i danni, temporanei o permanenti, causati dal male e dalle terapie. Mentre l'incidenza dei nuovi casi di tumore, purtroppo, va aumentando, la mortalità diminuisce. Sono sempre di più, pertanto, le persone che vivono, anche a lungo, con una diagnosi di tumore e che moriranno magari per altre cause, ma non di cancro.
La riabilitazione è: *"Il diritto alla migliore qualità della vita possibile, in qualunque fase della malattia, dalla diagnosi alle cure palliative"*. Per ottenere ciò, la persona malata deve essere assistita, nella sua globalità, da un team multiprofessionale: la riabilitazione deve tendere ad eliminare, od almeno ridurre, tutti gli ostacoli che limitano la vita non solo fisiologica ma anche sociale e familiare del malato.
Le associazioni del volontariato oncologico, ognuna nel suo particolare ambito di servizio e sostegno ai malati e loro familiari, si sono riunite nella FAVO come interlocutore delle Istituzioni, ispirandosi ai principi della c.d. "Legge-quadro sull'handicap" (L. 104/1992) che all'art. 1 recita:
"La Repubblica:
a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;
c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;
d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata."
I bisogni riabilitativi espressi dal malato oncologico (con handicap, temporaneo o permanente, di varia natura e gravità) e rilevati dai volontari delle centinaia di associazioni operanti sul territorio nazionale non sono solo di natura strettamente sanitaria, ma riguardano anche la vita sociale, lavorativa, familiare in tutti gli aspetti. I rapporti con le banche e le assicurazioni ne sono un esempio, poiché spesso le banche rifiutano di erogare mutui e le compagnie non assicurano il malato, a causa della pregressa patologia neoplastica, nemmeno per rischi sanitari o vita diversi.
Anche i rapporti con il datore di lavoro risentono sia della fase acuta della malattia quando le cure comportano lunghe e ripetute assenze, sia dopo i trattamenti, nella fase riabilitativa e della ripresa dell'attività. Il lavoratore è spesso discriminato, considerato inefficiente, improduttivo, inutile. È aspetto essenziale della riabilitazione, invece, che la persona sia reinserita poiché l'allontanamento dal lavoro, dalla vita attiva, dalla realtà sociale in tutte le sue manifestazioni comporta

il peggioramento della qualità della vita e della prognosi. È necessario ribaltare la concezione assistenzialistica che si esaurisce con l'obolo previdenziale (che certo non consente di sopravvivere). Il sondaggio AIMaC-Piepoli 2008 ha evidenziato che per l'89% dei malati lavorare è molto utile per affrontare il cancro. Favorire questa attitudine comporta anche un notevole risparmio di denaro pubblico, poiché il malato, invece di essere un peso sociale, può tornare ad essere una risorsa ed un membro attivo della società.

Volontariato in oncologia: lobbying, advocacy e terapia informativa

La normativa vigente consente al malato, riconosciuto invalido e con un "handicap in situazione di gravità", di assentarsi per curarsi conservando il posto di lavoro e la retribuzione. Altre disposizioni a tutela dei malati neoplastici sono contenute in norme pattizie (CCNL), ma non tutti i contratti di lavoro riconoscono pari facoltà. Questa disuguaglianza tra lavoratori affetti dalla stessa patologia potrebbe essere superata con l'adozione di una legge dello Stato.
Il volontariato ha investito parte delle proprie energie per informare i malati delle tutele giuridiche loro spettanti, nella giusta convinzione di aiutarli a migliorare la qualità della vita indicando gli strumenti per ovviare a preoccupazioni di non poco conto come il rischio di perdere il lavoro. L'AIMaC nel 2003 ha pubblicato, per la prima volta in Italia, una guida pratica delle norme che tutelano i malati ed i loro familiari. Le migliaia di copie del breve manuale "I diritti del malato di cancro", inviate a chi ne ha fatto richiesta all'help-line o consegnate personalmente dai volontari nei punti informativi AIMaC presenti nei principali IRCCS e le copie elettroniche scaricate dal sito www.aimac.it hanno evidenziato l'importanza dell'argomento colmando un vuoto informativo non solo dei diretti interessati, ma anche per gli operatori sanitari, i volontari, i sindacati, i patronati e gli operatori delle istituzioni.
Le leggi a tutela degli invalidi e dei portatori di handicap, però, non essendo state concepite specificatamente per il malato di cancro, spesso risultano inadeguate rispetto all'andamento altalenante della patologia tra fasi acute e periodi di benessere. La peculiare condizione del malato oncologico richiederebbe una normativa specifica. Nel 2003 AIMaC ha collaborato con Governo e Parlamento, interagendo in particolare con l'allora Sottosegretario del Ministero del Welfare, Maurizio Sacconi, ottenendo l'inserimento nella c.d. Legge Biagi (D. Lgs. 276/2003) della norma che riconosce al malato che lavora il diritto di passare dal tempo pieno al part-time e viceversa. Un ulteriore, significativo passo avanti è stato compiuto con l'approvazione del protocollo sul welfare (Finanziaria 2008) che ha esteso la suddetta norma ai dipendenti pubblici e, in diversa misura, anche ai lavoratori familiari che assistono il malato oncologico.
Nel 2006 AIMaC e FAVO ottengono l'approvazione della norma che riduce a soli 15 giorni il termine per l'accertamento dell'handicap oncologico (L. 80/2006), accelerando i tempi di concessione dei benefici economici e previdenziali erogati dall'INPS e dei congedi lavorativi previsti in caso di handicap grave. L'anno successivo FAVO ed AIMaC stringono un'importante collaborazione con l'INPS, che, oltre a sostenere la Giornata Nazionale del Malato Oncologico (promossa da FAVO ed istituita dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri nel 2006), si impegna ad elaborare congiuntamente nuove prospettive di tutela dei malati oncologici.
L'impegno del volontariato oncologico, ispiratore di concrete soluzioni normative per il sostegno sociale e la reintegrazione lavorativa, continua con l'ambizioso obiettivo di una legislazione organica (come, ad esempio, fu fatto nel 1970 per le persone affette da TBC) che incorpori ed armonizzi in una sola fonte, le tutele dei diritti dei malati di cancro.

2.6 L'apporto dell'INPS al recupero socio-economico e lavorativo dei malati di cancro

M. Piccioni, G. Margiotta, G. De Santis

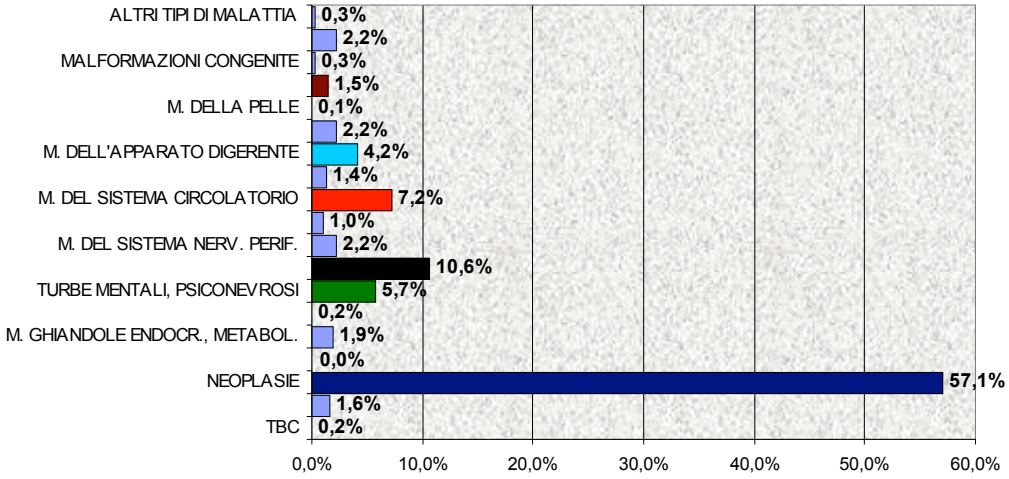
250.000 nuovi casi l'anno, 1.709.000 malati per gli studi di prevalenza, 617.000 i lungosopravviventi (persone sopravvissute a distanza di 10 anni dalla diagnosi, che si possono considerare nella larghissima maggioranza dei casi clinicamente guariti, salvo alcune tipologie di tumori per altro ben note, per cui si possono verificare ricadute nella malattia anche a notevole distanza di tempo dalla loro insorgenza - tali ad esempio, i tumori della mammella, suscettibili di recidiva perfino dopo 20 anni, e gli osteosarcomi, in base alla storia clinica naturale delle predette neoplasie): questi sono i dati numerici principali, riferiti al 2005, che riguardano il fenomeno della Malattie Neoplastiche in Italia.
Si tratta evidentemente di dati quantitativi che, allorché opportunamente integrati con l'aspetto qualitativo del vissuto del malato di cancro, consentono di collocare agevolmente il fenomeno delle Oncopatie nel novero di quelle realtà sanitarie oggettivamente dotate di pesanti ricadute negative sull'intero Sistema di Sicurezza Sociale del nostro Paese, all'interno del quale assume connotazioni che, senza tema di smentita, immediatamente si qualificano per il gravoso impegno economico ad esse sotteso.
In tale panorama, anche l'INPS ovviamente risulta pienamente coinvolto in ragione delle sue competenze istituzionali nell'ambito del Sistema di Welfare nazionale.
E' appena il caso di ricordare come il "bene salute" trovi nel nostro ordinamento giuridico la sua fonte primaria di tutela nella Costituzione Repubblicana, attraverso il dettato dell'articolo 32 *("La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti") ed il disposto dell'articolo 38 ("Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti e assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato").*
Gli effetti della fonte giuridica primaria si dispiegano attraverso la classica bipartizione del Sistema di Sicurezza Sociale in "Assistenza", delegata al Servizio Sanitario Nazionale e rivolta a tutti i cittadini, e in "Previdenza", affidata agli Enti Previdenziali e indirizzata in particolare ai lavoratori.
In tale ottica, rispetto alla condizione di "malattia", nel mentre gli interventi assistenziali sono diretti alla prevenzione, alla diagnosi, alla cura ed alla riabilitazione, il compito previdenziale è quello di sopperire ai bisogni economici che insorgono nei lavoratori e nelle loro famiglie in conseguenza di stati patologici

che rendano difficoltosa od impossibile la prestazione lavorativa.
In tal senso, l'INPS – che è il maggiore ente assicuratore sociale, la cui gestione si esercita su una platea di circa 20 milioni di lavoratori assicurati – provvede istituzionalmente attraverso l'erogazione di benefici economici che spaziano dalla tutela sia dell'incapacità lavorativa temporanea (indennità di malattia) sia delle condizioni permanenti di significativa riduzione (assegno ordinario di invalidità) o di perdita (pensione di inabilità) della capacita lavorativa.
Inoltre, all'Istituto sono affidati anche compiti di salvaguardia rispetto alla patologia specifica tubercolare e compiti di prevenzione e cura delle infermità che con maggiore frequenza sono in grado di provocare condizioni invalidanti nel lavoratore.
E' di tutta evidenza che il progressivo, e sempre più incalzante, dilatarsi della problematica dei malati oncopatici trova anche in INPS una particolare cassa di risonanza, legata all'aumento degli oneri economici previdenziali che l'Istituto sopporta proprio in ragione non solo dell'aumentata frequenza delle patologie neoplastiche, ma anche – e soprattutto - della loro peculiare "vis invalidante" nei confronti della popolazione lavorativa.
Da questo punto di vista, il fenomeno non è certamente sfuggito alla costante azione di verifica statistico-epidemiologica che la componente medico legale dell'Istituto opera da sempre nei confronti di tutte quelle patologie che, per la loro gravità, sono tali da realizzare con maggiore facilità il rischio assicurativo tutelato.
Ebbene, il dato che emerge chiaramente dalle osservazioni effettuate sul numero delle prestazioni di Invalidità e Inabilità erogate dall'Istituto nell'ultimo decennio 1998-2007 è quello che vede un progressivo e costante aumento proprio di quelle concesse per Neoplasie; esse, a partire dal 2005, si collocano al primo posto tra tutte le cause, avendo sopravanzato le concessioni per malattie dell'apparato cardio-circolatorio, che in passato tradizionalmente rappresentavano il vero problema sanitario medico legale dell'Istituto.
In effetti, nell'ultimo ventennio le prestazioni economiche erogate dall'istituto relativamente all'assegno ordinario di invalidità (A.O.I.) e alla pensione ordinaria di inabilità, ex articoli 1 e 2 della Legge n. 222/84, legate all'insorgenza di malattie neoplastiche e alle relative richieste di benefici, si sono più che raddoppiate a palese testimonianza del trend che contraddistingue l'incremento generale delle malattie neoplastiche.
Per fortuna, a fronte dell'incessante incremento dell'incidenza delle malattie neoplastiche sono nettamente migliorati i presidi terapeutici relativi ad un gran numero di neoplasie solide e di tipo oncoematologico; ciò, in virtù di una maggiore conoscenza della storia clinica naturale di queste malattie, del miglioramento delle tecniche diagnostiche di indagine e del progresso dell'armamentario terapeutico a disposizione.
Talché, ad esempio, ad oggi si dispone di farmaci di I, II e III linea in grado di ottenere una remissione clinica completa, ovviamente in casi più fortunati, perfino di neoplasie del colon retto con un certo numero di metastasi epatiche, oppure si è in grado di controllare anche la malattia avanzata neoplastica per lunghi periodi di tempo e con accettabile qualità della vita fino ad una sua

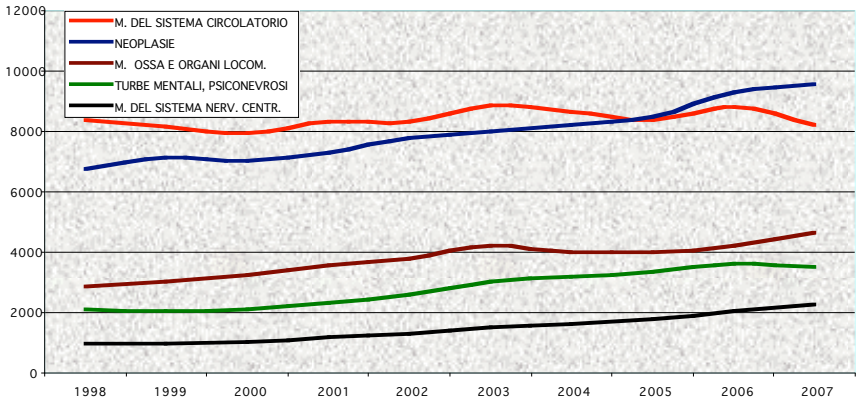
ulteriore progressione.
L'avvento di terapie a base di anticorpi monoclonali ha consentito un ulteriore miglioramento della sopravvivenza sempre in caso di neoplasie solide.
La chemioterapia ad alte dosi, congiunta all'utilizzo delle cellule staminali dello stesso soggetto colpito da malattia neoplastica, ha altresì permesso di ottenere la radicalità dei trattamenti terapeutici in molti altri casi.
Le terapie in grado di intervenire sull'espressione degli oncogeni, quali il "glivec", si sono rivelate in grado di controllare malattie neoplastiche come i GIST e alcune forme di Leucemia Mieloide Cronica altrimenti inemendabili.
Per i tumori della testa-collo è possibile allo stato attuale effettuare anche interventi altamente demolitivi, assolutamente impensabili fino a circa 10 anni fa, rimanendo quale area ancora inviolabile solo quella relativa alle neoplasie della base del cranio.
Un uso intelligente della chemio e della radioterapia di tipo neoadiuvante ha consentito di effettuare interventi chirurgici di tipo radicale non altamente demolitivi in precedenza impensabili.
Ovviamente il miglioramento generale verificatosi nel tempo sia delle tecniche di indagine diagnostica che di carattere terapeutico ha sicuramente avuto dei riflessi importanti sia sulla prognosi "quoad vitam", sia sul coinvolgimento secondario di organi ed apparati ai fini della conservazione della funzionalità degli stessi.
Ad oggi appare acclarato nel mondo scientifico che in oltre il 50% dei casi di malattie neoplastiche si possa ottenere di fatto una guarigione clinica completa.
Tutto ciò comunque non significa affatto che il problema delle malattie neoplastiche possa ritenersi in via di soluzione, sia in virtù del continuo sorprendente incremento di una gran parte dell'incidenza delle stesse che della inemendabilità di talune assai gravi forme di malattie neoplastiche.
Di fatto, esistono degli istogrammi e delle ricerche statistiche che ci indicano e mettono in relazione la diversa incidenza delle stesse malattie neoplastiche rapportandole al livello generale prognostico di gravità delle stesse.
E' facile così continuare a verificare l'altissima incidenza di talune ben note malattie neoplastiche come i tumori della mammella, della vescica, della prostata e anche in particolare del colon-retto, tanto per citarne alcune di sicuro impatto sociale.
E' ovvio che gli aspetti disfunzionali e prognostici hanno una decisiva ricaduta anche sulla formulazione del giudizio di merito per il riconoscimento dei benefici economici previsti in rapporto alla concessione di prestazioni come l'Assegno Ordinario di Invalidità e la Pensione di Inabilità, nonché per quelli relativi alla stessa invalidità civile.
In buona sostanza, nell'ambito dell'attività medico-legale istituzionale INPS, è facile verificare come, in relazione alle istanze prodotte per patologie neoplastiche da parte degli assicurati, ai fini statistici siano sicuramente prevalenti i tumori maligni della mammella in primis, seguiti dai tumori papilliferi della tiroide, dai tumori del colon-retto, dai linfomi non Hodgkin, dai tumori vescicali, dai tumori dello stomaco, attestandosi altre neoplasie come quella del rene, della

laringe, dei polmoni, dell'apparato genitale femminile e i melanomi maligni ad un livello di incidenza appena più basso, seguiti poi dalle più disparate altre forme tumorali.
Una sicura chiave di lettura legata all'incidenza delle richieste di prestazioni dovute alle neoplasie è sicuramente legata ai picchi di incidenza delle stesse per fasce di età, rimanendo talune neoplasie come i tumori della prostata e i tumori polmonari, pur assai elevati nella popolazione generale, relativamente in disparte per il semplice motivo che vanno relativamente a lambire la fascia lavorativa di età ricompresa entro il 65° anno di vita, avendo dei picchi di età > 60 anni per gli adenocarcinomi prostatici e > 70 anni per i tumori polmonari.
In relazione all'impatto prognostico delle neoplasie e alla maggiore demolitività degli interventi chirurgici necessari e della relativa maggiore incidenza funzionale, i tumori del colon-retto, i tumori dello stomaco, i tumori polmonari, i tumori testa-collo e quelli della sfera genitale femminile rappresentano sicuramente la larga prevalenza delle neoplasie che danno luogo alla concessione dell'assegno ordinario di invalidità.
Diversamente, le neoplasie polmonari in primis, i tumori dello stomaco, i tumori cerebrali, i tumori del pancreas e man mano altre forme caratterizzate da modalità di presentazione o localmente molto avanzate o difficilmente trattabili sia per caratteristiche di sede che per intrinseca aggressività ed incurabilità sono da ritenersi le malattie oncologiche a maggiore impatto epidemiologico ai fini della concessione della pensione ordinaria di inabilità.

Inabilità accolte in percentuale sul totale degli anni 1998-2007 suddivise per patologie

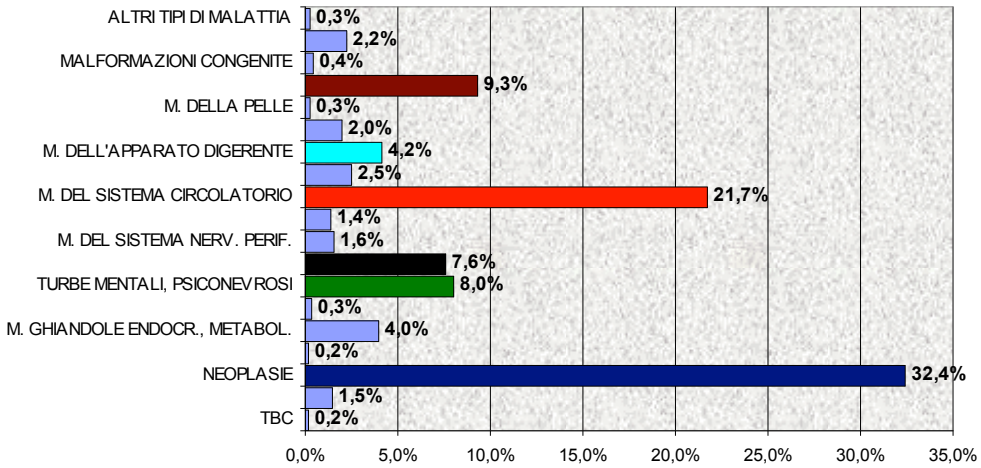


Andamento delle domande di invalidità accolte (principali patologie 1998-2007)



Nel medesimo arco temporale, sul totale delle concessioni per invalidità e inabilità quelle per malattie neoplastiche hanno inciso percentualmente per un 32,4%.

Invalidità + Inabilità accolte in percentuale sul totale degli anni 1998-2007. Suddivisione per patologie



Dunque, ben un terzo di tutti i casi dei soggetti che hanno visto grandemente ridotta o persa la loro capacità di lavoro è costituito da lavoratori ammalati di cancro: tale è attualmente l'impatto negativo che le malattie neoplastiche esercitano sul mondo del lavoro.
Da queste osservazioni non può che scaturire l'inderogabile necessità anche per l'INPS di affrontare con particolare determinazione il problema socio-economico della malattia neoplastica, ricercando con ogni sforzo tutte le possibili soluzioni che contemperino da una parte le esigenze di un sistema macroeconomico nazionale di Welfare sempre più doverosamente attento alla corretta allocazione delle risorse disponibili e non ulteriormente allargabili e dall'altra le altrettanto legittime aspettative di tutela dal bisogno provenienti dalle parti sociali che all'interno del mercato del lavoro siano state rese deboli a causa di patologie altamente invalidanti.
In questo senso, già l'INPS si è mosso attraverso alcune iniziative regolamentari emanate con l'intento di riservare percorsi facilitati di fruizione dei benefici previdenziali per i malati neoplastici.
Basti qui ricordare le iniziative assunte, nell'ambito delle prestazioni a sostegno del reddito, con particolare riguardo alla Indennità di Malattia, vera "ruota di scorta" economica per il malato oncopatico nelle fasi di diagnosi e di cura: con il Messaggio n. 1850 del 1997 si sono fornite disposizioni in merito alla non necessità di ulteriori visite oltre la prima per il controllo del lavoratore ammalato ed all'opportunità che il medico legale dell'Istituto, sia pure nello stretto rispetto degli obblighi derivanti dal segreto professionale, si facesse parte attiva nei confronti del datore di lavoro al fine di evitare inutili richieste di controlli domiciliari sul lavoratore ammalato; ed ancora, con la Circolare n. 136 del 2003, a mezzo della quale si è prevista la validità di una unica certificazione medica valida a supportare un intero periodo di dimissione ospedaliera protetta e, al tempo stesso, l'indennizzabilità dell'intera giornata lavorativa in caso di prestazioni assistenziali in regime di day hospital.
Peraltro, l'attenzione dell'Istituto nei confronti dei soggetti affetti da oncopatie ha recentemente trovato nuova e ulteriore motivazione da quando all'INPS, in virtù dell'articolo 10 della Legge 248 del 2 dicembre 2005 e del DPCM attuativo del 26 maggio 2007, sono state trasferite le competenze residuate allo Stato in materia di invalidità civile, cecità civile e sordomutismo.
L'azione dei medici legali INPS si è conseguentemente ampliata, in quanto rivolta anche alla totalità dei cittadini richiedenti benefici assistenziali derivanti dalla legislazione in tema di invalidità civile.
Parimenti a quanto già avvenuto in campo previdenziale, nel mentre comunque si è assicurata la legalità dell'azione di verifica degli stati di invalidità civile, la sensibilità dell'Istituto e dei suoi medici nei confronti delle particolari necessità dei malati oncologici ha avuto modo di evidenziarsi immediatamente attraverso:

- la autonoma disposizione operativa inviata alle strutture periferiche con Messaggio n. 014931 del 06.06.2007, a mente del quale, anche in assenza di obbligo di legge ma in analogia con quanto previsto dall'articolo 6 comma 3 bis della Legge n. 80 del 2006 (" ... l'accertamento dell'invalidità civile

ovvero dell'handicap, riguardante soggetti con patologie oncologiche è effettuato dalle Commissioni Mediche ASL entro 15 giorni dalla domanda dell'interessato"), l'esame dei verbali relativi ai soggetti affetti da patologie oncologiche si completasse entro 30 giorni invece dei 60 giorni previsti per legge;

- la piena applicazione del Decreto Ministeriale G.U. n. 225 del 27.09.2007, con l'individuazione delle patologie rispetto alle quali sono da escludere visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante per i titolari di indennità di accompagnamento, nell'ambito delle quali la voce n. 7 riguarda proprio la "Patologia oncologica con compromissione secondaria di organi e apparati".

Una particolare attenzione, specie sotto il profilo interpretativo, merita sicuramente, anche per l'alta incidenza in generale delle neoplasie, proprio la voce 7 dell'allegato che si riferisce in particolare a:

7) Patologia oncologica con compromissione secondaria di organi o apparati	Diagnosi della specifica condizione patologica causa di grave compromissione dell'autonomia personale. Stadiazione internazionale della specifica patologia. Compromissione funzionale secondaria di organi o apparati.

L'ultragenericità della definizione riferita a "Patologia oncologica con compromissione secondaria di organi o apparati" si presta, apparentemente a molti ordini di considerazioni.

E' verosimile, per la stessa definizione e, in particolare, per il tenore generale delle patologie pur genericamente tabellate e riportate fra le 12 voci di cui all'allegato del DM in parola, che si tratti nella fattispecie:

- di una compromissione molto severa di organi ed apparati molto importanti, tale da comportare il riconoscimento di una indennità di accompagnamento e/o di un handicap grave, irreversibile e irreparabile, manchevole quindi del requisito della permanenza e della relativa revisionabilità; ci si riferisce, evidentemente o verosimilmente, agli esiti stabilizzati di trattamenti chirurgici demolitivi o di effetti secondari di impegnativi trattamenti polichemioterapici o radioterapici che siano comunque esitati in gravi insufficienze d'organo al punto da interferire pesantemente con la sfera di autonomia del soggetto in esame e da richiedere il riconoscimento delle prestazioni e delle indennità più volte citate, nell'ambito delle minorazioni civili e/o dell'handicap;
- alternativamente, o concordemente, di una situazione prognostica complessiva di estrema gravità e prevedibilmente infausta in tempi brevi o brevissimi, o comunque di condizioni cliniche relative a malattia neoplastica persistente o avanzata, aventi manifestazioni morbose in atto non più governabili terapeuticamente e con impossibilità manifesta di remissione clinica completa, capaci, in ogni caso, di rendere il soggetto non più autonomo, in modo irreversibile, e tali, quindi, in buona sostanza,

da rendere il soggetto in esame un reale malato terminale per tempi brevi o medi o ancor più lunghi, senza comunque che sia prevedibile, anche solo ipoteticamente, alcun reale miglioramento con i presidi terapeutici esistenti.

A prescindere dalle già citate insufficienze cardiaca, respiratoria, renale ed epatica, in situazioni estreme e di inemendabilità, restano inoltre da considerare le ipotesi di altre forme di insufficienza di organi vitali, quali, ad esempio, il panipopituitarismo e l'iposurrenalismo da surrenalectomia bilaterale, che non si giovino di terapie sostitutive, ed anche più semplicemente di esiti stabilizzati di interventi demolitivi o trattamenti terapeutici gravati da lesioni neurologiche irreversibili, per malattie neoplastiche perfino guarite; così avviene nel caso di soggetti sottoposti ad asportazione di neoplasie cerebrali pur aggredibili chirurgicamente ma con residua paraplegia per compromissione della corteccia prerolandica e delle vie piramidali, ovvero nel caso di soggetti con neoplasie midollari spinali primitive o secondarie, asportate o estirpate in modo radicale, chirurgicamente o con radioterapia, sia clinicamente guarite che a lungo decorso clinico ma ancora esitate in paraplegia.

Volendo riassumere le condizioni che nell'ambito delle forme neoplastiche riguardano essenzialmente la norma, si tratta, in genere di:

- esiti stabilizzati di interventi demolitivi chirurgici o di trattamenti radioterapici o polichemioterapici, con grave, secondaria compromissione di organi e apparati, in situazioni di evidente inemendabilità delle insufficienze d'organo, tali da rendere in ogni caso il soggetto in esame non più autonomo, ovvero non più deambulante, potendo, nel caso di una qualsivoglia compromissione neurologica ipotizzabile la perdita della funzione e della relativa autonomia, riguardare sia il versante motorio che quello cognitivo in forma molto grave e stabilizzata;
- malattia neoplastica persistente, anche solo di tipo loco-regionale, con compromissione permanente e inemendabile di organi e apparati essenziali ai fini dell'autonomia del soggetto in esame, ovvero malattia neoplastica avanzata a lenta evoluzione o progressione, ma con compromissione globale delle condizioni generali, tali da rendere il soggetto non più autonomo e in cui, soprattutto non si possa prevedere in modo tassativo la guarigione ovvero un apprezzabile e duraturo miglioramento clinico nel tempo;
- malattia neoplastica terminale con grave compromissione globale di vari organi e apparati e a rapida evoluzione clinica ed exitus prevedibilmente precoce.

Nel secondo caso si tratta in genere di forme neoplastiche irreversibili ma a lento accrescimento, come nel caso di astrocitomi a basso grado cerebrali non operabili, di malattia neoplastica avanzata prostatica o mammaria con manifestazioni secondarie solo ossee, linfomi a basso grado ma diffusi, altre forme neoplastiche avanzate a lenta evoluzione ma comunque a prognosi infausta e inemendabili, sempre con grave compromissione delle condizioni generali.

In tale ampio contesto di attiva partecipazione dell'INPS alla problematica delle Oncopatie, non può dimenticarsi anche la costante opera di sensibilizzazione esercitata nei confronti delle componenti scientifiche mediche, quali la Società

Italiana di Medicina Legale, le Università, il Coordinamento Nazionale Medici Legali ASL, ed ancor più, le ripetute iniziative di collaborazione intraprese con le associazioni di volontariato, in particolare con l'AIMaC e la FAVO, volte a cercare sinergie di intenti ed a creare linee programmatiche future comuni.
Proprio in questa ottica di ricerca condivisa di possibili iniziative utili per affrontare nel modo migliore possibile il problema sociale rappresentato dalla "epidemia oncologica", appare non più procrastinabile il tempo delle proposizioni operative avanzate da parte di tutti coloro che, ognuno protagonista con le sue specifiche esperienze e nell'ambito delle sue competenze, ruotano attorno alla figura del malato neoplastico.
Da parte dell'INPS, possono essere proposte istanze improntate a produrre cambiamenti sostanziali su più fronti, partendo già da quello medico legale, laddove finalmente si voglia pensare alla creazione di un nuovo strumento valutativo delle invalidità civili, che, superando l'attuale riferimento tabellare fermo al 1992, utilizzi come riferimento, più moderno e più appropriato, quello offerto dall'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento e Disabilità), nel quale grande attenzione viene data alle potenzialità comunque esplicabili dal soggetto invalido nel suo ambito sociale e lavorativo; o anche laddove si voglia parzialmente rivisitare le previsioni contenute nella Legge 222 del 1984 in tema di revisione della pensione di inabilità, senza preclusione per il soggetto interessato a mantenere l'iscrizione negli elenchi anagrafici agricoli, negli elenchi nominativi degli autonomi e negli albi professionali.
Ben vengano, naturalmente, anche iniziative come quelle percorse in questo Libro Bianco sulla Riabilitazione Oncologica con il Progetto "H.O. C.U.R.A.", le quali senza difficoltà alcuna riscontrano pieno favore da parte dell'INPS, che a buon titolo oramai può inserirsi come uno degli anelli fondamentali nel progetto ambizioso di una presa in carico "globale" del malato oncologico, attuabile percorrendo forme di specifica tutela assistenziale e previdenziale congiunta.
I dati epidemiologici giustificano pienamente una tale scelta operativa di Welfare, laddove si tenga conto che, se da una parte aumenta la percentuale di soggetti che ammalano di tumore, dall'altra si osserva anche una costante diminuzione della mortalità correlata con un aumento del numero dei pazienti sopravvissuti e liberi da malattia; quest'ultimo aspetto assume particolare rilevanza in ottica previdenziale, giacché estrema importanza riveste evidentemente la possibilità di riacquisire all'attualità lavorativa soggetti che diversamente permarrebbero definitivamente in condizione di invalidità.
Riguardo alla riabilitazione del paziente oncologico, v'è da dire che tuttora l'INPS provvede, come detto, anche a forme di prevenzione e cura dell'invalidità, che sono incentrate sulla concessione di cicli termali finalizzati al recupero funzionale di due condizioni patologiche: le osteoartropatie e le broncopneumopatie croniche aspecifiche.
La scelta operata all'epoca nei confronti di queste due patologie risiede nell'evidenza statistico-epidemiologica della loro particolare prevalenza morbosa invalidante; in realtà, ben sapendo che malattie cardiovascolari e malattie neoplastiche hanno una maggiore incidenza, la scelta è derivata dall'eliminazione delle prime per obiettive difficoltà tecniche e delle seconde

perché si riteneva non utile.
Le attuali conoscenze scientifiche in ordine alla netta prevalenza delle malattie oncologiche quali causa di invalidità/inabilità ed alle nuove possibilità di riabilitazione oncologica dovrebbero utilmente essere indirizzate verso una scelta di nuova e diversa allocazione delle risorse economiche attualmente impiegate nell'attività istituzionale di prevenzione e cura delle invalidità.
Nel caso, infatti, del lavoratore affetto da neoplasia e per il quale si sia già adottata la concessione dell'invalidità, sussiste la possibilità che, una volta accertata la guarigione o la piena stabilizzazione, in caso di successiva visita medico-legale per rinnovo o revisione della prestazione, l'accertamento si concluda con la revoca della prestazione stessa; a quel punto, il lavoratore si ritroverebbe improvvisamente senza alcun sostentamento economico, avendo perso il precedente lavoro e non godendo più dell'assegno previdenziale.
Orbene, un moderno sistema di sicurezza sociale non può non prevedere soluzioni alternative da adottare al fine di scongiurare il verificarsi di tali evenienze. Ed è proprio a questo punto che la presa in carico "globale" dovrebbe poter agire, individuando preliminarmente i casi in questione e provvedendo a proporre la opportunità di instaurare un percorso riabilitativo che consenta al lavoratore di recuperare pienamente la sua capacità lavorativa e di essere reintegrato nel mondo del lavoro, anche nella medesima attività precedentemente svolta, attraverso previsioni di legge di particolare favore.
Particolare attenzione in tale percorso si ritiene debba essere focalizzata anche sul ricorso alla riabilitazione psicologica dell'invalido oncologico.
Si tratta, infatti, di agire su soggetti che hanno vissuto a lungo in balia di un "morbo" sentito come qualcosa di estraneo, che gli rubava la vita e che sembrava inarrestabile, una condizione in cui il campo decisionale era fortemente ridotto e demandato ai medici e al personale di assistenza. Superata la fase di "malattia", il soggetto rischia fortemente di ritrovarsi in preda alla solitudine e all'isolamento sociale, senza più il lavoro, le attività ricreative, i contatti quotidiani e in un corpo che non riconosce più essere il suo, perché non è più lo stesso, non risponde più come prima; si sente e si vede un diverso, un peso inutile per la famiglia e per la società.
Come fare a tornare ad essere non-malato nei rapporti con le persone che lo hanno conosciuto "prima" della malattia e a recuperare il suo ruolo nella società? Come dare parole al dolore e al senso di vergogna? Come riprendersi la vita e ridargli un significato? Come costruire un ponte di continuità tra il passato e il presente, che permetta di proiettarsi nel futuro anche se incerto e rimettere in movimento il tempo?
E proprio in questa condizione sorge la necessità di adeguare gli strumenti di intervento assistenziale e previdenziale alle esigenze in continua evoluzione dell'utenza del tutto particolare rappresentata da quelle persone che si sono confrontate con l'idea della morte.
La missione riabilitativa svolta dalla psico-oncologia risulta determinante ai fini della reintegrazione nella famiglia e nella società.
La riabilitazione psicologica svolge dunque un ruolo fondamentale in questo processo e dovrebbe accompagnare il paziente durante tutto il suo percorso,

dal momento della diagnosi fino a quello del ritorno al lavoro. Deve tener conto della fase di ciclo vitale in cui si trova quella persona, in quella famiglia e in quel contesto sociale; deve offrire una comunicazione chiara, semplice ed empatica; deve sapere individuare sia i percorsi riabilitativi più idonei per quel paziente, inserito in quella determinata famiglia e in quel particolare contesto sociale, sia quelle situazioni che possono fungere da barriera o da facilitatori nel processo di recupero della sua valenza socioeconomica.

In conclusione, si può affermare che certamente molto lavoro c'è ancora da fare sul cammino della completa "presa in carico globale" del malato oncologico in campo assistenziale e previdenziale.

Stiamo, infatti, oramai passando da un'etica della prestazione a un'etica della relazione per creare un ponte tra esperienza e il suo significato per quell'individuo; ciò naturalmente richiama la necessità di interventi combinati in una dimensione di collaborazione e corresponsabilità per restituire alla società degli individui che possano essere risorse importanti.

L'INPS certamente è in grado di dare il suo contributo all'interno di questa nuova e diversa filosofia di approccio al paziente neoplastico, focalizzando gli interventi attuabili proprio in direzione della sempre più ampia schiera di lavoratori "lungosopravviventi".

Siamo convinti che un ripensamento più razionale e organico sull'utilizzo delle risorse economiche e sulle scelte operative da porre in essere nei confronti dei malati di cancro rappresenti una sfida che il Sistema Paese non può più rimandare.

Al tempo stesso, analoghe certezze ci sentiamo di esprimere sulla consapevolezza che anche ogni singolo lavoratore percepirà come ben adoperato il proprio capitale economico contributivo, nel momento in cui avrà la possibilità di riabbracciare sul posto di lavoro proprio quel collega ed amico meno fortunato, ma ritornato fisicamente, psichicamente e socialmente VALIDO.

3.

Specificità riabilitative

Il capitolo 3 è dedicato alla presentazione del panorama delle differenti tipologie di riabilitazione oncologica che sono indicate per le specifiche patologie tumorali. Proprio in conseguenza della maturata convinzione che sia necessario farsi carico non più di un generico e indifferenziato bisogno riabilitativo, come poteva essere in passato all'interno della voce generale "riabilitazione", ma in concreto di specifici pazienti con l'intero bagaglio delle proprie differenti difficoltà e disagi, si determinano percorsi riabilitativi differenziati, che tendono a fornire risposte appropriate a bisogni specifici.
Le indicazioni contenute nei diversi paragrafi si prefiggono di fornire, anzitutto ai malati, un repertorio di indicazioni di cui avvalersi nel proprio peculiare percorso riabilitativo. Ma l'analisi dei bisogni di riabilitazione relativi alle diverse situazioni patologiche tumorali - che viene prospettata con puntualità ed esaustività, alla luce delle più avanzate concezioni in materia, da gruppi di specialisti impegnati nel campo specifico presso prestigiose istituzioni sanitarie nazionali, con esperienze di lavoro anche in campo internazionale – serve pure come momento di aggiornamento per tutti gli operatori sanitari, sia che siano impegnati nelle strutture ospedaliere e nei centri territoriali di riabilitazione, sia che operino come medici di medicina generale ed abbiano in carico assistenziale pazienti oncologici e le loro famiglie.
Una corretta e aggiornata conoscenza delle specificità riabilitative, utilizzabili a vantaggio dei propri assistiti, può consentire ai medici di medicina generale di avviare tempestivamente, su appropriati e specifici percorsi di riabilitazione oncologica, i propri assistiti. La possibilità di coinvolgere i medici e il personale delle cure primarie nell'attivazione dei percorsi di riabilitazione oncologica costituisce sicuramente un valore aggiunto da non sottovalutare e che spiega come l'Italia raggiunga, a parità di dotazioni tecnologiche avanzate e di impiego di personale specialistico specifico, risultati migliori rispetto ad altri Paesi europei che non possiedono, a supporto, la nostra rete diffusa di medici di famiglia e il complesso delle cure primarie del nostro sistema sanitario.
Infine, la rappresentazione del mosaico di misure che sostanziano la riabilitazione oncologica in rapporto alle diverse casistiche tumorali è di rilevante utilità per quanti, nelle diverse realtà istituzionali, hanno o avranno il compito di programmare, di organizzare, di reperire le risorse per organiche misure d'intervento che colmino le attuali carenze delle iniziative parziali già in atto.
Hanno contribuito a tracciare il profilo delle specificità riabilitative gli autori appresso elencati:

- la d.ssa Maria Pia Schieroni e la d.ssa Marina Carlone, dell'Azienda sanitaria ospedaliera Molinette – S. Giovanni Battista di Torino per "I bisogni riabilitativi nel carcinoma mammario"

- la d.ssa Augusta Balzarini, il dr. Franco De Conno della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, e il dr. Alberto Macciò dell'Ospedale civile di Ovada per "I bisogni riabilitativi nel linfedema di arto dopo dissezione linfonodale per neoplasie"

- la d.ssa Fulvia Gariboldi e il dr. Franco De Conno della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano per "I bisogni riabilitativi nei tumori del torace"

- la d.ssa Augusta Balzarini, il dr. Franco De Conno della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Francesco Diomede, presidente AISTOM e FINCO, per "I bisogni riabilitativi nelle neoplasie colo-rettali"

- il dr. Mauro Palazzi, il dr. Gabriele Scaramellini e la d.ssa Laura Locati della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano per "I bisogni riabilitativi nelle neoplasie del distretto cervico-facciale"

- il dr. Alberto Pietrangeli, la d.ssa Patrizia Pugliese dell' IRCCS Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma e Felice Franza dell'Associazione malati oncologici colon-retto (AMOC) di Roma per "I bisogni riabilitativi nelle neoplasie urogenitali"

- il dr. Rodolfo Capanna e la d.ssa Maria Luisa Nicodemo della U.O. di Ortopedia Oncologica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze; il dr. Pietro Pasquetti, il dr. Riccardo Poli e la d.ssa Giulia Zambelan del C.S.P.O. – Centro riabilitazione oncologica della ASL 10 di Firenze per "I bisogni riabilitativi nei sarcomi primitivi dell'osso"

- la dr.ssa Marina Bertolotti, il dr. Alessandro Sandri, la dr.ssa Tiziana Borro, il dr. Adalberto Brach del Prever dell'Azienda Sanitaria Ospedaliera OIRM/S. Anna di Torino, la prof.ssa Pia Massaglia, la prof.ssa Patrizia Boffi della Clinica Neuropsichiatrica Infantile dell'Università di Torino e il dr. Momcilo Jankovic dell'Azienda Sanitaria Ospedaliera San Gerardo di Monza per "I bisogni riabilitativi in oncologia pediatrica"

- il dr. Andrea Pace dell'IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori Regina Elena di Roma e Tiziana Mancini dell'Associazione "Irene" Onlus di Roma per "I bisogni riabilitativi nelle patologie neuro-oncologiche e nella neurotossicità indotta da trattamenti antitumorali"

- la d.ssa Sabrina Briozzo dell'Associazione Gigi Ghirotti di Genova, il dr. Andrea Pace dell'IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori Regina Elena di Roma e il dr. Claudio Pellegrini, responsabile per l'associazione ANTEA dell'Area Fisioterapica U.O.C.P., per "I bisogni riabilitativi nelle neoplasie in fase avanzata: la riabilitazione palliativa"

- la d.ssa Nadia Crotti, la d.ssa Valentina Broglia e la d.ssa Caroline Giannetti dell'IST – Istituto per la ricerca sul cancro di Genova per "I bisogni riabilitativi psicologici"

Seguono due paragrafi dedicati all'illustrazione del ruolo che svolgono, all'interno dei differenziati percorsi riabilitativi, il medico oncologo e il medico fisiatra. I contributi allo svolgimento dei due argomenti sono stati forniti rispettivamente dalla d.ssa Vittorina Zagonel, dell'UOC Oncologia e Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale S. Giovanni Calibita Fatebenefratelli – Isola Tiberina in Roma, per quanto concerne il ruolo del medico oncologo; dalla d.ssa Fulvia Gariboldi e dal dr. Franco De Conno, entrambi della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, per quanto concerne il ruolo del medico fisiatra.

3.1 I bisogni riabilitativi nel carcinoma mammario

M. P. Schieroni, M. Carlone

Descrizione e dimensione del fabbisogno riabilitativo

Il carcinoma mammario rappresenta la terza neoplasia in ordine di frequenza, e la prima nella popolazione femminile (19% del totale). In Italia ogni anno si contano oltre 33.000 nuovi casi di carcinoma della mammella, con una prevalenza che supera i 300.000 casi.

I progressi della ricerca in oncologia hanno consentito di affinare le strategie terapeutiche, ivi comprese quelle riabilitative, e di ridurre nel contempo le complicanze legate alla malattia, oltre che la mortalità.

Gli interventi chirurgici sono attualmente sempre meno demolitivi (dalle mastectomie radicali, alle quadrantectomie e tumorectomie) e le terapie complementari (principalmente la radioterapia e la chemioterapia) vengono modulate al fine di ottenere i massimi benefici e contenere al minimo i danni conseguenti.

Peraltro l'attuale approccio multidisciplinare in ambito oncologico consente di valutarne tutte le ricadute sia sulla sfera fisica che psichica, e conseguentemente di trattarle in modo specifico.

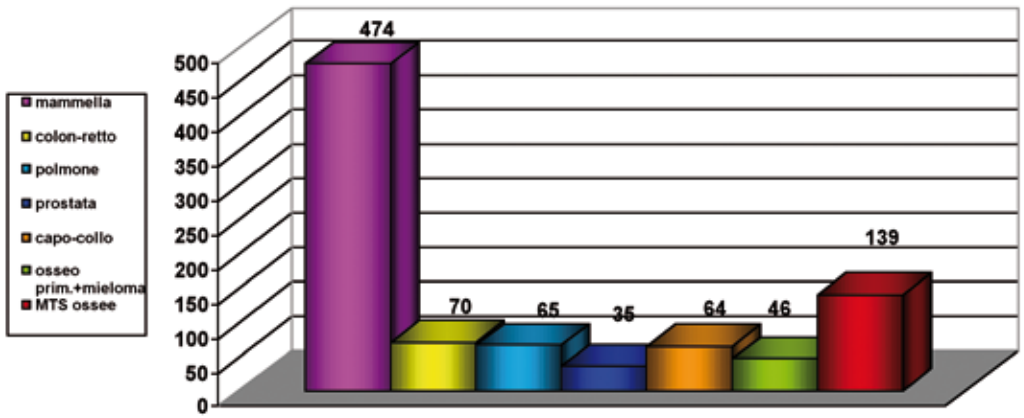
In tale senso l'intervento riabilitativo assume un ruolo fondamentale al fine di ottimizzare la qualità della vita delle pazienti.

In relazione proprio al bisogno riabilitativo dei malati di tumore, la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta ha attivato nel 2003 un Progetto Sperimentale denominato "La Riabilitazione per i malati di cancro". Il Progetto è stato avviato in 8 sedi pilota del Piemonte e della Valle d'Aosta e ha consentito di rilevare i bisogni riabilitativi nei pazienti oncologici.

Il numero complessivo dei pazienti giunti all'osservazione dei Servizi di Recupero e Rieducazione Funzionale delle Sedi Sperimentali nell'anno 2004 è stato 782 (fig.1). I dati raccolti hanno evidenziato la prevalenza in tutte le sedi riabilitative di pazienti affetti da neoplasia mammaria con prevalenza di accessi in regime ambulatoriale (57%) rispetto ai pazienti in regime di ricovero (36,5%), Day Service e Day Hospital (6,5%)

Figura 1

Distribuzione dei tumori sul totale dei pazienti



Nel tumore della mammella la problematica riabilitativa organo-specifica più frequente è stata il linfedema (52%), seguita dall'algia (35,6%) e dalla limitazione articolare di spalla (24,8%), dai problemi di cicatrizzazione (12,2%), dagli esiti della chirurgia ricostruttiva (3,7%) e dalle linfangiti (10.9%).
Meno frequente è stato il riscontro di lesioni nervose a carico del nervo toracico lungo (4%), intercosto-brachiale (3,5%) e del plesso brachiale (1,6%). Decisamente più rare si sono rivelate complicanze quali le turbe posturali (3,1%) o i deficit respiratori (0,6%).

Complicanze

Le complicanze conseguenti al carcinoma mammario suscettibili di intervento riabilitativo possono essere legate all'intervento chirurgico, alla radioterapia, alla chemioterapia o alla progressione della malattia e possono comparire precocemente dal post-operatorio o tardivamente in tutte le fasi della malattia. Esse sono riassunte nelle Tabelle seguenti e sono classificate come organo-specifiche, cioè legate al carcinoma mammario (Tabella I) e comuni a tutti i tipi di tumore (Tabella II).

TABELLA I

LE PRINCIPALI COMPLICANZE DI INTERESSE RIABILITATIVO NEL CARCINOMA MAMMARIO

Problemi di cicatrizzazione
Dolori di spalla
Limitazione articolare della spalla
Alterazioni posturali
Paralisi del plesso brachiale
Paralisi del n. intercostobrachiale
Paralisi del n. toracico lungo
Deficit respiratori
Edema arto superiore
Linfedema arto superiore
Complicanze infettive del linfedema
Linfangiti/Linfosclerosi
Fibrosi e retrazioni muscolari
Complicanze della chirurgia ricostruttiva

(M.P. Schieroni e coll.)

TABELLA II

LE PRINCIPALI COMPLICANZE DI INTERESSE RIABILITATIVO COMUNI A TUTTI I TIPI DI TUMORE

Fatica
Sindrome ipocinetica
Dolore
Metastasi (ossee, cerebrali,...)
Sindromi paraneoplastiche
Cachessia
Edemi e linfedemi
Dispnea
Disfagia
Complicanze da chemioterapia
Complicanze da altri farmaci
Complicanze da radioterapia
Complicanze da patologie associate
Problematiche psicologiche

(M.P. Schieroni e coll.)

Le problematiche riabilitative organo-specifiche si differenziano in relazione al tipo di neoplasia, alla localizzazione primitiva del tumore e alla sua eventuale exeresi chirurgica.
Il linfedema, la cui genesi è legata allo squilibrio tra produzione di linfa e capacità di drenaggio da parte della rete linfatica, rappresenta la problematica riabilitativa più frequente. Recentemente tale complicanza, legata all'intervento chirurgico con dissezione dei linfonodi ascellari e alla eventuale radioterapia, insorge con minore frequenza grazie anche ai progressi della chirurgia, con

particolare riguardo alla tecnica del "linfonodo sentinella".
Altre complicanze suscettibili di valutazione da parte del fisiatra e di intervento riabilitativo sono principalmente: il dolore, le alterazioni cicatriziali, le limitazioni articolari della spalla, le complicanze legate alla chirurgia ricostruttiva della mammella e le lesioni neurologiche periferiche (in particolare la cosiddetta "scapola alata" da interessamento del nervo toracico lungo, e tutte le possibili alterazioni della sensibilità e i dolori a livello dell'ascella, del torace e del braccio per interessamento del nervo intercostobrachiale).
Per quanto riguarda il sintomo dolore, la donna operata al seno presenta frequentemente più dolori, di natura organica o funzionale, spesso associati, acuti e cronici, a diversa interpretazione; pertanto è necessario distinguerne le varie componenti attraverso un'attenta diagnostica differenziale ed individuarne il peso all'interno del quadro clinico complessivo.
Il dolore va decodificato quale:
– sintomo di una affezione organica, e quindi utilizzato come guida alla diagnostica differenziale;
– segno di una sofferenza interiore profonda, di una condizione di incertezza e di ansia con la quale la paziente convive, interpreta il presente e prevede il futuro;
– segnale di aiuto che la paziente invia a chi le sta vicino, che va captato, ascoltato e compreso;
– indicatore del processo riabilitativo e delle sue caratteristiche quali-quantitative

Le problematiche riabilitative comuni a tutti i tipi di neoplasie si manifestano per cause iatrogene o con il progredire della malattia.
Si tratta di condizioni generali, comuni a tutti i tumori, che hanno obiettivi adeguati alla fase considerata ed alla evolutività. Comprendono in particolare la sindrome ipocinetica che si manifesta soprattutto nelle fasi terminali della malattia ed è causa di limitazioni funzionali locali e generali a carico dell'apparato osteo-articolare (ipotrofia muscolare da non uso, retrazioni muscolo-tendinee, limitazioni articolari), la *Cancer Related Fatigue* (fatica correlata al cancro), il disadattamento all'ortostatismo, i disturbi circolatori, le complicanze polmonari, gastrointestinali, genito-urinarie, l'osteoporosi, il dolore. Possono inoltre insorgere complicanze legate alla radioterapia e alla chemioterapia quali per esempio le fibrosi e le retrazioni cutanee e tissutali, i disturbi del movimento e le alterazioni della sensibilità agli arti per interessamento dei nervi periferici.
Le complicanze di interesse riabilitativo del carcinoma mammario sono non solo di ordine fisico, ma anche e soprattutto di ordine psicologico; queste ultime sono sempre presenti e non possono essere trascurate nell'ambito di un corretto approccio riabilitativo. Risultano legate all'impatto con la malattia "cancro" e al tipo di organo colpito. Infatti le reazioni dipendono dall'investimento libidico e sociologico correlato all'organo malato; a tale proposito il seno è stato investito, in ogni tempo e cultura, di precisi significati affettivi ed emotivi, in quanto, come carattere sessuale secondario, è un fondamentale punto di riferimento di ogni fase del ciclo vitale, agendo da specchio in cui la donna riflette un'immagine di sé che la tiene in contatto con la propria crescita ed evoluzione.

Trattamento riabilitativo

Il trattamento riabilitativo degli esiti iatrogeni deve essere instaurato il più precocemente possibile. Una sistematica programmazione dei controlli fisiatrici post-operatori a breve, medio e lungo termine, e soprattutto una tempestiva segnalazione dell'insorgenza di nuovi sintomi loco-regionali, consente di ottimizzare l'approccio terapeutico riabilitativo a tali complicanze, limitandone gli esiti potenzialmente invalidanti.

Nelle pazienti operate per carcinoma mammario l'intervento riabilitativo è comunemente indirizzato al trattamento del linfedema. Il trattamento del linfedema si avvale fondamentalmente di tecniche di linfodrenaggio manuale e/o strumentale, di programmi rieducativi specifici, ma soprattutto di elastocompressione con uso costante del bracciale elastico da parte della paziente.

Per quanto attiene il linfedema risultano essere indispensabili i programmi di prevenzione soprattutto attraverso la mobilizzazione precoce dall'immediato post-operatorio, che viene comunemente promossa dal personale sanitario anche attraverso la diffusione di specifici opuscoli informativi.

Parimenti risulta importante nella prevenzione e nel trattamento del linfedema il controllo sin dal post-operatorio di tutte le complicanze infettive a livello del braccio. A tal fine è necessario il trattamento mirato con antibiotici di tutte le possibili e spesso ricorrenti infezioni, con particolare riguardo a linfangiti, erisipele e micosi.

Anche il controllo del peso corporeo in caso di obesità concomitante non va sottovalutato.

In presenza di limitazioni articolari della spalla, di deficit motori da sofferenza dei nervi periferici, nelle fibrosi tissutali e nella ipotrofia muscolare da immobilità ci si potrà avvalere di Tecniche di Rieducazione Funzionale che comprendono la mobilizzazione passiva, attiva, attiva assistita e manovre di automobilizzazione con programmi di esercizi vari e personalizzati, modulati in base alla fase clinica di malattia, alle condizioni generali della paziente e alle problematiche psicologiche.

In presenza di problemi di cicatrizzazione (cicatrici adese e retraenti), si possono utilizzare massaggi di scollamento delle cicatrici chirurgiche.

Tra le terapie fisiche l'elettroterapia antalgica (TENS) può essere utilmente impiegata nel trattamento del dolore a complemento dei programmi di rieducazione funzionale.

La letteratura riporta invece dati contrastanti sulle indicazioni e controindicazioni all'utilizzo di altri mezzi fisici, quali magnetoterapia, laserterapia...

Per quanto attiene invece il trattamento riabilitativo delle complicanze comuni a tutti i tipi di tumore, l'intervento è diretto fondamentalmente al controllo del dolore, alla fatica e all'indebolimento caratteristico della malattia, a tutti i disturbi del movimento che possono insorgere nel corso della malattia, alla presenza di metastasi, in particolare quelle ossee.

Queste richiedono un'attenta valutazione specialistica e la prescrizione di tutori e ausili (busti, collari, deambulatori,...).

Risultati e vantaggi

Dalla rassegna della letteratura internazionale e dalla pratica clinica quotidiana emerge chiaramente come il trattamento della paziente con carcinoma mammario, sia esso chirurgico, radiante o chemioterapico assuma significative implicanze riabilitative in una elevata percentuale di casi. La poliedricità delle terapie a disposizione del fisiatra, la possibilità di modulazione dei tempi e delle modalità di applicazione delle terapie impiegate consentono allo specialista l'opportunità di offrire alla paziente un trattamento supportato da basi neurofisiologiche e cliniche e nel contempo modulato, in base alle condizioni fisiche e psichiche, in grado di trattare e prevenire le complicanze insorte nel post-intervento.

In presenza di complicanze in ambito riabilitativo è dunque indispensabile che la paziente venga inviata alla consulenza del medico specialista fisiatra; a lui compete la valutazione e presa in carico nel tempo della paziente da parte della Struttura di Riabilitazione con la formulazione del "Progetto riabilitativo individuale".

I trattamenti riabilitativi eseguiti dal fisioterapista su indicazione del fisiatra andranno modulati di caso in caso a seconda del quadro clinico, dei deficit presenti e del decorso clinico della malattia, tenendo conto anche di tutte le possibili controindicazioni.

I possibili danni comunque non investono solo la sfera fisica, con le conseguenti disabilità e limitazioni funzionali nelle comuni attività della vita quotidiana, ma contestualmente sempre anche la sfera emotiva, psicologica e relazionale. Anche in questo ambito la riabilitazione svolge un ruolo essenziale nel contribuire a fornire un adeguato sostegno psicologico alle pazienti.

Il contatto fisico tra paziente e terapista, attraverso le manovre chinesiologiche e la massoterapia, porta in sé scambi di informazioni preverbali, liberazione di emozioni, reazioni di fuga o di totale abbandono, dinamiche di accettazione-opposizione che sono in grado di variarne l'effetto terapeutico e ne inficiano ogni catalogazione. Ciò fa sì che queste, in mani esperte, attente e sensibili in termini di relazione e comunicazione, possano aiutare la paziente affetta da un cancro al seno a ripristinare la sua immagine, a riscoprire il piacere del suo corpo e la stessa presenza dell'altro.

La "presa in carico riabilitativa" della donna operata al seno va inserita in un intervento interdisciplinare e multiprofessionale che vede insieme vari specialisti ed operatori. Essa andrebbe iniziata a partire dalla diagnosi o comunque dal post-operatorio e va mantenuta lungo tutto il percorso della malattia. Di fronte alla molteplicità degli esiti, precoci e tardivi, iatrogeni ed evolutivi, il fisiatra deve porsi come un clinico attento, sia nei confronti della loro insorgenza, che della loro prevenzione, che del loro trattamento.

Raccomandazioni

La chirurgia nei tumori della mammella è gravata da molteplici complicanze locali e generali, precoci e tardive, iatrogene ed evolutive, che possono giovarsi dell'intervento riabilitativo. L'osservanza di alcune raccomandazioni permette di prevenire o trattare tempestivamente tali complicanze:

• Dall'immediato post-operatorio è necessario favorire la precoce mobilizzazione dell'arto superiore dal lato operato con l'apprendimento di esercizi di automobilizzazione da proseguire al domicilio allo scopo di facilitare la circolazione del sangue e della linfa, impedire atteggiamenti viziati e rigidità delle articolazioni, migliorare la respirazione e prevenire ulteriori complicanze.
• È indispensabile prevenire e trattare tempestivamente ed adeguatamente tutti i tipi di complicanze infettive locali sin dal post-operatorio in quanto possono favorire l'insorgenza di linfangiti e linfedemi ed aggravarne poi il decorso, anche attraverso opuscoli informativi che forniscano norme comportamentali a tal fine.
• In caso di comparsa di problematiche organo-specifiche quali dolori, locali o a distanza, limitazioni articolari, riduzione della forza a carico dell'arto superiore, gonfiore, arrossamento e alterazioni cutanee dell'arto dal lato operato si raccomanda di consultare il medico curante che valuterà l'indicazione alla consulenza fisiatrica.

BIBLIOGRAFIA

Brennan R., De Popolo W., Garden F.H., *Focused review: postmastectomy lymphedema*. Archives of physical medicine and rehabilitation 1996; 77: 74-80.

Carlone M., Revello M.P., Cane L., Massimelli P., Cremonesi P., Schieroni M.P., *La paralisi del muscolo dentato anteriore negli esiti di mastectomia: casistica clinica e considerazioni riabilitative*. In: *Atti XXII Congresso SIMFER: "Postura, Movimento, Gesto"*. Torino, Lingotto Congressi, 26-29 settembre 1994.

CNR, *I tumori della mammella: protocollo di diagnosi, trattamento e riabilitazione*. CNR, Milano, 1997.

Cossu M., Veronese A., *Problematiche riabilitative negli esiti da mastectomie*. La riabilitazione 1995; 28(3).

Cossu M., Veronese A., *Studio sulla frequenza dei più comuni esiti da mastectomia e sui risultati dell'intervento riabilitativo*. La riabilitazione 1996; 29(1).

Didem K., Ufuk Y.S., Serdar S., Zümre A., *The comparison of two different physiotherapy methods in treatment of lymphedema after breast surgery*. Breast cancer research and treatment 2005; 93: 49-54.

Dini D., Forno G., Gozza A. et al., *Gli esiti precoci da mastectomia*. Europa medicophysica 1994; 30: 29-34.

Forza operativa nazionale sul carcinoma mammario, *Linee guida sulla diagnosi, il trattamento e la riabilitazione*. Società Italiana di Senologia, 2001.

La riabilitazione della donna operata al seno per carcinoma mammari. In: *Atti del corso di aggiornamento regionale SIMFER Piemonte-Valle d'Aosta*. Torino, 7-8-9 maggio, 1998.

Schieroni M.P., *Riabilitazione della donna operata al seno per carcinoma mammario*. in: Valobra G.N., Trattato di medicina fisica e riabilitazione. UTET, Torino, 2000. Pp. 2165-96.

Schieroni M.P., Carlone M., Revello M.P., Cane L., Campagnoli M., *Considerazioni riabilitative in pazienti con paralisi del muscolo dentato anteriore in seguito ad intervento per carcinoma della mammella*. Europa medicophysica 1995; 31: 83-8.

Schieroni M.P., Carlone M., Vesco S., Mariani C., P*rogetto sperimentale della rete oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta "La riabilitazione per i malati di cancro"*. Quaderni scientifici ARESS 2007; 3.

Schieroni M.P., Monasterolo S., Merli P., Carlone M., Campagnoli M., *Osservazioni clinico-riabilitative in pazienti operate per carcinoma mammario: casistica clinica*. Europa medicophysica 2005; 41 (Suppl. 1): 377-80.

Sigari C., *Elastocompressione nel linfedema post-mastectomia*. La riabilitazione 2001; 34: 75-76.

Strauss-Blasche G., Gnad E., Ekmekcioglu C., Hladschik B., Marktl W., *Combined inpatient rehabilitation and spa therapy for breast cancer patients: effects on quality of life and CA 15-3*. Cancer nursing 2005; 28: 390-8.

3.2 I bisogni riabilitativi nel linfedema di arto dopo dissezione linfonodale per neoplasie

A. Balzarini, A. Macciò, F. De Conno

Il linfedema di arto rappresenta una complicanza frequente delle terapie causali (chirurgia e radioterapia) messe in atto per il controllo della malattia neoplastica. Linfedemi si possono osservare più frequentemente dopo cancro della mammella, della prostata, del testicolo, dell'utero, dell'ovaio, della cute, delle parti molli. La comparsa del linfedema costituisce sempre un evento di grande importanza, non solo a causa della sua frequenza ma soprattutto per le ripercussioni di ordine funzionale, estetico, psicologico, sociale e lavorativo che esso comporta.

Con l'avvento di tecniche chirurgiche più conservative, il miglioramento di quelle radioterapiche e grazie alla maggiore attenzione e sensibilità da parte della classe medica verso questa patologia, negli ultimi anni si è avuta una progressiva riduzione dell'incidenza e dell'entità del linfedema. Tuttavia la percentuale di pazienti che possono sviluppare linfedema dopo un intervento di linfoadenectomia rimane ancora relativamente alta. Secondo i dati di letteratura, dopo dissezione ascellare, questa può essere compresa tra il 20-25% negli anni successivi all'intervento fino ad un massimo di 50% in pazienti seguite con un follow-up ventennale. Nei casi di dissezione inguino-iliaca l'incidenza si attesta sul 40-50% con punte di 80% quando all'intervento chirurgico fa seguito un trattamento radiante sulle stazioni linfatiche satelliti.

L'asportazione dei linfonodi ascellari, l'interruzione chirurgica delle vie linfatiche e gli esiti della radioterapia, quando effettuata sulle stazioni linfonodali direttamente interessate dall'intervento e/o su quelle limitrofe, rappresentano le cause principali di insorgenza del linfedema.

Sul piano fisiopatologico le conseguenze della chirurgia e della radioterapia si traducono in un anomalo accumulo di liquidi e proteine a causa dell'insufficienza del circolo linfatico e della sua capacità di trasporto. Le proteine accumulate e ristagnanti nel tessuto richiamano per effetto osmotico altro liquido nell'interstizio e causano uno stato infiammatorio cronico locale con iperproduzione di tessuto connettivo, collagene e adiposo e conseguente fibrotizzazione del linfedema. Inoltre l'iperaccumulo proteico e l'immunodeficienza locale dovuta alla disfunzione della circolazione linfatica rappresentano un ottimo 'pabulum' per lo sviluppo di infezioni acute e croniche (linfangiti, erisipela) che determinano ulteriore sclerosi dei tessuti interstiziali e della parete dei vasi linfatici con conseguente peggioramento dell'edema. Anche la radioterapia con i suoi esiti fibrotici può causare ulteriore ostacolo alla circolazione linfatica e può impedire i fenomeni rigenerativi a carico dei linfatici superstiti.

Dal momento che solo una percentuale di pazienti sviluppa linfedema nel corso della sua malattia, altri fattori oltre a quelli appena ricordati devono giocare un ruolo eziologico importante. Tra questi vanno presi in considerazione: una predisposizione individuale legata ad alterazioni anatomiche e funzionali del circolo linfatico, alcune complicanze post-operatorie quali infezioni, linforrea (perdita di linfa), ritardi di cicatrizzazione, trombosi venose profonde, numero di linfonodi asportati, attività lavorative particolarmente affaticanti e ripetitive, condizioni dismetaboliche come diabete e obesità.
Dal momento in cui si manifesta, il linfedema può diventare un problema serio per la persona che ne è colpita dal momento che si tratta di una malattia cronica e invalidante, che il suo andamento è lento e progressivo e che può arrivare alla remissione completa solo in una percentuale molto ridotta.
Occorre quindi che si attui una prevenzione molto attenta e che la diagnosi di linfedema sia posta il più precocemente possibile e comunque quando non siano ancora intervenuti fenomeni di fibrotizzazione che rendono più difficile il trattamento e meno certi i risultati. Può essere quindi importante monitorare nel tempo le stasi linfatiche circoscritte ma persistenti e gli eventuali episodi di gonfiore che possono comparire e regredire spontaneamente (linfedema di I stadio). È anche necessaria una adeguata informazione sulle misure da adottare per prevenirne o ritardarne la manifestazione clinica. Ad esempio evitando traumi e piccole ferite, prelievi ematici o infusioni nell'arto omolaterale all'intervento, esposizioni prolungate al sole o a fonti di calore, attività ripetitive e faticose, stazione eretta prolungata, incrementi ponderali, ecc.
Un esame clinico accurato è in genere sufficiente a porre diagnosi di linfedema. L'arto edematoso si presenta aumentato di volume: il gonfiore può essere uniformemente distribuito o coinvolgere solo alcune sue parti, il braccio e/o l'avambraccio e/o la mano. L'andamento del linfedema è dall'alto verso il basso, l'edema compare prima al braccio o alla coscia (rizomelico) e poi si stende all'avambraccio e alla mano o alla gamba e al piede nel caso dell'arto inferiore. Ma in alcuni casi può insorgere distalmente dalla mano o dal piede e poi portarsi progressivamente ad interessare le altre zone dell'arto. La cute dell'arto edematoso è di colore e di temperatura normale, tranne quando è in atto un'infezione (linfagite). In tal caso la cute si presenta arrossata, calda e dolente al tatto. Negli stadi iniziali, l'edema ha una consistenza morbida quando è prevalente la componente liquida, ma con il passare del tempo, specie se il linfedema non è stato curato adeguatamente, può aumentare fino a diventare dura, espressione di avvenuta fibrotizzazione. Raramente il linfedema si manifesta con dolore anche se non è infrequente avvertire sensazioni di pesantezza, indolenzimento, tensione, soprattutto connesse al repentino aumento dell'edema. Nel caso di linfedema di grosse dimensioni vi è difficoltà nei movimenti e nello svolgimento delle attività della vita quotidiana (vestirsi, guidare, scrivere, cucinare, camminare, fare le scale, usare il mouse, ecc). Nella maggior parte delle persone il linfedema si sviluppa lentamente a distanza di mesi o anni (fino a 20!) dall'intervento chirurgico ed è difficile prevedere chi ne sarà colpito.
L'esame clinico è di norma sufficiente a porre diagnosi di linfedema ma per

un maggiore approfondimento diagnostico può essere affiancato da indagini strumentali quali ecografia, ecocolordoppler, linfoscintigrafia, tomografia computerizzata e risonanza magnetica. Tra queste la linfoscintigrafia, grazie alla facilità di esecuzione e alla sua ripetibilità è da tutti considerata il "gold standard" in grado di identificare anche situazioni sub-cliniche di insufficienza linfatica. L'ecografia ad alta risoluzione si è dimostrata particolarmente utile per definire meglio il grado di imbibizione idrica dei tessuti dell'arto colpito e la presenza di iniziali fenomeni di fibrotizzazione. L'ecocolordoppler è necessario per escludere o confermare una patologia venosa o arteriosa a carico dell'arto edematoso dal momento che una vasculopatia può controindicare alcuni tipi di trattamento. La TC e la RM sono fondamentali per la diagnosi di linfedema "maligno" quando cioè si sospetti una ripresa locale di malattia come causa di insorgenza. Per quanto riguarda altre tecniche, linfografia o linfangio-risonanza, anche se forniscono informazioni accurate circa sede, entità, estensione dell'edema, integrità anatomica e funzionale del circolo linfatico, non sono sempre proponibili come indagini di routine dato anche l'alto costo.
In presenza di un linfedema conclamato la terapia deve essere impostata precocemente perché solo in questo modo le possibilità di ottenere risultati significativi e soddisfacenti sono maggiori. Lo scopo della terapia è quello di ridurre il volume dell'arto, prevenire ulteriori peggioramenti, ridurre il 'discomfort' legato alla presenza dell'edema, migliorare la funzionalità dell'arto colpito, prevenire l'insorgenza di linfangiti e di altre complicanze più gravi come il linfangiosarcoma: neoplasia rara e infausta che colpisce solo gli arti edematosi.
Nei protocolli internazionali per ciò che concerne la terapia del linfedema si fa sempre riferimento ad una "terapia combinata". Essa consta di:

- cura ed igiene della cute
- linfodrenaggio manuale
- terapie contenitive (bendaggio, tutore elastico)
- chinesiterapia (esercizi specifici e respiratori)
- linfodrenaggio meccanico (pressoterapia)
- controllo del peso corporeo
- terapie farmacologiche
- terapie chirurgiche.

L'igiene della cute, il linfodrenaggio manuale, il bendaggio multistrato, la chinesiterapia, sono i trattamenti più comunemente utilizzati e di più facile accesso per i pazienti. Nello specifico le corrette abitudini di vita, la cura e l'igiene della cute giocano un ruolo significativo nella prevenzione del linfedema dal momento che malattie cutanee possono causare edema locale e dunque gravare su un sistema linfatico già di per sé deficitario.
È importante quindi che la cute sia mantenuta morbida, elastica e in buone condizioni di idratazione. L'arto va tenuto pulito specie negli spazi tra le dita, a livello del solco sottomammario e di eventuali pliche cutanee e nella zona della ferita chirurgica. Quest'ultima andrà detersa delicatamente e mantenuta morbida in modo da evitare tensioni locali, ritardi di guarigione o retrazioni cicatriziali.

In caso di arrossamento, macerazione, prurito consultare il chirurgo operatore o il proprio medico di base dal momento che la stasi linfatica associata alla riduzione delle difese immunitarie locali può favorire la comparsa di infezioni batteriche e fungine.
Il linfodrenaggio è sicuramente la terapia 'più fisiologica': consente infatti di rimuovere l'eccesso di liquido e proteine ristagnanti nei tessuti dell'arto edematoso attraverso l'accelerazione del flusso linfatico e lo sviluppo di vie alternative di scarico. Le tecniche di massaggio possono essere diverse (metodo Vodder, Leduc, Foldi, Andos) ma se correttamente applicate danno risultati sovrapponibili in termini di riduzione dimensionale e di consistenza del linfedema. Indipendentemente dalla tecnica impiegata, le manovre di linfodrenaggio vanno inizialmente eseguite sulle stazioni linfatiche a monte dell'arto edematoso (collo, dorso, torace, ascella controlaterale, addome, inguine controlaterale, ascella omolaterale) e solo successivamente sull'arto interessato. Un ciclo standard di trattamento può variare dalle 10 alle 20 sedute consecutive seguite poi a seconda dei risultati ottenuti da una terapia di mantenimento con cadenza mono, bisettimanale, quindicinale o mensile.
L' attività di drenaggio svolta dal linfodrenaggio viene potenziata dal bendaggio (bendaggio elasto-compressivo multistrato) che è parte fondamentale del trattamento. Questo va effettuato dopo ogni seduta di linfodrenaggio e va tenuto in sede, se ben tollerato, fino alla successiva. L'arto deve essere bendato a partire dalle dita fino all'ascella con un numero di bende che può variare in rapporto alle dimensioni e alla consistenza del linfedema. Il bendaggio non impedisce lo svolgimento delle attività quotidiane (lavori domestici, attività d'ufficio o in palestra) e la sua azione è particolarmente efficace quando l'arto è tenuto in movimento. Se correttamente eseguito e utilizzando bende a corta estensibilità, il bendaggio non determina alcuna compressione a riposo e quindi è ben tollerato anche durante le ore notturne.
Al termine del ciclo di trattamento il bendaggio deve essere sostituito dal tutore elastico, più facilmente gestibile dal paziente al proprio domicilio, per mantenere a distanza i risultati ottenuti con il trattamento fisico-riabilitativo. Ha infatti la funzione di esercitare una compressione graduata sull'arto edematoso per favorire il riassorbimento della linfa e prevenirne l'ulteriore accumulo. Il supporto elastico deve essere impiegato durante l'attività lavorativa o domestica perché in queste condizioni svolge la sua massima azione compressiva. Va invece utilizzato con cautela in quelle attività che comportano posizioni obbligate e prolungate con gomito o ginocchio flesso. Sono disponibili in commercio vari tipi di tutore, preconfezionati o confezionati su misura e in vari modelli (bracciali al polso, al metacarpo, con guanto, monocollant, collant, gambaletti).
La scelta del tipo di tutore e della classe di compressione spetta al medico specialista in base alle caratteristiche del linfedema, all'attività lavorativa svolta e allo stile di vita.
Anche la ginnastica, specie se effettuata con il supporto o il bendaggio in sede, può essere di aiuto nel favorire il drenaggio attraverso il potenziamento della pompa muscolare e nel recuperare e mantenere la libertà di movimento dell'arto. Può essere effettuata singolarmente o in gruppo, privilegiando esercizi per gli arti superiori e inferiori, le mani i piedi, le spalle, il collo e la respirazione e non

dovrà comportare dolore o eccessivo affaticamento dell'arto.
Anche la ginnastica in acqua può risultare utile nel controllo del linfedema riducendo dimensioni e consistenza.
La terapia meccanica (pressoterapia) può essere utile quando associata a quella manuale e al bendaggio elasto-compressivo. La pressoterapia utilizza apparecchi dotati di manicotti a multicamera, insufflati da distale a prossimale creando un'onda di pressione che porta in alto la linfa. Non va mai impiegata da sola per evitare che l'ingorgo di linfa alla radice dell'arto determini fenomeni di fibrotizzazione. Impiegarla quindi con prudenza quando vi sia ostacolo alla circolazione linfatica alla radice dell'arto, ad esempio per addensamenti cicatriziali, fibrosi cutanee o sottocutanee post-attiniche.
I tempi di trattamento, le pressioni impiegate, la durata vanno stabilite sulla base delle dimensioni e della consistenza dell'edema, ma in genere la terapia non deve superare i 40-60 minuti per seduta, deve essere preceduta dal linfodrenaggio manuale (scarico delle stazioni a monte dell'arto) e deve impiegare pressioni moderate (40 mmHg) per evitare il collabimento dei linfatici superficiali. La terapia meccanica può essere facilmente eseguita anche al domicilio del paziente dopo adeguata istruzione sull'uso dell'apparecchio.
L'efficacia di altre terapie "drenanti" come gli ultrasuoni o l'elettroterapia drenante (elettrostimolatori) è ancora in corso di validazione e necessita di ulteriori riscontri clinici.
Il controllo del peso, attraverso un corretto regime dietetico, rappresenta un presidio terapeutico importante dal momento che il soprappeso può costituire una concausa nel favorire l'insorgenza del linfedema e che disordini alimentari o alimentazioni qualitativamente e quantitativamente scorrette ne possono aggravare l'evoluzione. Per questo motivo è buona norma adottare regimi alimentari ricchi di fibre, acqua, vitamine (A e E), sali minerali (zinco, selenio, magnesio), poveri di grassi e di sodio per favorire il ricambio, per evitare la ritenzione idrica e per arrivare ad un significativo calo ponderale.
Al momento non vi sono farmaci veramente efficaci per la terapia del linfedema. I benzipironi (cumarina, diosmina, rutina), ampiamente studiati e largamente impiegati nella pratica clinica, possono essere di qualche utilità ma solo nelle fasi iniziali del linfedema quando i processi di fibrosi non hanno ancora compromesso la contrattilità del vaso linfatico o coinvolto l'interstizio. La terapia farmacologica è invece fondamentale e indispensabile nel trattamento e nella prevenzione delle linfangiti e dell'erisipela. Negli episodi acuti (caratterizzati da febbre elevata ad esordio improvviso, brivido, malessere generale, arrossamento dell'arto, dolore, bruciore, incremento del gonfiore) occorre instaurare sempre una terapia antibiotica mirata e protratta per almeno 7-10 giorni, in associazione ad antinfiammatori, antipiretici e, nei casi particolarmente gravi, a corticosteroidi mentre nelle forme recidivanti (più di 3 episodi all'anno) andranno impiegate penicilline ad azione protratta somministrate ogni 15-21 giorni per un periodo non inferiore ai 6-12 mesi. Durante gli episodi linfangitici è importante confezionare un bendaggio multistrato con ossido di zinco per potenziare l'azione della terapia antibiotica.
La terapia chirurgica e nello specifico gli interventi di microchirurgia derivativa e ricostruttiva linfatico-venosa rappresentano l'unica possibilità terapeutica per la

ricostruzione delle vie linfatiche lesionate. Attraverso millimetriche anastomosi le vie linfatiche insufficienti vengono fatte drenare nel torrente ematico venoso anticipando quello che si verifica fisiologicamente a valle dell'ostruzione. Contrariamente a quanto si possa pensare, questi interventi garantiscono i risultati migliori quando eseguiti nelle prime fasi della malattia linfedematosa. Negli stadi avanzati dell'edema le difficoltà chirurgiche e la marcata fibrosi possono ostacolare una corretta ricanalizzazione.
Nel concludere vogliamo ancora una volta sottolineare che il linfedema in quanto malattia cronica 'non guarisce', ma che grazie ai trattamenti è possibile rallentarne l'evoluzione e tenerlo sotto controllo. È anche doveroso ricordare che qualunque sia il trattamento scelto, questo sarà tanto più efficace quanto più la persona con linfedema e la sua famiglia parteciperanno attivamente al piano di trattamento, accettando di sottoporsi periodicamente alle terapie e di modificare in molti casi le proprie abitudini di vita.
In linea con le Linee Guida Nazionali ed Internazionali gli aspetti preventivi, diagnostici e la stessa terapia combinata debbono essere controllati e coordinati da medici particolarmente esperti e/o perfezionati in linfologia clinica *(Clinical Lymphologist)*.

BIBLIOGRAFIA

Belgrado J.P., Bourgeois P., Roh N., Moraine J.J., *Intermittent pneumatic compression in the treatment of lymphedema : current state of knowledge*. European journal of lymphology 2007; 17: 4-10.

Bray T., Barrett J., *Pneumatic compression therapy*. In: Twycross R., Jenns K., Todd J. (a cura di), *Lymphoedema*. Radcliffe Medical Press, Oxon, 2000. Pp. 236-243.

Földi E., Földi M., *Fisioterapia complessa decongestiva*. Marrapese Ed., Roma, 1998.

Földi E., Földi M., *Lymphostatic disease*. In: *Textbook of lymphology*. Urgan & Fischer Verlag (Elsevier). Munchen, 2003. Pp. 231-299.

Michelini S., Campisi C., Failla A., Boccardo F., Moneta G., *Staging of lymphedema: comparing different proposals*. European journal of lymphology 2006; 16: 7-10.

Michelini S., Failla A., Moneta G., *Manuale teorico pratico di riabilitazione vascolare*. P.R., Bologna, 2000.

Strossenreuther R.H.K., *Decongestive kinesiotherapy, respiratory therapy, physiotherapy and other physical therapy techniques*. In: Textbook of lymphology. Urgan & Fischer (Elsevier), Munchen, 2003. Pp. 514-525.

Todd J., *Containment in the management of lymphoedema*. In: Twycross R., Jenns K., Todd J. (a cura di), *Lymphoedema*. Radcliffe Medical Press, Oxon, 2000. Pp. 165-202.

3.3 I bisogni riabilitativi nei tumori del torace

F. Gariboldi, F. De Conno

1. Descrizione e dimensioni del bisogno riabilitativo

Il carcinoma polmonare primitivo rappresenta una delle prime cause di morte per tumore nei paesi industrializzati, con un picco d'incidenza fra i 50 ed i 60 anni ed una maggior frequenza nel sesso maschile. In Italia sono diagnosticati oltre 30.000 nuovi casi l'anno e le percentuali più alte si registrano nelle regioni del Nord. Sarebbe utile poter fare la diagnosi precocemente attraverso una selezione dei pazienti a rischio, ma non ci sono stati studi controllati che abbiano dimostrato un vantaggio sulla mortalità attribuibili ad un metodo di screening (1).

Nella diagnosi precoce dei tumori polmonari in soggetti a rischio per età e consumo di tabacco, la TAC spirale è uno studio ad alta precisione: è fatta senza mezzo di contrasto endovenoso, con livelli di esposizione per il paziente nettamente ridotti rispetto alla TAC convenzionale, con rapido tempo di esecuzione e con costi limitati (2).

Il polmone inoltre è sede frequente dei cosiddetti tumori secondari o metastatici, cioè localizzazioni di cellule tumorali provenienti da altre neoplasie primitive (ad es. mammella, prostata, ecc.).

TIPO DI TUMORE	SOTTOTIPI	%	CARATTERISTICHE	FUMO
A piccole cellule		15-20%	Origina da una grande via respiratoria, ha crescita veloce, dà metastasi precoci ai linfonodi	Si
Non a piccole cellule	Adenocarcinoma	40%	Nasce alla periferia del polmone, dà metastasi precoci a linfonodi e ad encefalo	Non sempre
	Carcinoma a cellule squamose	30-35%	Nasce in un bronco centrale, non dà metastasi precoci	Si
	Carcinoma a grandi cellule indifferenziate	5-15%	Ha alta possibilità di dare metastasi al cervello e al torace	
Mesotelioma		0,02%	Foglietti pleurici	Asbesto

È purtroppo frequente che la diagnosi venga fatta a tumore già in fase avanzata, quindi può presentare grandi dimensioni o essere adeso a strutture vitali (ad esempio cuore o grossi vasi sanguigni) dalle quali non è possibile separarlo: è per questi motivi che l'intervento chirurgico è fattibile solo per un terzo dei pazienti. Questa metodica è l'unica che offre una concreta possibilità di cura, perchè la sopravvivenza diminuisce con l'avanzare della malattia. L'intervento chirurgico ideale è quello che alla maggiore radicalità associa il minor danno funzionale, quindi l'obiettivo del chirurgo è di estirpare la massa neoplastica senza arrecare problemi alle strutture circostanti. Nel caso delle neoplasie polmonari, l'asportazione anche di un piccolo segmento polmonare comporta una riduzione dell'efficienza respiratoria.

TIPO DI INTERVENTO	INDICAZIONI
Resezione a cuneo e Segmentectomia	È la rimozione parziale di uno o più segmenti del polmone, si usa per lesioni circoscritte periferiche in pazienti con funzione respiratoria compromessa o in soggetti molto anziani
Lobectomia	È l'asportazione di un solo lobo polmonare, è usata per lesioni con diametro superiore al centimetro, che non abbiano interessamento dei linfonodi del mediastino, indicata in pazienti non a rischio funzionale
Pneumonectomia	È l'asportazione dell'intero polmone, si usa per neoplasie che si estendono su più lobi
Lobectomia o pneumonectomia e resezioni parziali allargate	Per tumori che coinvolgono strutture anatomiche adiacenti come parete toracica, pericardio, vena cava superiore, arteria polmonare, ecc.
Pleurodesi o pleurectomia	Per mesoteliomi o forme secondarie di tumori che coinvolgono le pleure

Il parere del medico riabilitatore, in questi pazienti, è indispensabile in ogni fase della malattia, anche per quei soggetti che rientrano nella categoria della inoperabilità ed anche nei malati cosiddetti terminali.
Innanzitutto è bene specificare che la riabilitazione respiratoria e quella motoria sono trattamenti che si integrano e si modulano in misura diversa in base alle necessità di ogni singolo paziente. In tutti i casi, pertanto, ci si dovrà occupare delle problematiche inerenti la funzionalità respiratoria e di quelle di competenza motoria che insorgono in questi pazienti (3).
Maggiori attenzioni dovranno essere rivolte a coloro che presentano possibili fattori di rischio come anzianità, obesità, diabete, cardiopatie, connettiviti, malnutrizione (4) ma anche a quei pazienti che presentano deformità della colonna vertebrale come gravi scoliosi o rigidità toracica, ad esempio da ridotta mobilità come nel morbo di Parkinson o nelle malattie neuromuscolari. Altri pazienti a rischio sono quelli che potrebbero sviluppare complicanze cardio-polmonari nel periodo post-operatorio, ma possono essere identificati prima

dell'intervento attraverso lo studio dei gas espirati durante l'esercizio e i test per la funzionalità polmonare (5,6,7,8,9).
In generale per poter determinare il progetto e tracciare il programma riabilitativo occorre:
1°- valutare le condizioni generali che comprendono condizioni psicofisiche, grado di collaborazione e motivazioni;
2°- stabilire quali sono gli esiti della patologia e/o dell'intervento, l'entità del danno funzionale, le patologie locali e generali che possono ostacolare il recupero e da quanto tempo sono insorte, le possibilità residue e gli eventuali compensi utilizzati.
È necessario quindi fare un attento esame di ogni paziente per poter organizzare il piano terapeutico riabilitativo, che pur seguendo i protocolli di trattamento sia anche il più idoneo per quella persona e consenta di verificarne i progressi.
Più precisamente, le competenze del riabilitatore devono essere rivolte a soddisfare bisogni del singolo paziente e possono riguardare:
- la riduzione della mobilità generale e toracica, in termini sia di prevenzione sia di cura,
- il deficit della muscolatura respiratoria, cioè dei muscoli del torace che solitamente provvedono a far compiere i normali atti respiratori,
- l'impegno della muscolatura respiratoria accessoria: si tratta di muscoli che non dovrebbero intervenire nel respiro normale,
- il deficit della capacità di tossire,
- la ventilazione nei distretti polmonari,
- la quantità e qualità delle secrezioni bronchiali,
- il dolore di ferita chirurgica del drenaggio,
- i dolori a spalla, arto superiore e rachide cervicodorsale,
- le posture viziate, rigidità articolari e contratture muscolari,
- l'affaticabilità,
- le lesioni neurologiche periferiche.

2. Percorso riabilitativo

a) Fase pre-operatoria

Il trattamento avrà lo scopo di far svolgere le appropriate modalità di respirazione, di allenare e utilizzare la muscolatura respiratoria e di detensionare quella accessoria, di coscientizzare il corretto ritmo e svolgimento degli atti respiratori, di ridurre la secrezione delle produzioni tracheo-bronchiali, di ricercare le posture corrette, di mantenere attivo il cingolo scapolare, di contrastare le contratture muscolari e le rigidità articolari e di promuovere una adeguata e regolare attività fisica (4). Questo training risulterà utile anche nella fase post-operatoria.
Vengono utilizzati strumenti e tecniche che hanno duplice scopo:
- promuovere la massima espansione toracica e sono: spirometro incentivante volumetrico e/o flussometrico, coughing, respiro diaframmatico, respiro segmentale costale
- facilitare la eliminazione delle secrezioni e sono: drenaggio posturale e

vibrazioni del torace e delle vie aeree, Pep-Mask, Flutter, modulatore di flusso espiratorio.
Devono sempre essere associate attività motorie e in particolare mobilizzazioni passive e attive delle scapolo-omerali e del rachide, esercizi di stretching, rinforzo della muscolatura addominale e, per evitare rigidità del lato operato, dovrebbe essere compresa anche la mobilità del tronco (4).

b) Fase post-operatoria

Anche i pazienti che, successivamente all'intervento chirurgico, sono in grado di respirare autonomamente necessitano di essere assistiti dal terapista della riabilitazione. I grandi protocolli della rieducazione respiratoria post-operatoria prevedono che sia strutturata in tre fasi: immediata, successiva alla rimozione dei drenaggi e tardiva.
Nel primo periodo il progetto riabilitativo comprende:
- il mantenimento di un'adeguata ventilazione
- la riespansione delle unità alveolari atelettasiche
- l'eliminazione delle secrezioni bronchiali
- la riattivazione-mantenimento delle escursioni articolari e del tono muscolare
- la correzione degli atteggiamenti viziati a letto
- la ripresa precoce della deambulazione.

Nei giorni successivi all'intervento il paziente assume una posizione quasi 'obbligata' nel letto, ma è preferibile che stia in stazione seduta con la schiena appoggiata ed eretta, piuttosto che sprofondato tra i cuscini. In questo modo è possibile migliorare la funzionalità respiratoria e favorire la capacità di tossire. È sempre necessario mantenere o riattivare la funzionalità delle scapolo-omerali ed assicurarsi che non sopravvengano contratture muscolari a livello del cingolo scapolare e/o del rachide. Inoltre devono essere effettuate precocemente manovre di mobilizzazione degli arti inferiori per impedire la retrazione della muscolatura flessoria dell'anca e del ginocchio, la stasi venosa e il rischio di trombosi. L'utilizzo di un semplice ausilio come l'archetto sollevacoperte in fondo al letto è utile perché può prevenire atteggiamenti viziati dei piedi. Il paziente deve essere stimolato, compatibilmente con le condizioni cliniche, a riprendere entro pochi giorni la deambulazione, così da prevenire patologie vascolari e - mantenendo il tronco eretto - agire positivamente sulla ventilazione polmonare.
Per migliorare la ventilazione polmonare può anche essere opportuno far eseguire regolarmente cicli di respiri profondi a bassa frequenza e grande ampiezza (ad esempio 10 respiri ogni ora), associando anche sedute di aerosol con sostanze fluidificanti.
Dal momento in cui vengono rimossi i drenaggi, si possono inserire manovre più ampie mediante esercizi di espansione toracica localizzata con controllo manuale da parte del fisioterapista; vengono intensificate la mobilizzazione attiva del rachide e del cingolo scapolare ed anche il cammino può essere prolungato.
La prosecuzione del trattamento consiste nel potenziamento del rinforzo muscolare e dell'aumento di ampiezza sia degli esercizi di respirazione sia della rieducazione motoria e nella progressiva introduzione del riallenamento allo

sforzo (15). Particolare attenzione deve essere posta alle cicatrici chirurgiche e alle cicatrici dei drenaggi che spesso sono fonte di dolore e/o di disturbi funzionali e/o di deviazioni posturali. Il dolore postoperatorio influenza negativamente la funzione respiratoria oltre ad inibire il meccanismo della tosse.
A questo proposito, è di grande aiuto la somministrazione di farmaci analgesici non narcotici.
La sollecitazione meccanica esercitata dalla ferita, o anche solo il timore di avvertire tensione-dolore, provoca nel paziente disturbi della funzionalità a carico del cingolo scapolare e del rachide cervico-dorsale ed un atteggiamento tipico con inclinazione del tronco dal lato operato, che deve essere considerata una vera alterazione posturale. Queste modificazioni, se non adeguatamente e tempestivamente aggiustate, possono dare origine a condizioni dolorose, che si possono irradiare anche in aree non strettamente adiacenti a quelle compromesse.
Il trattamento della cicatrice chirurgica è meglio sia effettuato dopo almeno 10 giorni dall'intervento chirurgico perché, se eseguito più precocemente, potrebbe portare ad aumento della permeabilità capillare e quindi all'estensione dell'edema intorno alla cicatrice. Successivamente, le migliori possibilità per una buona evoluzione della ferita si ottengono con le metodiche di massoterapia (vibrazioni, impastamenti, frizioni ecc.) e con il linfodrenaggio manuale (16).
La scapola alata è indicativa di una sofferenza del muscolo dentato anteriore per stiramento (*stupor*) o vera lesione del nervo toracico lungo durante l'intervento oppure per ipostenia dei muscoli scapolotoracici da protratto non-uso (17,18).
La mobilizzazione può essere iniziata precocemente e può essere passiva e attiva assistita e, in seguito alla rimozione dei drenaggi, si può proseguire con il rinforzo dei muscoli stabilizzatori della scapola.
Un altro esito iatrogeno, fortunatamente raro, è la plessopatia brachiale, cioè la sofferenza dei nervi che, attraversando l'ascella, si dirigono al braccio e lo innervano. È dovuta a posizioni scorrette della spalla e dell'arto superiore sul letto operatorio o allo stiramento-trazione durante lo spostamento della persona ancora narcotizzata da un letto all'altro. Il disturbo funzionale è a carico dell'arto superiore ed è misto, cioè motorio e sensitivo: il primo interessa i movimenti della spalla e del gomito, mentre il secondo determina alterazioni quantitative e qualitative della sensibilità (anestesie, disestesie e parestesie) a volte molto fastidiose. È necessario effettuare, oltre ad una accurata valutazione fisiatrica, anche la visita neurologica, per definire precisamente l'entità e la sede del danno.
In questi casi, sono di primaria importanza il controllo del dolore e la tempestività dell'intervento riabilitativo per prevenire le complicanze dovute alla immobilità e potenziare ciò che è rimasto valido. Si effettua un allenamento che deve essere precoce ma graduale, che ripristini la tonicità e la forza e che mantenga l'articolarità del distretto interessato dalla patologia. Quando è preservata anche un'attività motoria volontaria - seppur modesta - si possono iniziare subito esercizi attivi ed attivi assistiti, in seguito esercizi di resistenza che aumentano progressivamente sia come intensità sia come frequenza.
Per i disturbi sensitivi si impiegano le metodiche della rieducazione pluri-sensoriale: sono usati stimoli tattili di diverso tipo e spesso in contrapposizione

fra loro, ad esempio liscio-ruvido, morbido-duro, caldo-freddo ecc., facilitando in questo modo la possibilità di riapprendere le capacità sensitive discriminative.
Quando lo *stupor* interessa la muscolatura del cingolo scapolare, è indicato inizialmente un reggibraccio che, mantenendo l'arto in scarico, evita la sublussazione della spalla e impedisce ulteriori trazioni sui nervi già sofferenti.

OBIETTIVI IN FASE PRE-OPERATORIA	
Respirazione	**Motilità**
Svolgere appropriate modalità di respirazione	Mantenere attivo il cingolo scapolare
Allenare e utilizzare la muscolatura respiratoria e detensionare la muscolatura respiratoria accessoria	Ricercare le posture corrette
Coscientizzare il corretto ritmo e svolgimento degli atti respiratori	Contrastare le contratture muscolari e le rigidità articolar
Ridurre le secrezioni tracheo-bronchiali	Promuovere un'adeguata e regolare attività fisica

OBIETTIVI IN FASE POST-OPERATORIA	
Respirazione	**Motilità**
Mantenere le corrette modalità di respirazione	Rieducare-riattivare-mantenere l'articolarità e il tonotrofismo muscolare
Mantenere la ventilazione adeguata e riespandere le unità polmonari atelettasiche	Correggere gli atteggiamenti viziati a letto e in poltrona
Fluidificare ed eliminare le secrezioni bronchiali	Riprendere precocemente la deambulazione

c) Pazienti in Terapia Intensiva

Un ulteriore approccio riabilitativo deve essere rivolto ai pazienti che dopo l'intervento sono ricoverati in un'Unità di Terapia Intensiva e che necessitano di essere ventilati meccanicamente. Secondo alcuni autori, costoro possono trarre giovamento dalla riabilitazione per quanto riguarda il mantenimento delle escursioni articolari, del tono e del trofismo muscolare, per la riduzione dei rischi dovuti all'allettamento e per il ripristino dell'indipendenza respiratoria (svezzamento o weaning). A questo proposito, ci sono forti raccomandazioni inerenti le strategie da utilizzare per velocizzare lo svezzamento, ma tecniche

quali posture adeguate, esercizi agli arti superiori e inferiori e, in particolare, vibrazioni-percussioni necessitano di ulteriori studi (19), nonostante sia riportato che nei pazienti cui sono state applicate si osservano dei benefici immediatamente dopo l'estubazione (20).
Non ci sono evidenze che la fisioterapia riduca i tempi di svezzamento né che migliori la forza e l'attività muscolare; con il trattamento del torace si può potenziare il consumo di ossigeno ed anche movimenti passivi agli arti inferiori possono incrementarlo. L'esercizio quotidiano della funzionalità respiratoria con prove di respiro spontaneo ha dimostrato che è possibile ridurre la durata della ventilazione meccanica e il costo delle cure intensive. Inoltre, la presenza di un fisioterapista nel team della Terapia Intensiva, è stata associata alla diminuzione dello stato ansioso di molti pazienti (21).

d) Momento delle dimissioni

Il percorso riabilitativo non termina al momento delle dimissioni. E' necessario che, perché sia veramente efficace, possa proseguire e deve essere:
a. coerente con quanto effettuato durante il ricovero e che quindi ne sia la logica successione,
b. continuo, cioè senza interruzioni troppo lunghe che andrebbero ad inficiare quanto guadagnato,
c. integrato e quindi adattato alla nuova situazione di paziente dimesso da un reparto di chirurgia toracica.
È probabilmente la fase in cui è maggiormente utile la collaborazione del paziente, ma soprattutto della sua famiglia, il cui coinvolgimento e partecipazione sono fondamentali per raggiungere gli obiettivi prefissati. Spesso i parenti si sentono trascurati e impreparati ad accudire il paziente: si tratta di realizzare una "buona qualità delle dimissioni". Il che significa:
- addestrare ad aiutare il malato nell'esecuzione di semplici esercizi di rieducazione motoria e respiratoria,
- provvedere alla prescrizione o alla fornitura degli ausili necessari e insegnare le corrette modalità di utilizzo,
- dare informazioni inerenti i servizi di riabilitazione ed eventualmente di sostegno psicologico e/o sociale così che si possano prendere tempestivamente i contatti con le strutture necessarie,
- fissare i controlli fisiatrici successivi.

e) Pazienti inoperabili

I pazienti che non possono essere sottoposti a terapia chirurgica, meritano comunque di essere valutati così da predisporre il trattamento riabilitativo più idoneo. Le problematiche di più comune riscontro sono la facile insorgenza di affaticabilità, dispnea, ipotonotrofia muscolare, decondizionamento fisico e una serie di potenziali complicanze neurologiche, come polineuropatie periferiche sensitive e/o motorie.
I trattamenti riabilitativi possono essere effettuati in regime di degenza o ambulatoriale o domiciliare, in base alle condizioni cliniche del paziente. Gli obiettivi principali sono il mantenimento delle performance motorie ed il contenimento/miglioramento della dispnea (22); quindi, le maggiori

problematiche di cui si prende carico il fisoterapista sono il ricondizionamento dell'attività fisica, la prevenzione della ipostenia della muscolatura scheletrica e respiratoria e l'insegnamento di tecniche respiratorie. Tra queste ultime sono molto utilizzate il respiro labiale e diaframmatico, ma il loro contributo nel miglioramento delle capacità funzionali non è dimostrato, anche se la sensazione di dispnea migliora (23).
È comunque utile che gli esercizi proposti siano regolarmente effettuati, anche in autogestione dal paziente stesso, per ottenere e mantenere i benefici. In tal modo, il malato è protetto dal rapido aggravamento dell'affaticabilità, dalla riduzione delle attività motorie e dal peggioramento della qualità di vita (24) ed è aiutato ad uscire dall'isolamento e dal disinteresse, ai quali spesso conduce la malattia, aumentando le sue capacità di reazione. L'introduzione di elementi piacevoli durante la fisioterapia provoca vantaggi che, anche se soggettivi, favoriscono una migliore qualità di vita: ad esempio facendo ascoltare della musica durante l'allenamento alla deambulazione, si è osservato una riduzione della percezione della dispnea e dello sforzo (25).

3. Risultati e vantaggi

Nella gestione del malato, prima delle procedure chirurgiche sul polmone, l'utilità dell'intervento riabilitativo non trova pareri concordi. Secondo alcuni autori dovrebbe essere una componente essenziale (10, 11) soprattutto se il paziente presenta uno o più fattori di rischio tra quelli già citati. I vantaggi riportati in letteratura sono, in uno studio effettuato su 119 pazienti, la riduzione della comparsa di complicanze postoperatorie (12) e, successivamente alla lobectomia, il decremento dell'atelettasia polmonare (cioè la difettosa o mancata dilatazione degli alveoli polmonari), oltre alla diminuzione dei tempi di degenza ospedaliera (13).
Secondo altri autori, gli unici parametri che ne risultano avvantaggiati sono l'adattamento all'esercizio fisico, il controllo dell'ansietà e della depressione, la qualità della vita (7). A questo proposito, riteniamo che l'ottimizzazione delle condizioni emotive debba essere ritenuto uno dei principali obiettivi da perseguire, non solo nella progettualità riabilitativa ma anche nel trattamento globale del paziente. Inoltre, nell'attesa del ricovero viene comunque realizzata una procedura terapeutica che è parte integrante del processo di cura.
Crediamo anche che con la kinesiterapia respiratoria si possa ottimizzare l'accessibilità all'intervento chirurgico (14), perchè è preferibile operare su un polmone ventilato e pervio a livello bronchiale, piuttosto che su uno atelettasico o con abbondanza di secrezioni non drenate.
L'immobilità nel post-operatorio provoca aumento delle secrezioni bronchiali che saranno tanto maggiori quanto più il paziente è lasciato fermo a letto e quanto meno si sarà effettuato un idoneo allenamento in fase preoperatoria (4).
In tutte le fasi ed i casi esaminati, saranno l'esperienza e la sensibilità del fisioterapista che consentiranno di confezionare le metodologie per raggiungere gli obiettivi desiderati assemblando, integrando e modulando le tecniche precedentemente descritte. Non bisogna perdere di vista gli strumenti di base, che sono i protocolli e le linee guida, ma anche le necessità del singolo paziente,

perché ogni soggetto della riabilitazione è inserito in un contesto di riabilitazione globale ed è unico, anche se accomunato ad altri nella malattia.
In conclusione, possiamo dire che nella stesura del progetto-programma riabilitativo mirato alla patologia neoplastica polmonare ed agli esiti delle terapie, in soggetti collaboranti e motivati è possibile contenere e gestire le crisi dispnoiche, migliorare le performance motorie e ridurre l'affaticabilità e pertanto ottimizzare la condizione fisica dei pazienti e la loro qualità di vita.

4. Carenze e raccomandazioni

La valutazione del riabilitatore in fase pre-operatoria è utile innanzitutto per identificare condizioni che possono richiedere trattamenti prima dell'intervento chirurgico, come ad esempio abbondanza di secrezioni tracheo-bronchiali o utilizzo scorretto della muscolatura respiratoria o lombalgie (quest'ultime potrebbero peggiorare nel periodo immediatamente successivo all'intervento chirurgico), per ridurre le complicanze e aumentare il beneficio del trattamento riabilitativo nel post-operatorio.
Il ruolo del fisioterapista non si completa nelle sedute di lavoro con il paziente, dove gli insegna a respirare e a muoversi correttamente, ma deve proseguire come 'allenatore' addestrando il paziente stesso, i familiari ed il personale del reparto di degenza ad adottare le adeguate strategie terapeutiche, ognuno per le competenze che gli spettano, perché ogni malato ha le sue particolari abilità da sviluppare e da recuperare e tutti coloro che lo affiancano devono essere istruiti a questo proposito.
La prosecuzione del trattamento riabilitativo a domicilio, dopo la dimissione dall'ospedale, può avere finalità terapeutiche ma anche di mantenimento dei risultati ottenuti e di prevenzione nei confronti della regressione fisica, anche in pazienti non in condizioni cliniche terminali. A questo proposito, esistono strutture attive sul territorio che sono in grado di erogare un servizio di buona qualità e a sua volta, consentendo all'ammalato di rimanere all'interno del suo ambiente di vita, determinano effetti positivi anche sul tono dell'umore e sulla percezione soggettiva della salute. Talvolta le attese per tali interventi sono lunghe mentre, affinchè il trattamento sia efficace, è indispensabile la continuità e quindi la tempestività. In questa prospettiva assume importanza la connessione fra le équipes riabilitative: per ridurre al minimo l'interruzione della cura, per condividere modalità e obiettivi terapeutici ma anche per adattarsi alle esigenze di ogni paziente.
La fisioterapia, come tutte le terapie, deve perseguire uno scopo oltre il quale si mette in atto il cosiddetto 'mantenimento', cioè la prosecuzione in 'autogestione' o riducendo la frequenza delle sedute con il fisioterapista. L'intento è di conservare i risultati ottenuti e/o di evitare un repentino peggioramento. Quindi, ad esempio, a domicilio, il paziente motivato e ben addestrato sarà in grado di proseguire da solo o con l'aiuto di parenti, rifacendo ciò che aveva appreso in precedenza. Ovviamente, al bisogno, dovrà essere possibile ricorrere nuovamente all'opera di riabilitatori che siano in grado di intervenire opportunamente. Quindi ancora una volta è richiesta la disponibilità di servizi di riabilitazione nelle strutture

sanitarie e sul territorio che devono rispondere a criteri di qualità, tempestività e flessibilità.
Non esistono controindicazioni assolute alla pratica di un'attività riabilitativa, se non la prudenza, come ad esempio per la presenza di patologie concomitanti quali cardiopatie o diabete o malattie neurologiche, che impongono maggior attenzione ma non sono incompatibili con il trattamento riabilitativo. Richiedono invece maggiore impegno il paziente scarsamente o nulla collaborante per deficit di tipo cognitivo ed il paziente non motivato. Per quest'ultimo sarà opportuno prevedere l'eventuale necessità di un sostegno psicologico.
È indispensabile che il percorso riabilitativo del soggetto con neoplasia polmonare debba essere eseguito e proseguito sistematicamente, perchè la continuità terapeutica rappresenta un punto essenziale per ottenere un buon risultato riabilitativo.
Affinché la presa in carico sia valida è necessario che l'approccio sia in team, per valutare tutte le risorse del paziente: fisiche, psicologiche e sociali, così da poter meglio definire gli obiettivi e i percorsi per raggiungerli e intervenire, al bisogno, su tutti i fronti.

BIBLIOGRAFIA

1. *Molecular pathogenesis*. In: *Cancer Medicine*. Section 27: The thorax. Cap. 92: *Cancer of the lung*.

2. PasTorino U. et al., *Early lung-cancer detection with spiral CT and positron emission tomography in heavy smokers: 2-yars results*. Lancet 2003; 362: 593-97.

3. Bateman E.D., Feldman C., O'Brien J., Plit M., Joubert J.R., *Guidelines for the management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): 2004 revision*. South African medical journal 2004; 94: 559-75.

4. De Lisa J.A., *Rehabilitation medicine*. Lippincott-Raven, 1998.

5. Nagamatsu Y. et al., *Preoperative spirometry versus expired gas analysis during exercise testing as predictors of cardiopulmonary complications after lung resection*. Surgery today 2004; 34: 107-10.

6. Akkoka O. et al., *The importance of exercise testing for the functional assessment of lung resectional candidates*. Tüberküloz ve toraks 2004; 52: 307-14.

7. Bozzone A. et al., *Pulmonary rehabilitation: pre-and postoperative treatment*. Rays 2004; 29: 431-3.
8. Wilson D.J., *Pulmonary rehabilitation exercise program for high-risk thoracic surgical patients*. Chest surgery clinics of North America 1997; 7: 697-706.

9. Licker M.J. et al., *Operative mortality and respiratory complications after lung resection for cancer: impact of chronic obstructivepulmonary disease and time trends*. Annals of thoracic surgery 2006; 81: 1830-7.

10. Takaoka S.T., *Weinacker A.B., The value of preoperative pulmonary rehabilitation*. Thoracic surgery clinics 2005; 15: 203-11.

11. Troosters T. et al., *Pulmonary Rehabilitation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. American journal of respiratory and critical care medicine 2005; 172: 19-38.

12. Sekine Y. et al., *Perioperative rehabilitation and physiotherapy for lung cancer patients with chronic obstructie pulmonary disease*. Japanese journal of thoracic and cardiovascular surgery 2005; 53: 237-43.

13. Varela G., Ballestreros E., Jimenez M.F., Novoa N., Aranda J.L, *Cost-effectiveness analysis of prophylactic respiratory physiotherapy in pulmonary lobectomy*. European journal of cardio-thoracic surgery 2006; 29: 216-20.

14. Lovin S., Bouille S., Orliaguet O., Veale D., *Preoperative rehabilitation in the surgery of lung cancer*. Pneumologia 2006; 55:109-12 (Abstract).

15. Chahuneau J., *Tecniche di rieducazione respiratoria*. In: ECM Roma-Paris, Medicina riabilitativa 26500 C10, 4-9-06.

16. Marchi-Lipski F., Duviau F., P*ossibilità della cinesiterapia nelle cicatrici. In: Encyclopédie médico-chirurgicale*. Medicina Riabilitativa 26-275-A-10. Elsevier, Parigi, 1998.

17. Brent Brotzman S., Wilk K.E., *La riabilitazione in ortopedia*. Elselvier, 2004.

18. Donatelli R. A., *Terapia fisica della spalla*. UTET, 1999.

19. Clini E., Ambrosino N., *Early physiotherapy in the respiratory intensive care unit*. Respiratory medicine 2005; 99: 1096-1104.

20. Papadopoulos E. S., Kyprianou Th. And Nanas S., *Chest physiotherapy is effective in the management of intensive care unit patients immediately after extubation*. Critical Care 2005 (Suppl. 1): 128.

21. Norrenberg M., Vincent J. L., *Physiotherapy in the ICU: Useful or Useless?* (Refresher Courses) 2002. http://www.euroanesthesia.org/education/rcnice/12rc5.html

22. Birnbaum S., Carlin B., *Pulmonary rehabilitation and respiratory therapy Services in the physician office setting*. Chest 2006; 129: 169-73.

23. Hill N.S., *Pulmonary Rehabilitation*. Proceedings of the American Thoracic Society 2006; 3: 66-74.

24. Heppner P. S., Morgan C., Kaplan R. M., Ries A. L., *Regular walking and long-term maintenance of outcomes after pulmonary rehabilitation*. Journal of cardiopulmonary rehabilitation. 2006; 26: 44-53.

25. Bauldoff G. S., Hoffman L. A., Zullo T. G., Sciurba F. C., *Exercise maintenance following pulmonary rehabilitation: effect of distractive stimuli*. Chest. 2002; 122: 948-54

3.4 Bisogni riabilitativi nelle neoplasie colo-rettali

A. Balzarini, F. De Conno, F. Diomede

1. Descrizione e dimensione del bisogno riabilitativo

I tumori del grosso intestino sono una neoplasia frequente che colpisce l'età media: rari al di sotto dei 40 anni (fatta eccezione per le forme ereditarie), raggiungono un picco intorno ai 60. Questa è infatti l'età in cui il tumore viene diagnosticato con maggiore facilità. Colpisce soprattutto il sigma (20%), il retto (50%) e il colon ascendente, vale a dire le strutture maggiormente coinvolte nella funzione evacuativa. Il trattamento d'elezione di queste forme tumorali è rappresentato dalla chirurgia che in molti casi garantisce buone possibilità di guarigione. Negli ultimi anni, grazie all'introduzione di nuove tecniche e di nuovi strumentari, abbiamo assistito ad un costante aumento degli interventi conservativi (anastomosi colo-anali, resezione anteriore del retto, emicolectomie) anche se in molti casi neppure con la ricanalizzazione l'ano diventa perfettamente "continente" ed è ancora necessario ricorrere ad interventi demolitivi con confezionamento di colostomie definitive.

La presenza di una stomia rappresenta sicuramente per il paziente e la sua famiglia un evento traumatico e drammatico nel senso che dovrà affrontare problematiche prima sconosciute e imparare un nuovo modo per controllare una funzione fondamentale del proprio intestino, venuta meno. È proprio in questo tipo di intervento che la riabilitazione diventa parte integrante dell'iter terapeutico sia nella fase pre-operatoria attraverso l'informazione, sia in quella post-operatoria attraverso uno specifico training riabilitativo per la gestione della stomia. In molti casi quest'ultima fase può essere demandata a centri qualificati quali i "Centri Riabilitativi Enterostomali" o ad Associazioni di categoria come l'Associazione Italiana Stomizzati (A.I.STOM.) e la Federazione Italiana Incontinenti (FINCO), presenti su tutto il territorio nazionale e in grado di venire incontro ai nuovi bisogni del paziente stomizzato e di fornire risposte adeguate alle diverse esigenze.

2. Percorso riabilitativo

In Italia gli stomizzati viventi sono 45.000 e presupposto fondamentale dell'intervento riabilitativo è una corretta ed esaustiva informazione. Il tacere al paziente che avrà una stomia e che questa potrà essere permanente rappresenta un grave errore da parte dei sanitari tale da compromettere il successivo lavoro riabilitativo. L'informazione deve essere incentrata su una descrizione succinta del tipo di intervento e delle sue possibili complicanze, una descrizione dettagliata della stomia, della sua funzione e delle possibilità riabilitative. Durante il colloquio, eventualmente con il supporto dei volontari Aistom, andrà ribadito al paziente che la stomia non deve essere considerata e vissuta come

una 'grande vergogna' ma come parte di sé. In questa fase in cui il paziente si trova ad affrontare situazioni di stress ed è 'bombardato' di informazioni, il sostegno psicologico, fornito dagli psicologi della struttura di ricovero o dai volontari Aistom diventa di vitale importanza nell'agevolare la riabilitazione, il successivo reinserimento del paziente nell'ambito sociale e familiare e nel fornirgli una perfetta e completa conoscenza di quanto lo attende.
In tutto questo è importante che anche i familiari più prossimi siano coinvolti in quanto a loro verrà demandata parte dell'assistenza una volta che il paziente sarà rientrato a casa.
Nella fase pre-operatoria l'intervento riabilitativo non differisce dalla normale routine di preparazione all'intervento: valutazione delle condizioni generali del paziente, della funzionalità respiratoria e cardiocircolatoria, impostazione di un programma riabilitativo di preparazione all'intervento. Il piano riabilitativo dovrà anche prevedere un colloquio socio-assistenziale per le informazioni relative ai diritti assistenziali, un colloquio psicologico per valutare il background del paziente e per verificare il grado di comprensione delle informazioni fornite, un corretto posizionamento della stomia.
Quest'ultimo aspetto costituisce infatti un elemento indispensabile per la gestione della stomia dal momento che da essa dipende la successiva riabilitazione post-operatoria: uno stoma mal posizionato può creare difficoltà nell'apparecchiatura e nell'igiene e favorire la comparsa di problematiche cutanee. Non esiste una posizione ideale ma nella scelta della sede dove collocare la stomia occorre tener in considerazione il profilo dell'addome e i suoi cambiamenti nelle varie posizioni, la presenza di pliche adipose, di cicatrici chirurgiche, le sporgenze ossee (margine costale, cresta iliaca), le caratteristiche dell'addome, il tipo abituale di abbigliamento, il punto cintura. In linea generale si possono individuare alcuni criteri cui attenersi per posizionare in modo idoneo la stomia: lontano dai punti di repere naturali (cresta iliaca, margine costale, ombelico), lontano da pregresse cicatrici, da pliche adipose, ernie, stoma ben visibile in tutte le posizioni (seduto, in piedi, sdraiato) e collocato su un'area liscia e leggermente convessa.
Il primo passo della riabilitazione vera e propria è quello di prendere confidenza con la propria stomia, imparando ad esempio le manovre di preparazione e di pulizia della cute, di applicazione e sostituzione della sacca, sotto il controllo dell'infermiere o dell'enterostomista.
La gestione della stomia passa attraverso varie fasi ed è diretta alla prevenzione delle complicanze (infossamento, retrazione, prolasso) e alla protezione della cute peristomale. Già al rientro dalla sala operatoria il chirurgo avrà provveduto ad applicare in corrispondenza della stomia un sistema di raccolta (monopezzo trasparente a fondo aperto o a due pezzi con placca di protezione applicata alla cute e sacca collegata alla placca mediante flangia) che consente di controllare l'aspetto dello stoma (roseo o rosso, leggermente sporgente dalla cute) e di svuotare il contenuto della sacca senza rimuoverla.
In 2-3° giornata la sacca a fondo aperto verrà sostituita con una sacca a fondo chiuso e si potrà procedere alla prima medicazione utilizzando detergenti liquidi a pH acido che non alterano la biochimica della cute o acqua e sapone non profumato. Sarà da evitare l'uso di prodotti irritanti (etere) per prevenire la possibile insorgenza di dermatiti peristomali. Il primo cambio va eseguito

dall'infermiera che spiegherà al paziente ogni gesto. I cambi successivi saranno effettuati dal paziente inizialmente insieme all'infermiera e poi da solo. L'istruzione del paziente dovrà avvenire in modo lento e consono alle sue capacità fisiche e intellettive. In linea generale si può procedere come segue:
1° cambio: eseguito dall'infermiere dopo 3 giorni dall'intervento
2° cambio: eseguito dopo 5-6 giorni dall'infermiere e dal paziente
3° cambio: il paziente effettua da solo le manovre di pulizia e di cambio sotto la supervisione dell'infermiere.
Nel corso delle medicazioni è sempre bene controllare l'aspetto della stomia per identificare precocemente eventuali complicanze. Le più frequenti sono rappresentate dall'infossamento, dovuto a malposizionamento dello stoma a livello di pliche cutanee, dalla retrazione verso il basso della mucosa della colostomia per scarsa lunghezza del moncone colico, dal prolasso verso l'esterno di tutto il moncone colico a causa di un inadeguato fissaggio dell'intestino alla parte addominale, dalla stenosi cutanea da fatti flogistici cutanei e/o sottocutanei, dal laparocele mediano o peristomale per sfiancamento della fascia muscolare della parete addominale o della fascia muscolare profonda. Queste complicanze possono insorgere a distanza variabile dall'intervento ma la loro comparsa richiede sempre la valutazione da parte del chirurgo addominale.
Prima della dimissione il paziente dovrà essere in grado di gestire in modo autonomo la propria stomia ed essere informato dall'assistente sanitario o dall'enterostomista sui presidi stomali in commercio e sulle procedure per ottenerli. Nei casi in cui non sia stato possibile istruire il paziente in modo soddisfacente, questo andrà indirizzato a strutture riabilitative o centri qualificati di assistenza (AISTOM) della propria regione di appartenenza dove poter terminare il training riabilitativo.

3. Risultati e vantaggi

La presenza di una colostomia è senza dubbio un evento traumatico nella vita del paziente ma è anche una condizione con cui il paziente può convivere bene specie se ha ricevuto una corretta preparazione, un adeguato supporto psicologico e un appropriato training educativo.
L'intervento riabilitativo poggia su due pilastri fondamentali: l'irrigazione e l'alimentazione. La prima rappresenta il mezzo migliore per il controllo delle evacuazioni e per la regolarizzazione delle funzioni intestinali. Può essere iniziata circa un mese dopo la dimissione quando lo stoma è meglio consolidato e il paziente, superato il trauma acuto, è più collaborante e più disponibile ad adottare tecniche riabilitative. L'irrigazione va effettuata all'inizio quotidianamente per 10-15 giorni per saggiarne l'efficacia e la tollerabilità. La frequenza sarà poi adattata alle esigenze del paziente e all'attività intestinale tenendo presente che è bene effettuarla almeno ogni 2-3 giorni. L'orario migliore per l'irrigazione deve tener conto delle abitudini di vita del paziente ma qualunque sia l'ora scelta è importante ripeterla sempre alla stessa ora: preferibilmente al mattino dopo una colazione leggera o una bevanda calda per favorire il riflesso gastrocolico e aumentare la peristalsi. La posizione più comoda è quella seduta, nei pazienti obesi è più indicata quella eretta, in caso di difficoltà all'inondazione del colon (per ernia peristomale) quella sdraiata o semiseduta.

L'apparecchiatura è costituita da una sacca in plastica graduata con capacità di 1-2 litri in continuità con un tubo di scarico munito di valvola per la regolazione del flusso e terminante con un cono da inserire nello stoma. Si utilizza circa 1 litro di acqua a 37 gradi, l'introduzione di acqua deve avvenire in 15-20 minuti. In caso di dolore addominale durante la manovra interrompere il flusso per alcuni minuti. Utilizzare comunque sempre un flusso a bassa pressione. Subito dopo avere introdotto tutta l'acqua può avvenire la prima evacuazione, dopo 30-45 minuti si ha l'evacuazione completa di tutte le feci.
La tecnica è in genere di facile apprendimento e ben tollerata anche se alcune volte possono insorgere complicanze per lo più lievi e transitorie quali modico sanguinamento, dolore addominale crampiforme, lipotimie. È quindi buona norma, per le prime volte, effettuare l'irrigazione con un familiare nelle vicinanze. È invece controindicata in caso di malattia di Crohn, enteriti, colon irritabile, nei pazienti defedari o astenici, in corso di chemio e radioterapia.
Il ricorso all'irrigazione consente all'85% dei pazienti un buon controllo dell'alvo e nei casi di completa continenza di evitare l'uso della sacca potendo ricorrere a mini sacchetti o copristoma. Problematiche quali eccessiva produzione ed eliminazione di gas, cattivi odori, stipsi, scarsa continenza ed eccessiva frequenza delle evacuazioni possono essere prevenute e/o trattate attraverso una corretta e adeguata alimentazione. Nei pazienti colostomizzati l'alimentazione deve essere il più libera possibile (evitando i cibi e le bevande che possono produrre alterazione dell'alvo, meteorismo e cattivi odori) e il più vicino possibile alle proprie abitudini alimentari pur tenendo conto di eventuali intolleranze o restrizioni specifiche legate a patologie concomitanti. Nella scelta del tipo di alimentazione, ricordarsi che regimi dietetici troppo rigidi, poveri in scorie e liquidi, inibiscono la motilità intestinale, possono causare stipsi o aggravare una stipsi preesistente. Al contrario l'immissione di fibre grezze alimentari (crusca, alcuni zuccheri complessi, alcuni semi come lo Psyllium, fibre vegetali derivanti da ortaggi e frutta) rigonfiando e ammorbidendo le feci consente una più elevata velocità di transito intestinale. In caso di stipsi, oltre all'introduzione di fibre grezze, è necessario incrementare l'apporto di acqua sia attraverso l'assunzione diretta di liquidi sia attraverso l'introduzione di frutta e verdura. È bene preferire i grassi mono e poliinsaturi (olio d'oliva e di semi) che consentono una maggiore fluidità della bile e quindi un aumento della peristalsi intestinale. In caso di stipsi ostinata o quando la sola alimentazione non è sufficiente a combatterla si può ricorrere ai preparati lassativi in commercio (lassativi irritanti, lubrificanti, di massa, antispastici).
Per il controllo della diarrea (ad esempio in corso di chemio o radioterapia) è possibile ricorrere ad un regime alimentare ricco di fibre grezze, che legandosi all'acqua in eccesso impediscono alle feci di rimanere liquide e di transitare troppo velocemente, di cibi che contengono pectine e zuccheri complessi (mele), che consentono di legare l'acqua in eccesso e di addensare le feci, e nei casi di non controllo delle scariche all'uso di fermenti lattici e antidiarroici.

4. Complicanze minzionali

Rappresentano un'evenienza frequente dopo interventi addominali e consistono essenzialmente in ritenzione e incontinenza urinaria.

La prima riconosce tra le sue cause: la denervazione vescicale, il trauma della vescica e dell'uretra, la lesione del pavimento pelvico, la presenza di ostruzione vescico-uretrale preesistente all'intervento. Tra queste la denervazione vescicale dovuta all'interruzione delle fibre autonome simpatiche e parasimpatiche è riconosciuta come causa principale di ritenzione. La distruzione completa dell'innervazione comporta la perdita di sensibilità e di motilità del detrusore e l'instaurarsi di una vescica neurogena di tipo autonomo. A causa della ipotonicità e areflessia del detrusore, della ridotta sensibilità vescicale e dell'aumento della capacità, la minzione è possibile solo con l'ausilio del torchio addominale e con la pressione manuale in ipogastrio. Il paziente non è in grado di mingere in modo spontaneo non avendo lo stimolo alla minzione e deve essere pertanto cateterizzato. Alla rimozione del catetere occorre controllare la ripresa della minzione e le sue caratteristiche. In caso di turbe dello svuotamento, queste andranno indagate accuratamente anche attraverso indagini strumentali funzionali per valutarne l'entità, la possibile evoluzione e le possibilità terapeutiche. Nella maggior parte dei casi il deficit è fortunatamente parziale (per trazione delle fibre nervose) e la funzionalità della vescica viene recuperata non appena superato il trauma. Dopo una prima fase di ritenzione compare lo stimolo alla minzione anche se meno intenso e solo quando la vescica è notevolmente distesa. Dal momento che la sovradistensione può portare alla lunga alla lesione dei plessi nervosi intramurali aggravando la prognosi, è necessario quindi che il paziente venga istruito a mingere a intervalli regolari, anche con l'aiuto del torchio addominale, a registrare il volume di liquidi assunti e la quantità di urine della giornata, a controllare periodicamente il residuo vescicale e che le urine siano mantenute sterili. La prognosi è generalmente buona: il paziente può recuperare la capacità di svuotare completamente la vescica anche in presenza di uno stimolo ridotto.
L'incontinenza rappresenta l'altra grande disfunzione minzionale e può essere di due tipi: da stress o da urgenza. Nella sua genesi entrano fattori diversi, in particolare la dislocazione vescicale e la lesione delle fibre parasimpatiche per l'incontinenza da stress, la lesione delle fibre simpatiche e la presenza di residuo vescicale, di infezioni urinarie (con disuria e pollachiuria) per l' incontinenza da urgenza. Sia in un caso che nell'altro la diagnosi deve essere precoce per evitare di compromettere l'integrità delle alte vie urinarie e per poter impostare il più precocemente possibile il trattamento più idoneo. A differenza della sanitaria ritenzione, l'incontinenza è la complicanza meglio affrontabile dal punto di vista riabilitativo e con le maggiori possibilità di successo. La terapia consiste nella rieducazione dei muscoli del pavimento pelvico, attraverso chinesiterapia, elettrostimolazione, biofeedback, per migliorare il controllo volontario della continenza.

5. Carenze e raccomandazioni

Un corretto intervento riabilitativo passa anche attraverso la scelta del presidio stomale più idoneo. Per venire incontro alle diverse esigenze dei pazienti sono disponibili in commercio vari tipi di presidi stomali, prodotti da ditte specializzate: sacche a fondo aperto, a fondo chiuso, impermeabili agli odori, antifruscio, con filtro per i gas, con adesivi più forti ma meno allergizzanti, con placche o barriere protettive totali. Qualunque sia il materiale e il tipo scelto,

una buona apparecchiatura deve servire da un lato a raccogliere le deiezioni e filtrare i gas e dall'altro a proteggere la cute peristomale.
È fondamentale quindi che sia la placca che la sacca abbiano un foro corrispondente perfettamente alla circonferenza dello stoma così da evitare il contatto del materiale fecale con la cute.
Nella scelta del tipo di apparecchiatura occorre tenere conto delle tipologia dello stoma (forma, diametro, sede), delle caratteristiche della cute, della quantità di materiale evacuato, dei gusti del paziente, dell'utilizzo o meno dell'irrigazione. Ogni sistema di raccolta (monopezzo o a due pezzi) può infatti presentare vantaggi e svantaggi. Il sistema monopezzo è più igienico perché consente la pulizia della cute peristomale ad ogni cambio di sacca; è più flessibile rispetto al sistema con flangia e consente maggiore materiale libertà nei movimenti; è più facile da gestire potendo disporre di sacche con foro pretagliato di varie dimensioni. Non è indicato nei casi in cui sia richiesta una sostituzione frequente della sacca.
Il sistema a due pezzi consente di cambiare la sacca senza rimuovere la placca ma è più rigido, si adatta meno alle variazioni di forma dell'addome ed è meno igienico. È però indicato nei pazienti sottoposti a chemio e radioterapia e in caso di diarrea. Tutte le sacche per colostomia sono provviste di filtri antiodore per il controllo degli odori e dei gas. Sono anche disponibili filtri aggiuntivi di carbone applicabili a qualsiasi tipo di sacca. In casi particolari è possibile ricorrere a deodoranti liquidi o a carboni vegetali da introdurre nella sacca al momento del cambio. Tutto il materiale stomale (sacche, placche, irrigatori) può essere ottenuto gratuitamente rivolgendosi o presso l'assistente sanitaria della struttura ospedaliera o presso gli uffici competenti della propria ASL che provvederanno a fornire tutte le informazioni al riguardo e a compilare le relative richieste. La legislazione corrente prevede che i pazienti stomizzati possano ottenere il materiale solo dopo aver presentato domanda di riconoscimento di invalidità civile. La domanda va presentata all'Ufficio Invalidi Civili della ASL di appartenenza dove sono disponibili i moduli prestampati per la domanda. A questa deve essere allegato un certificato medico attestante l'intervento subito, la diagnosi ed eventuali altre patologie redatto dal proprio medico di base. La richiesta del materiale stomale va inoltrata all'Ufficio competente della ASL di residenza presentando la prescrizione fatta alla dimissione che indicherà tipo e quantità del materiale. L'erogazione avviene tramite le farmacie e/o le ortopedie convenzionate o da parte della ASL stessa.

6. Problematiche sociali

È indubbio che la presenza di una colostomia e/o di una incontinenza urinaria può modificare profondamente lo stile di vita del paziente, le sue relazioni sociali e interpersonali, l'attività lavorativa.
Molti pazienti stomizzati ed incontinenti tendono a limitare la permanenza fuori casa, i viaggi in treno o in aereo per non trovarsi in difficoltà quando devono andare in bagno, tendono a rifiutare inviti ad eventi sociali per il timore di odori, rumori e perdita di controllo della stomia in pubblico.
Coloro che soffrono di incontinenza devono programmare con largo anticipo gli spostamenti e le loro attività quotidiane, in modo da trovarsi nell'immediata

prossimità di una toilette igienicamente valida e confortevole. La mappatura dei servizi igienici, cioè l'esatta posizione della toilette più vicina ovunque si vada, rappresenta per le persone con problemi di incontinenza un'ancora di salvezza. Non è un caso se alcune Associazioni di pazienti straniere hanno pubblicato una mappa cittadina indicando l'ubicazione dei bagni e gli orari di apertura. In caso di spostamenti o viaggi, il paziente stomizzato o incontinente dovrà essere fornito di tutto l'occorrente per il cambio (sacche, placche, pasta adesiva, detergenti, sacche per irrigazione, pannoloni, cateteri, ecc).
Altri pazienti sono costretti a cambiare il proprio lavoro e le proprie mansioni, a modificare le proprie abitudini alimentari e ad adattare il proprio vestiario alle nuove necessità. Anche la vita sessuale può subire modificazioni: molte persone evitano l'intimità sessuale perché spaventati dall'idea di perdere le feci e/o il controllo della vescica durante l'atto sessuale. Questo evitamento dell'intimità sessuale può mettere a repentaglio la relazione interpersonale ed a lungo andare può incidere negativamente sulla psiche del paziente, sul partner e sull'intero nucleo familiare. È anche vero però che non sempre l'allestimento della stomia limita l'attività lavorativa così come la possibilità di viaggiare, di avere hobby, prendere l'aereo e/o guidare l'auto. Subito dopo l'intervento il paziente tenderà a abolire i contatti sociali ed evitare qualsiasi occasione d'incontro, ma lo stare sereni con se stessi, l'accettarsi ed il sentirsi accettato è di fondamentale importanza per il recupero psico-fisico e rappresenta il primo passo per uscire dalla cultura dell'isolamento e del non far sapere.

BIBLIOGRAFIA

Dini D., Venturini M., Forno G., Bertelli G., Grandi G., I*rrigation for colostomized cancer patients: a rational approach*. International journal of colorectal diseases 1991; 6: 9-11.

Jeter K.F., *Perioperative teaching and counseling*. Cancer 1992; 70 (Suppl. 5): 1346-9.

LILT - *Sezione Milanese, Tumori del grosso intestino: diagnosi, terapia, riabilitazione*. (Monografie L.I.L.C.T., vol. 6) Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - Sezione Milanese; Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Milano 1987.

Shah E. F., Huddy S. P., *A prospective study of genito-urinary dysfunction after surgery for colorectal cancer*. Colorectal diseases 2001; 3: 122-5.

Toth P. E., Doughty D., *Principles and procedures of stoma management*. In: Hampton B., Bryant R. (a cura di), *Ostomies and continent diversion nursing management*. St. Louis, 1992. Pp. 29-103.

Toth P. E., *Ostomy care and rehabilitation in colorectal cancer*. Seminars in oncology nursing 2006; 22: 174-7.

Zanolla R., *La riabilitazione dei colostomizzati*. In: Staudacher V., Veronesi U., Andreoni B. (a cura di), *Manuale di oncologia chirurgica*. Masson, Milano, 1994.

Zanolla R., Pirovano C., *Principi di riabilitazione del paziente oncologico*. In: Bonadonna G., Robustelli della Cuna G., Valagussa P. (a cura di), *Medicina Oncologica*. 7. ed. Masson, Milano, 2003. Pp. 1763-74.

3.5 I bisogni riabilitativi nelle neoplasie del distretto cervico-facciale

M. Palazzi, G. Scaramellini, L. Locati

1. Descrizione e dimensione del bisogno riabilitativo

I tumori del distretto cervico-facciale sono rari, avendo un'incidenza del 3% circa nel mondo occidentale. Colpiscono sedi anatomiche molto importanti sia da un punto di vista funzionale che estetico, sconvolgendo spesso anche la vita di relazione di questi pazienti. Sarebbe indispensabile, per la gestione della patologia, un team multidisciplinare che idealmente dovrebbe includere oncologo medico, radioterapista, chirurgo, fisioterapista, logopedista, odontoiatra, nutrizionista, psicologo e maestro riabilitatore. Cosa che purtroppo non è sempre fattibile nella realtà. La stretta collaborazione fra le varie figure di professionisti dovrebbe iniziare al momento stesso della proposta terapeutica e proseguire successivamente attraverso le varie fasi riabilitative a seconda delle esigenze. L'evoluzione dei trattamenti verso l'impiego di strategie conservative quali la chemioradioterapia rispetto ai trattamenti chirurgici demolitivi, non sembrerebbe aver ridotto le necessità riabilitative di questi pazienti, andando a modificare talvolta i tipi di interventi riabilitativi richiesti.
Di seguito verranno elencati i trattamenti chirurgici impiegati nella cura dei tumori maligni a carico del distretto laringeo, del cavo orale e dell'orofaringe, illustrando le più comuni sequele post-operatorie.

2. Complicanze

2.1 Chirurgia endoscopica

La terapia chirurgica degli stadi precoci del cancro della laringe viene effettuata di preferenza per via endoscopica mediante l'utilizzo del laser.
La classificazione degli interventi endoscopici riconosce varie tipologie che spaziano da una resezione parziale della corda vocale, alla asportazione completa della stessa, allargata a strutture laringee contigue (commissura, aritenoide) o alla regione sovraglottica.
I vantaggi della chirurgia laser sono sicuramente molteplici:

- intervenire per le vie naturali
- evitare in genere la tracheotomia
- rispettare l'integrità dello scheletro cartilagineo
- trauma chirurgico e durata dell'intervento ridotti
- possibilità di intervenire anche in soggetti con scadute condizioni fisiche;

- degenza ospedaliera breve;
- migliori risultati funzionali con risultati oncologici sovrapponibili a quelli ottenuti con le tecniche chirurgiche per via esterna.

Nel post-operatorio il paziente mostra difficoltà nell'atto della deglutizione (disfagia) ed alterazione della voce (disfonia) direttamente proporzionali alla estensione dell'intervento subito. La disfagia si risolve precocemente senza necessità dell'ausilio di una nutrizione assistita mediante sondino naso-gastrico. La disfonia persiste nei mesi successivi all'intervento, e può necessitare di trattamento riabilitativo.

2.2 Laringectomia sovraglottica

Costituisce il trattamento chirurgico d'elezione per i tumori di stadio limitato della regione sovraglottica, con alcuni limiti nell'indicazione qualora la neoplasia si estenda nelle strutture anatomiche contigue. L'intervento consiste nella rimozione della laringe al di sopra del piano passante per le corde vocali vere (asportazione delle false corde, area vestibolare ed epiglottide). Questa resezione parziale della laringe garantisce un risultato funzionale complessivamente buono, caratterizzato da episodi occasionali di aspirazione durante l'alimentazione nel 2.3% dei casi, voce di cattiva qualità nel 3% dei pazienti, persistenza di tracheotomia nell'8.8% e necessità di laringectomia di completamento per motivi funzionali nell'1% dei casi. Nell'immediato post-operatorio, si rende necessario l'utilizzo di una sonda naso-gastrica, al fine di garantire una adeguata alimentazione senza il rischio di complicanze infettive da inalazione di cibo. Circa in ventesima giornata post operatoria, il paziente potrà iniziare ad alimentarsi per bocca.

2.3 Laringectomie Parziali Orizzontali Ricostruttive (Cricoioidopessia –Chp, Cricoioidoepiglottopessia - Chep)

Le laringectomie ricostruttive trovano indicazione nei tumori laringei che non si estrinsecano al di fuori della laringe, risparmiando alcuni distretti laringei la cui preservazione chirurgica garantisce un ripristino parziale della funzionalità d'organo. Generalmente non vi sarebbero controindicazioni correlate alla età, tuttavia emerge dalla letteratura la necessità di selezionare pazienti ben disposti ad una riabilitazione fonatoria e deglutitoria. La complicanza più frequente è rappresentata dalla polmonite ab ingestis che si può sviluppare dallo 0 al 21.7% dei casi. La ripresa della deglutizione con rimozione della sonda naso-gastrica avviene generalmente entro il primo mese post-operatorio nell' 80-90% dei casi. Il paziente operato - nei primi giorni del post-operatorio - sarà portatore di tracheotomia temporanea per garantire una corretta respirazione. In seguito - dopo la rimozione della stessa - dovrà sottoporsi ad una attenta riabilitazione deglutitoria e fonatoria.

2.4 Laringectomia totale

La laringectomia totale è indicata nel trattamento dei carcinomi laringei maggiormente estesi che non sono suscettibili per limiti oncologici a procedure chirurgiche conservative o per problemi generali. È un intervento radicale

mutilante che comporta l'asportazione della laringe *in toto*, con successive modificazioni anatomo-funzionali permanenti. La trachea viene abboccata alla cute del giugulo (tracheotomia), mentre l'esofago viene posto in diretta continuità con l'ipofaringe, separando così la via alimentare da quella respiratoria.
Il risultato dell'intervento sarà la perdita definitiva della funzione fonatoria e la modificazione di quella respiratoria che avverrà attraverso il tracheostoma.

2.5 Tumori del cavo orale e dell'orofaringe

La resezione dei tumori a carico della lingua può variare a seconda dell'estensione della neoplasia tra la glossectomia parziale, l'emiglossectomia e la glossectomia totale.
Le vie di approccio chirurgico sono quella transorale, quella sottomandibolare "pull-trough" e quella transmandibolare (ricostitutiva o demolitiva).
La via transorale trova elettiva indicazione nei tumori facilmente dominabili attraverso l'apertura buccale, per esempio piccole lesioni a carico della lingua o altre sedi anatomiche del distretto purché facilmente accessibili.
Tumori più estesi ad evoluzione verso il pavimento orale vengono asportati per via sottomandibolare allo scopo di asportare la porzione di lingua coinvolta dal tumore in blocco con la porzione del pavimento orale corrispondente.
L'approccio ad alcuni tumori dalla lingua ad evoluzione verso il pavimento orale o posteriormente verso la base linguale viene effettuato per via transmandibolare conservativa. La tecnica consiste nella temporanea interruzione della continuità dell'arco mandibolare al fine di ottenere una buona visualizzazione del tumore. Al termine dell'exeresi, la mandibola viene ricostruita per affrontamento diretto dei monconi sezionati e stabilizzati con placche osteosintetiche.
La via transmandibolare demolitiva consiste nell'asportazione completa di un segmento di mandibola di varia lunghezza, insieme al pavimento orale e alla lingua mobile omolaterale.
La ricostruzione dovrà prevedere il posizionamento di lembi a colmare il difetto mucoso e - a seconda dei casi - anche la ricostruzione dell'osso mandibolare (lembi osteo-mio-cutanei). Qualora il tumore si estenda alla regione sovraglottica è necessaria una laringectomia totale associata. Questi interventi, quando praticati negli stadi avanzati, risultano estremamente aggressivi e contemplano un approccio altamente demolitivo. La chirurgia demolitiva causa gravi deficit a livello della deglutizione, della fonazione, della masticazione.
In tutti gli interventi sulla lingua e sulla pelvi orale la tracheotomia di sicurezza e il sondino naso-gastrico sono indispensabili e verranno mantenuti per il minor tempo possibile, al fine di ripristinare la respirazione e la nutrizione per le vie naturali.

3. Trattamento riabilitativo e risultati

3.1 Parlare

Per "parlare" si intende la produzione di suoni a contenuto verbale. Ciò avviene grazie al contributo di diversi organi: polmoni, laringe, orofaringe e cavo orale. Un deficit a carico di uno di questi organi può compromettere la capacità di parlare. L'intervento di laringectomia totale compromette definitivamente la

produzione della voce, cioè il suono emesso dall'uomo mentre parla. Questo non significa compromettere la possibilità di parlare.
I pazienti che vengono sottoposti ad intervento di laringectomia, sia totale che subtotale, oppure a glossectomia parziale o totale, subiscono una mutilazione fortemente invalidante che provoca una limitazione della capacità di comunicazione e quindi della possibilità di relazione individuale.
Per realizzare il loro reinserimento sociale e lavorativo debbono comunque assoggettarsi ad un processo di riabilitazione che ne faciliti anche il riadattamento. Si tratta di due fasi distinte, ma entrambe indispensabili per il raggiungimento dell'obiettivo del reinserimento sociale lavorativo. Le due fasi sono contraddistinte come segue:

Riabilitazione: è la ripresa, il ristabilire una funzione che è stata offesa, limitata o permanentemente lesa.
Riadattamento: è la ripresa delle abitudini di una persona in condizioni fisiche strutturalmente modificate da un intervento chirurgico. Il riadattamento deve avvenire nell'ambito famigliare, sociale e lavorativo.

Si comprende come le due cose siano strettamente interconnesse. La prima infatti attiene più agli aspetti di tipo fisiologico dell'individuo, mentre la seconda abbraccia tutta una serie di aspetti di tipo psicologico. Occorre comunque notare che entrambi sono legati alla volontà intrinseca del paziente oltre che agli stimoli che l'individuo trova nell'ambito affettivo, famigliare e sociale per il suo reinserimento.

La riabilitazione fonatoria e respiratoria

Questa fase è rivolta a diversi aspetti fisiologici che includono

- riabilitazione respiratoria
- riabilitazione fisica (necessaria a seconda del tipo di intervento)
- riabilitazione fonatoria
- riabilitazione olfattiva

a) Riabilitazione Respiratoria e Fisica

Nel caso di laringectomia con tracheostoma definitivo, il percorso tra ingresso dell'aria ed i polmoni risulta molto ridotto e privo di resistenza. Questo provoca un aumento del ritmo respiratorio rendendo meno facili le azioni di sforzo (salire le scale, camminare a passo sostenuto, praticare uno sport). La mancanza di una valvola come la glottide non consente più attività di sforzo come sollevare e portare un peso. Occorrerà praticare degli esercizi ginnici opportuni per mantenere un buon mantice polmonare.
La mancanza di un opportuno filtraggio dell'aria inspirata può provocare una serie di problemi tracheali e bronchiali con complicanze non indifferenti. A tale scopo, se si pongono degli elementi filtranti davanti al tracheostoma e tali che provochino anche una resistenza all'ingresso dell'aria, si ottengono due risultati: il primo è quello di filtrare, umidificare e riscaldare l'aria respirata ed il secondo è quello di richiedere un maggiore sforzo in fase inspiratoria con il vantaggio di

far esercitare il mantice polmonare.
Provocare una resistenza fisiologica al flusso d'aria tracheale porta ad un incremento della saturazione d'ossigeno nei tessuti senza un'alterazione significativa della saturazione di CO_2 nei tessuti stessi. Pertanto, i filtri tracheali hanno un forte impatto nell'ambito della riabilitazione respiratoria dei laringectomizzati portatori di tracheostoma.

b) Riabilitazione Fonatoria
La riabilitazione fonatoria è la parte più impegnativa della riabilitazione nei soggetti laringectomizzati tracheostomizzati.
Nei casi di preservazione d'organo (laringectomia orizzontale), la rieducazione fonatoria riguarda una 'voce soffiata'. In questo caso la funzione fonatoria avviene comunque per spinta dell'aria proveniente dai polmoni.
Negli altri casi la riabilitazione avviene con sistemi diversi.

- Riabilitazione alla voce esofagea
Il sistema prevede di ottenere una voce vicariante autonoma che il soggetto deve produrre in condizioni di apnea. I metodi per ottenere la sonorità necessaria per la vocalizzazione prevedono l'eruttazione di aria che provoca lo scorrimento della mucosa sulla sottomucosa a livello dello sfintere esofageo superiore. I sistemi per incamerare l'aria necessaria sono i seguenti:

Metodo inspiratorio
Il paziente impara a rilasciare lo sfintere esofageo superiore o crico-faringeo, producendo in contemporanea un'inspirazione profonda che induce un'aspirazione dell'area cervicale. Con una successiva contrazione addominale e diaframmatica l'aria incamerata verrà eruttata dal paziente per produrre una sonorità.

Metodo deglutitorio
Il paziente deglutisce e poi erutta l'aria producendo la sonorità con lo stesso meccanismo di cui sopra, senza prima eseguire la profonda inspirazione.

Metodo a iniezione o olandese
L'immagazzinamento dell'aria avviene con un movimento a grilletto della parte posteriore della lingua che la spinge verso l'ipofaringe. Da qui verrà riemessa all'esterno nella fase di articolazione verbale. Con questo metodo la fonazione risulta più fluente perchè l'iniezione avviene nella fase sia pre che post verbale.

- RIABILITAZIONE CON PROTESI TRACHEO-ESOFAGEA (PTE)
In casi selezionati, è possibile aprire una breccia chirurgica (fistola) tra porzione postero-superiore della trachea ed esofago in sede di laringectomia totale (tecnica primaria) oppure a distanza di mesi (tecnica secondaria). In questo tramite fistoloso viene inserito un tubicino di materiale plastico anallergico che, con la chiusura del tracheostoma mediante un dito o con apposite valvole, convoglia l'aria polmonare nell'ipofaringe producendo una voce parafisiologica. Tale voce è sempre prodotta dallo scorrimento della mucosa sulla sottomucosa a livello

dello sfintere esofageo superiore. Tuttavia in questo caso la fluidità fonatoria è simile a quella naturale.

- RIABILITAZIONE CON ELETTROLARINGE (Laringofono)

Si tratta di un dispositivo elettrico/elettronico che produce la vibrazione di una membrana. Quando questa viene leggermente premuta sulla cute sottostante la faringe ed il paziente articola, le minime vibrazioni faringee che si producono modulano la vibrazione della membrana riproducendo un suono articolato comprensibile come parole.

- RIABILITAZIONE DELL'OLFATTO

La respirazione anomala attraverso il tracheostoma esclude il naso e, quindi, non consente più una corretta stimolazione dell'epitelio olfattivo. Con metodiche di respirazione e di deglutizione questo senso può essere mantenuto e - ove possibile - riattivato.

Un corretto approccio ai metodi di riabilitazione fonetica prevede l'intervento di un "Maestro Riabilitatore" con una formazione personale di esperienza sul campo e con una preparazione culturale, dopo la partecipazione a corsi di formazione gestiti da AILAR (Associazione Italiana Laringectomizzati).

Il riadattamento

La perdita della funzione fonatoria non è l'unica conseguenza della laringectomia totale. Le modifiche morfologiche della persona, legate alla tipologia mutilante dell'intervento, incidono profondamente sia dal lato fisiologico che da quello psicologico e relazionale. La mutilazione subita ed i trattamenti associati, prima o dopo l'intervento, obbligano il paziente ad intraprendere un cammino di riadattamento fisiologico e meccanico, oltre che provocargli dei risvolti psicologici e relazionali. Su questi ultimi argomenti, tutti gli addetti ai lavori discettano sull'impatto psicologico che la perdita della voce ha sull'individuo sottoposto a laringectomia totale, sulla perdita di autostima, di come cambia la relazione a seguito dell'acquisizione della voce erigmofonica. Tuttavia sottolineiamo che la frequentazione delle Scuole di Riabilitazione Fonetica risulta di valido sostegno al riadattamento in quanto il paziente può liberamente confrontarsi con un gruppo di persone che segue o ha già seguito lo stesso cammino di sofferenza. L'attività che ne scaturisce è quella di un gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto che porta al reinserimento sociale e lavorativo dell'individuo. I pazienti sottoposti a laringectomia totale che accedono alle scuole di riabilitazione, calcolati su base annuale, risultano 1750, con una riabilitazione per reinserimento sociale/ lavorativo pari all' 85% medio (dati AILAR).

Accesso alle scuole di riabilitazione fonetica

Esistono svariate Scuole distribuite sul territorio nazionale all'interno delle strutture Ospedaliere e gestite direttamente dalle Associazioni in convenzione con le ASL territoriali.

L'accesso è diretto ed immediato e non richiede particolari formalità, salvo verifica della situazione post-operatoria per modulare la metodica ed il livello di riabilitazione individuale necessario. In Italia si contano 133 scuole di riabilitazione collocate principalmente in tre regioni: Lombardia, Triveneto ed Emilia Romagna. Nel sud Italia e nelle isole sono presenti un numero esiguo di centri, che nella maggioranza dei casi non supera un solo centro per regione. Le ore totali di riabilitazione prestate in ogni regione sono direttamente proporzionali al numero di centri esistenti, così come il numero di pazienti trattati.

3.2 Deglutire

Si definisce deglutizione il complesso di meccanismi con cui avviene il passaggio del bolo alimentare o di un liquido dalla bocca allo stomaco. Nella deglutizione si distinguono tre fasi: la fase orale di natura volontaria, in cui il bolo, dopo essere stato formato attraverso la masticazione e la saliva, viene spinto dalla lingua nel retrobocca; la fase faringea di natura riflessa, che comprende l'elevazione del palato, la rotazione dell'epiglottide, l'elevazione e l'inclinazione della laringe in avanti sulla base della lingua, in modo da condizionare il passaggio del bolo nell'esofago; la fase esofagea, in cui il bolo viene spinto nell'esofago per la contrazione della muscolatura faringea e da lì al cardias.
Dalla premessa fisiologica, è intuitivo pensare che il coinvolgimento di queste strutture nell'ambito della patologia cervico-facciale determini disturbi della deglutizione. La chirurgia dei tumori del cavo orale può causare problemi nella preparazione del bolo alimentare, mentre la chirurgia dell'orofaringe può compromettere sia la fase orale che la fase faringea della deglutizione. Analogamente, anche un intervento sulla porzione sopraglottica della laringe può determinare aspirazione del bolo nelle vie aeree e un'alterazione della fase faringea (Shah J.).
La disfagia può essere organica, cioè legata alla presenza della malattia o alle terapie ricevute (ad esempio xerostomia post radioterapia), oppure funzionale, secondaria - ad esempio - all'incoordinazione dei movimenti deglutitori. È molto importante che la deglutizione sia studiata fin dall'inizio. Ciò avviene attraverso esami strumentali quali lo studio della deglutizione con mdc idrosolubile e con la fibroendoscopia. Il primo valuta se e quanto mezzo di contrasto viene inalato nelle vie aeree; il secondo permette di visualizzare direttamente le strutture faringo-laringee. Qualora sia necessario un intervento riabilitativo, il fisioterapista interviene insegnando al Paziente come deglutire attraverso delle semplici manovre deglutitorie e modificazioni posturali (vedi Tab 1). Non è nota la percentuale dei pazienti che recuperano completamente la funzione deglutitoria.

3.4 Deficit del nervo facciale

Il nervo facciale può essere danneggiato nel suo decorso intracraniale, temporale o extratemporale. Nella maggior parte dei casi, la sua funzione è a rischio nel corso degli interventi di parotidectomia. È indicato un intervento "riabilitativo"

quando la funzione del nervo in particolare della III branca è definitivamente compromessa.

È possibile procedere ad una riparazione dinamica o statica, utilizzando varie metodiche:
1) Innesto di nervo prelevato in altra sede (ad esempio il nervo surale dalla gamba) nel tratto sacrificato.
2) Connessione di un nervo motore del collo (nervo ipoglosso) al moncone distale del nervo facciale.
3) Trapianto di una intera unità muscolare (ad esempio il muscolo dentato anteriore) il cui nervo motore viene collegato al moncone prossimale.

Tali interventi sono finalizzati a dare una correzione di tipo dinamico, nel senso che è possibile avere una ripresa, anche se non perfetta della mimica buccale. Prevedono, però, interventi di microchirurgia particolarmente delicati e lunghi periodi di fisioterapia.
Gli interventi di riparazione statica (cantoplastica e tarsoraffia), invece, realizzati in diversa maniera e con svariate tecniche, sono interventi molto più semplici, spesso eseguibili in anestesia locale.

3.5 Deficit del nervo spinale

Il nervo spinale viene sacrificato nell'intervento di linfoadenectomia laterocervicale radicale, determinando un problema sia funzionale - con deficit di motilità della spalla - che cosmetico, risultante dalla perdita del muscolo sternocleidomastoideo e dei tessuti molli (Shoulder syndrome).
Un corretto intervento fisiatrico riduce in modo significativo la sintomatologia permettendo di recuperare anche la funzionalità della spalla e riducendo il dolore. Gli esercizi fisici da effettuare sono molto semplici e possono essere eseguiti autonomamente anche dai pazienti dopo essere stati adeguatamente istruiti.

TABELLA I

TECNICA	ESECUZIONE (razionale)	INDICAZIONI
Modificazioni della dieta		
Liquidi ispessiti, addensati, gelificati	Riducono la tendenza a scolare sulla base della lingua	Funzione linguale compromessa Scolo/aspirazione predeglutitoria Chiusura glottica compromessa
Liquidi semplici (scorrevoli)	Offrono minor resistenza al transito	Debole contrazione faringea Apertura cricofaringea ridotta
Manovre		
Deglutizione sovraglottica	Trattenere il respiro, doppia deglutizione, espirazione forzata (chiusura delle corde vocali prima e durante la deglutizione)	Aspirazione: riduzione/ritardo della chiusura delle corde vocali
Deglutizione super-sovraglottica	Apnea (piena) forzata che chiude la glottide prima e durante la deglutizione. Aumento dell'inclinazione anteriore delle aritenoidi	Aspirazione (insufficiente chiusura dell'intritus laringeo)
Deglutizione forzata	Azione linguale forzata (aumenta il movimento posteriore della base della lingua)	Insufficiente movimento posteriore della base della lingua
Manovra di Mendesohn	Prolungamento della escursione ioidea guidandola con la palpazione manuale (prolungata l'apertura dello sfintere esofageo superiore)	Insufficienti detersione faringea e motilità laringea
Modificazioni (aggiustamenti) posturali		
Inclinazione del capo	1. Inclinazione posteriore dell'inizio della deglutizione (la gravità deterge la cavità orale) 2. Inclinazione laterale verso il lato sano (dirige il bolo verso la parte più efficiente)	Insufficiente controllo linguale Paralisi o paresi faringea unilaterale
Pressione sul mento	Abbassamento del mento (allarga le vallecule, sposta posteriormente la base della lingua e l'epiglottide)	Aspirazione, ritardo della risposta faringea, ridotta motilità posteriore della base della lingua
Rotazione del capo	1. Rotazione del capo verso il lato leso (isola la parte compromessa dal passaggio del bolo, riduce la pressione del LES) 2. Rotazione del capo verso il lato leso con una pressione estrinseca sulla cartilagine tiroidea (aumenta l'adduzione)	Paralisi o paresi faringea unilaterale Disfunzione laringea unilaterale Disfunzione faringea unilaterale
Decubito laterale	Decubito laterale destro o sinistro (bypass dell'introitus laringeo)	Aspirazione, compromissione faringea bilaterale o ridotta elevazione laringea
Tecniche facilitatorie		
Esercizi di rafforzamento	Vari	Malattia non progressiva
Biofeedback	Aumento della componente volitiva	Insufficiente detersione faringea

BIBLIOGRAFIA

Blitzer A., Komisar A., Baredes S. et al., *Voice failure after tracheoesophageal puncture: management with botulinum toxin*. Otolaryngology and head and neck surgery 1995; 113: 668-70.

Cheesman A. D., Knight J., McIvor J. et al., *Tracheo-oesophageal 'puncture speech'. An assessment technique for failed oesophageal speakers*. Journal of laryngology and otology 1986; 100: 191-9.

Cohen S. M., Garrett C. G., Dupont W. D. et al., *Voice-related quality of life in T1 glottic cancer: irradiation versus endoscopic excision*. Annals of otology, rhinology, and laryngology 2006; 115: 581-6. Review.

Department of Veterans Affairs Laryngeal Cancer Study Group, Induction chemotherapy plus radiation compared with surgery plus radiation in patients with advanced laryngeal cancer. New England Journal of medicine 1991; 324:1685-90.

Fujii T., Sato T., Yoshino K. et al. *Voice rehabilitation with esophageal speech in the laryngectomized*. Nippon Jibiinkoka Gakkai kaiho 1993; 96: 1086-93.

Gates G. A., Ryan W., Cooper J. C. Jr et al., *Current status of laryngectomee rehabilitation: I. Results of therapy*. American Journal of otolaryngology 1982; 3: 1-7.

Mendenhall W. M., Werning J.W., Hinerman R. W. et al., *Management of T1-T2 glottic carcinomas*. Cancer 2004; 100: 1786-92. Review.

Most T., Tobin Y., Mimran R. C., *Acoustic and perceptual characteristics of esophageal and tracheoesophageal speech production*. Journal of communication disorders 2000; 33: 165-80; quiz 180-1.

Peretti G., Piazza C., Cattaneo A. et al., *Comparison of functional outcomes after endoscopic versus open-neck supraglottic laryngectomies*. Annals of otology, rhinology, and laryngology 2006; 115: 827-32.

Shah J., *Quality of life and functional rehabilitation*. In: *Head and neck Surgery and Oncology*. 2003.

Singer M. I., Blom E. D., *An endoscopic technique for restoration of voice after laryngectomy*. Annals of otology, rhinology, and laryngology 1980; 89: 529-33.

3.6 I bisogni riabilitativi nelle neoplasie urogenitali

A. Pietrangeli, P. Pugliese, F. Franza

Descrizione e dimensione del bisogno riabilitativo

Nonostante l'adozione di nuove tecniche diagnostico-terapeutiche, la cura di molti tumori della sfera uro-genitale può determinare problematiche nelle varie fasi del funzionamento sessuale (desiderio, eccitamento, orgasmo), nella continenza (capacità di controllare lo svuotamento della vescica), e nella capacità riproduttiva. La percezione che i pazienti hanno di tali problematiche è diversa a seconda delle caratteristiche del danno, dell'età e del sesso, ma soprattutto del significato che quel problema ha nella storia personale, interpersonale e sociale del paziente. Tutti questi fattori si influenzano reciprocamente dando origine al bisogno riabilitativo che sarà dunque diverso da persona a persona, e richiederà, per essere soddisfatto, un intervento riabilitativo in grado di rispondere a tutti i fattori coinvolti. I bisogni riabilitativi durante la cura non sempre vengono rilevati, e quindi trattati. La difficoltà di rilevare tali bisogni dipende sia dagli operatori sanitari che dai pazienti stessi.

L'organizzazione della cura oncologica offre pochi spazi temporali dedicati ad ascoltare i bisogni del paziente, la formazione medica pochi strumenti per comprendere l'importanza di tali aspetti nella vita del paziente; i pazienti hanno difficoltà a condividere aspetti intimi della loro vita e non li ritengono parte integrante della cura del tumore. Quando la problematica non viene rilevata, e quindi trattata, la disfunzione può persistere anche a distanza di tempo dalla fine dei trattamenti, determinando un grave impatto sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

Le complicanze a carico della sessualità e della funzione sfinterica dipendono dalla sede di insorgenza dei tumori, rappresentata - come nei tumori del tratto gastroenterico - da un'area anatomica molto delimitata: il pavimento pelvico. In questa area le complicanze sono dovute alla compressione diretta del tumore sulle strutture deputate a queste funzioni, ai trattamenti che alterano i complessi meccanismi della sessualità, della fertilità e della continenza, a fattori psicologici preesistenti o determinati dall'impatto del cancro e dei suoi trattamenti (ansia e/o depressione, qualità e modifiche della relazione di coppia, cambiamenti dell'immagine corporea, fase del ciclo vitale e modifiche della progettualità, significato e investimento sull'organo e sull'area di funzionamento colpita).

Le patologie più importanti sia per incidenza delle complicanze che per gravità dell'impatto sulla QoL sono:

1. tumori della prostata;
2. tumori della vescica;
3. tumori del testicolo;
4. tumori ginecologici;
5. tumori dell'ovaio.

Il carcinoma prostatico è una delle neoplasie più frequenti. La terapia consiste

prevalentemente nella:
a) prostatectomia radicale perineale o retropubica;
b) radioterapia, soprattutto per i tumori T1 e T2, con risultati sovrapponibili alla chirurgia;
c) ormonoterapia con antiandrogeni dopo trattamento locale, di dubbia utilità e con gravi effetti collaterali, da adottare soprattutto nelle forme metastatiche.

I trattamenti possono causare una lesione del plesso periprostatico e vescicale con conseguente disfunzione erettile, che può presentare un'incidenza dal 14 al 86% dei casi (variabilità legata alle tecniche chirurgiche nerve-sparing complete, incomplete, monolaterali o non applicate, all'expertise del chirurgo, alla valutazione con metodiche diverse, all'età del paziente) ed eiaculazione sicca (eiaculazione retrograda in vescica).
La presenza di disfunzioni sessuali determina in alcuni pazienti problematiche a carico dell'immagine corporea, peggioramento del desiderio e della soddisfazione sessuale, peggioramento della relazione di coppia, diminuzione dell'autostima e, nel caso di trattamento ormonale, dell'identità maschile. Tali cambiamenti psicologici possono a loro volta determinare l'insorgenza di elevati livelli di ansia e depressione ed il peggioramento di altre aree della qualità di vita. La centralità di queste problematiche nella percezione dei pazienti è sottolineata dal fatto che alcuni uomini sono pronti a scegliere un trattamento che garantisca una minore sopravvivenza a fronte del mantenimento di un funzionamento sessuale adeguato.
Altra complicanza frequente della chirurgia della prostata è l'incontinenza urinaria, in genere transitoria. Alcuni pazienti possono presentare incontinenza anche per molti mesi dopo l'intervento, con susseguente insorgenza di problematiche psicologiche e sociali.
L'effetto della radioterapia sulla funzione erettile è discussa e considerata quasi sovrapponibile all'effetto della chirurgia.
Dopo l'uso di farmaci inibitori del testosterone, fino ad arrivare al blocco ormonale (castrazione chimica), la mancata erezione dipenderà anche dall'inibizione del desiderio che impedisce il verificarsi della cascata di eventi centrali e periferici che portano all'erezione. È importante che il paziente sia informato su tutti questi effetti collaterali e possa essere coinvolto nella scelta dell'intervento più adeguato alle sue preferenze.
Il carcinoma della vescica presenta aspetti sovrapponibili a quello della prostata,

TABELLA I

Intervento	Effetti collaterali
Chirurgia	Impotenza, incontinenza, eiaculazione sicca
Chemioterapia	Neurotossicità
Radioterapia	Impotenza, incontinenza, eiaculazione sicca
Ormonoterapia	Perdita del desiderio

per quanto riguarda la funzione erettile.
Nelle donne la cistectomia radicale può determinare un accorciamento della vagina e la presenza di cicatrici con perdita di sensibilità che danneggiano l'eccitamento sessuale. Inoltre nelle donne più giovani la menopausa precoce, determinata dall'asportazione delle ovaie, può portare ad una riduzione della lubrificazione vaginale, del desiderio e al dolore alla penetrazione. La ripresa sessuale è fortemente correlata alla risposta sessuale del partner, al confronto con i cambiamenti dell'immagine corporea, al livello e all'investimento sull'attività sessuale prima dell'intervento, al supporto sociale ed all'accettazione della stomia, ove presente.
Infatti, la cura del cancro della vescica richiede spesso la necessità di ricostruzione del tratto urinario con metodi sempre più raffinati ma sempre invalidanti:
a) ureterostomia cutanea: abboccamento alla parete addominale degli ureteri;
b) ureterosigmoidostomia: con reservoir urinario nel grosso intestino;
c) ureterostomia cutanea transilare: si usa un segmento ilare per convogliare l'urina all'esterno;
d) reservoir continenti, con reservoir ricavato da un segmento intestinale fissato alla cute e con la possibilità di eseguire il cateterismo intermittente;
e) neovescica ortotopica con abboccamento all'uretra per garantire una minzione fisiologica.

La maggiore preoccupazione dei pazienti prima dell'intervento è proprio quella di poter mantenere il controllo sulla propria funzione urinaria.
La presenza di una stomia può determinare modifiche nella percezione del proprio corpo e nell'autostima con evitamento dei rapporti sessuali per paura di un rifiuto da parte del partner. Inoltre la sensazione di imbarazzo e la paura di non controllare la stomia può causare un ritiro dalla vita sociale e dal lavoro, con conseguente aumento dei livelli di ansia e depressione.

TABELLA 2

Esiti della chirurgia	Effetti collaterali
Stomie	Contenitori esterni, cattivi odori
Reservoir	Cateterismo intermittente complicato da problemi di asepsi
Neovescica	Riempimento irregolare, incontinenza

Nei tumori del testicolo il più frequente tipo istologico è il seminoma.
Terapia:
a) orchiectomia;
b) radioterapia para-aortica;
c) chemioterapia.

In questi tumori, più frequenti tra i 15 e 35 anni, il successo ottenuto con il platino sulla sopravvivenza globale si accompagna ad un aumento di sterilità

provocata dall'utilizzo di tale farmaco. La preservazione della fertilità è inoltre complicata dall'evidenza che il 20-50% dei pazienti non ancora trattati presenta una diminuita spermatogenesi a causa della malattia. Il recupero della spermatogenesi alla fine del trattamento chemioterapico può richiedere anni e dipende da almeno tre variabili: la conta spermatica pre-trattamento, il tipo e la dose di terapia antiblastica adottata e l'età del malato.
Inoltre, in questi pazienti la perdita di un organo così fortemente investito e correlato con l'immagine corporea può determinare la percezione di sentirsi meno attrattivi, elevati livelli di ansia da prestazione sessuale, diminuito piacere e soddisfazione sessuale. Tale situazione psicologica, nelle relazioni di coppia già conflittuali prima della malattia, può comportare una sospensione dell'attività sessuale.

TABELLA 3

Intervento	Effetti collaterali
Chirurgia	Infertilità
Chemioterapia	Infertilità, neurotossicità
Radioterapia	Infertilità

Tumori ginecologici:
a) cervice uterina;
b) endometrio;
c) ovaio.

La cura dei tumori ginecologici può determinare gravi sintomi uro-genitali. In particolare, le modificazioni post-chirurgiche delle pareti vaginali possono rendere difficile ed anche impossibile la penetrazione; la radioterapia può determinare stenosi della vagina e, nei casi meno gravi, anche secchezza vaginale con penetrazione dolorosa. La presenza di tali sintomi a carico della sessualità femminile possono determinare un disinvestimento sessuale con ridotto desiderio, perdita di eccitamento ed orgasmo. L'insorgenza della menopausa precoce, la perdita della fertilità e di organi simbolicamente rappresentativi dell'essere donna e della femminilità possono rappresentare una minaccia all'identità sessuale. In alcune pazienti tali problematiche possono persistere nel tempo nonostante la ripresa di un buon funzionamento mentale e sociale. La possibilità di una ripresa sessuale dipende dalla qualità della relazione coniugale, dal modo in cui la paziente percepisce i cambiamenti dell'immagine corporea e dei progetti di vita e dalle preesistenti problematiche psicologiche e sessuali. È importante sottolineare che nella donna, la soddisfazione sessuale è più fortemente associata con gli aspetti intimi della interazione sessuale piuttosto che con l'atto del coito o la frequenza del rapporto o l'orgasmo.
La cura, inoltre, può determinare l'insorgenza di stenosi uretrali con ritenzione urinaria o - all'opposto - situazioni di incontinenza.

TABELLA 4

Intervento	Effetti collaterali
Chirurgia	Impossibilità penetrazione, dispareunia, incontinenza, menopausa, infertilità
Chemioterapia	Neurotossicità
Radioterapia	Alterazioni vaginali e uretrali post-radioterapia, incontinenza

Percorso riabilitativo

Per rilevare e rispondere ai bisogni riabilitativi in tutti i suoi aspetti, è importante la presenza di un'équipe di cura formata da professionalità mediche, psicologiche e sociali, impegnate nella rilevazione precoce dei bisogni riabilitativi con la finalità di mettere a punto percorsi in grado di garantire ai pazienti la migliore qualità di vita a lungo termine.

Per quanto riguarda il tumore della prostata in presenza di disfunzione erettile, percepita come invalidante, la terapia riabilitativa medica consiste nell'assunzione continuativa di inibitori delle fosfodiesterasi, preferibilmente quelli ad azione prolungata (Tadalafil) per mantenere pervio il letto vascolare penieno. Alcuni autori hanno verificato un miglioramento delle disfunzioni erettili anche dopo un anno.

La disfunzione erettile resistente all'uso di antifosfodiesterasici può essere trattata con iniezioni intracavernose di prostaglandine (Alprostadil o Caverject) o di vasodilatatori come la papaverina. Questo intervento consente anche di verificare lo stato vascolare. La dose iniziale deve essere bassa per evitare il priapismo doloroso (iniziare con 2.5 mg di Alprostadil).

Raggiunto il dosaggio ideale, il paziente può condurre rapporti sessuali soddisfacenti.

In caso di scarsa risposta anche a questo intervento, verranno prese in considerazione le protesi peniene (rigide o flessibili) da impiantare nel pene.

Nell'incontinenza persistente, verrà iniziato un programma riabilitativo con esercizi per migliorare il tono ed il trofismo dei muscoli pelvici, anche attraverso elettrostimolazioni dello sfintere anale; può, inoltre, essere presa in considerazione una tecnica di recente introduzione: la neuromodulazione sacrale (stimolazione delle radici sacrali con elettrodi impiantati).

La rilevazione della componente psicogena della disfunzione sessuale e urinaria richiede, come terapia riabilitativa, interventi brevi sulla crisi mirati al confronto e al miglioramento delle aree psicologiche colpite e/o interventi strutturati di psicoterapia sessuale, preferibilmente di coppia, per meglio affrontare le problematiche sessuali.

TABELLA 5

Intervento	Effetti collaterali
Chirurgia	Antifosfodiesterasici (se nerve sparing) caverjet, protesi, esercizi pelvici, psicoterapia sulla crisi e terapia sessuale
Chemioterapia	Neuroprotettori per la neurotossicità
Radioterapia	Come chirurgia
Ormonoterapia	Terapia sessuale per la perdita del desiderio

Il trattamento del carcinoma della vescica presenta aspetti sovrapponibili a quello della prostata, per quanto riguarda la riabilitazione della funzione erettile. In caso di presenza di stomie, è importante informare il paziente sulle strategie per garantire la continenza della stomia, la manutenzione della stessa, la frequenza dei cateterismi, il posizionamento del corpo durante tali manovre, l'attenzione alle possibili infezioni da inquinamento ambientale.
La riabilitazione psicologica prevede la stessa tipologia di interventi menzionati per il cancro della prostata.

TABELLA 6

Esiti della chirurgia	Intervento riabilitativo
Stomie	Gestione del contenitore, riabilitazione psicologica
Reservoir	Addestramento all'autocateterismo
Neovescica	Addestramento alla continenza

Nei pazienti con tumore del testicolo il cancro insorge in una fase del ciclo vitale in cui non è ancora completa la costruzione della propria identità personale. La minaccia alla continuità esistenziale rappresentata dal cancro ed i profondi cambiamenti che esso determina sull'immagine corporea e sul mondo dei valori rendono difficoltoso questo passaggio evolutivo.
La riabilitazione deve quindi accompagnare il paziente durante tutto l'iter terapeutico.
L'intervento psicologico è prevalentemente di tipo supportivo, mirato a contenere e rielaborare sia l'impatto della diagnosi di cancro sul percorso esistenziale, che l'impatto delle perdite determinate dagli interventi medici. In caso di infertilità, l'intervento riabilitativo consiste nel sostenere il paziente alla conservazione del seme e nell'informarlo sulle sedi dove rivolgersi e - qualora la prevenzione non sia possibile - valutare la possibilità dell'adozione.

TABELLA 7

Intervento	Effetti collaterali
Chirurgia	Conservazione del seme, terapia psicologica
Chemioterapia	Conservazione del seme, terapia psicologica, neuroprotezione per la neurotossicità
Radioterapia	Conservazione del seme, terapia psicologica

Nei tumori ginecologici si possono verificare stenosi uretrali con ritenzione urinaria o, all'opposto, situazioni di incontinenza. Tutte queste condizioni necessitano di interventi riabilitativi con esercizi per rinforzare i muscoli del pavimento pelvico oppure con informazione sulle posizioni più idonee per garantire lo svuotamento vescicale.
In caso di vescica ipertonica che determina fughe di urina può essere presa in considerazione l'inoculazione di tossina botulinica nella parete vescicale per via endoscopica, che consente un rilasciamento del muscolo detrusore.
Per questa tipologia di pazienti, la riabilitazione psicologica può avvalersi di terapie di gruppo di breve durata o di interventi di terapia sessuale di coppia, gestiti da un terapista sessuale. Entrambi gli interventi sono centrati sul confronto, la condivisione e la comunicazione aperta sui cambiamenti delle aree del funzionamento sessuale, sulle problematiche psico-sociali ad essi correlate e sull'offerta di strategie strumentali (dilatatori vaginali), farmacologiche (gel lubrificanti) e comportamentali (regolarità dei rapporti e cambiamenti della pratica sessuale) mirati a ripristinare un buon livello di funzionamento complessivo.
Per il problema della menopausa, ancora poco considerata dagli operatori oncologici, è importante avvalersi, prima del trattamento, di un intervento psico-educazionale, fatto da operatori medici e psicologi, mirato ad informare le pazienti sulla possibile insorgenza della menopausa precoce e sui suoi sintomi (vampate, sudorazione, disturbi del sonno, cambiamenti dell'umore, secchezza vaginale e dolore alla penetrazione). Questo permetterà durante ed alla fine del trattamento, quando insorgono i sintomi, di proporre alle pazienti interventi comportamentali e farmacologici di riduzione dei sintomi e di miglioramento del funzionamento sessuale.

TABELLA 8

Intervento	Effetti collaterali
Chirurgia	Dilatatori vaginali, gel lubrificante, terapia sessuale, esercizi pelvici sia per la dispareunia che per l'incontinenza, trattamenti per la menopausa
Chemioterapia	Neuroprotezione per la neurotossicità
Radioterapia	Come chirurgia

COSTI E BENEFICI

L'incremento delle diagnosi precoci e il miglioramento delle strategie terapeutiche hanno determinato un maggior numero di guarigioni definitive ed un prolungamento della sopravvivenza, con conseguente aumento di pazienti lungo-sopravviventi, anche di giovane età, che si confrontano con esiti che impattano gravemente la qualità di vita. Gli studi della letteratura evidenziano gli elevati costi diretti (diagnosi, terapia, presidi, comorbidità) e indiretti (riduzione della socialità, peggioramento della vita di coppia, perdita della progettualità, abbandono degli hobbies, mancata produttività, bisogno di assistenza, valore economico della sofferenza) degli esiti dei trattamenti per la cura del cancro uro-genitale.

TABELLA 9 - Incidenza degli esiti dei trattamenti

	Sessualità	**Stomia**	**Infertilità**
Prostata	14% - 86%		
Vescica	58% - 86%	39%	
Testicolo	10% - 40%		25%
Ginecologici	>50%	10%	95%

L'équipe di riabilitazione dell'Istituto Regina Elena (urologo, psicologo, neurofisiologo, ginecologo, endocrinologo, fisioterapista) valuta ogni paziente affetto da patologia urogenitale dalla diagnosi di cancro al follow-up a lungo termine, attraverso indagini clinico-strumentali: lo studio neurofisiologico del pavimento pelvico, il monitoraggio della tumescenza peniena notturna ("rigiscan"), lo studio ormonale, l'esame urodinamico e la valutazione psicologica.
Sono stati seguiti 61 pazienti con tumore della prostata, 37 (età mediana 63) trattati con prostatectomia radicale, 24 (età mediana 75) con radioterapia. L'incidenza delle sequele dei trattamenti nel tempo sono riportate nelle tabelle 10-13.
Dei pazienti affetti da disfunzione erettile, il 30% ha richiesto un intervento di riabilitazione, che è stato farmacologico e psicologico nella quasi totalità dei casi ed ha determinato un miglioramento della qualità di vita nell'80% dei pazienti.

TABELLA 10 - Disfunzione erettile rilevata tramite il questionario IIEF dopo prostatectomia radicale o radioterapia

Chirurgia

	Baseline	**F. up 12 mesi**	**F. up 24 mesi**
Assente	50%	16%	28%
Lieve	28%	11%	24%
Moderata	16%	42%	21%
Grave	6%	31%	27%

Radioterapia

	Baseline	F. up 12 mesi	F. up 24 mesi
Assente	53%	30%	_
Lieve	5%	15%	_
Moderata	38%	30%	_
Grave	4%	25%	_

TABELLA 11 - Problematiche sessuali rilevate con l'intervista psicologica semistrutturata

Radioterapia

Test	SR	PEP	MEP	SSR
Anomalie	**18 %**	**27 %**	**9 %**	**46 %**

TABELLA 12 - Problematiche sessuali rilevate con l'intervista psicologica semistrutturata

Chirurgia ≥ 5 (0 -10)

	Baseline	F. up 6 mesi	F. up 12 mesi	F. up 24 mesi
Investimento	57%	70%	65%	57%
Piacere	75%	33%	67%	67%
Soddisfazione	42%	33%	33%	45%
Desiderio	67%	50%	55%	60%

Radioterapia ≥ 5 (0 -10)

	Baseline	F. up 6 mesi	F. up 12 mesi	F. up 24 mesi
Investimento	45%	45%	40%	_
Piacere	77%	75%	67%	_
Soddisfazione	55%	50%	43%	_
Desiderio	70%	27%	27%	_

TABELLA 13 - Qualità di Vita valutata con il questionario EORTC QLQ C30 e con il modulo per patologia QLQ PR25

Chirurgia X (0 – 100)

	Baseline	F. up 6 mesi	F. up 12 mesi	F. up 24 mesi
QoL Globale	70	64	70	75
Stato emotivo	68	59	83	91
Stato fisico	80	79	90	86
Sintomi urinari	14	27	14	7

Radioterapia X (0 – 100)

	Baseline	F. up 6 mesi	F. up 12 mesi	F. up 24 mesi
QoL Globale	61	69	72	_
Stato emotivo	71	70	83	_
Stato fisico	79	80	86	_
Sintomi urinari	17	25	14	_

L'équipe dell'Istituto Regina Elena ha inoltre seguito 53 pazienti ginecologiche. Una parte di esse (60%) riferiva alla fine dei trattamenti medici importanti sintomi di ansia e depressione (67%) e cambiamenti nel modo di sentirsi donna legati all'insorgenza della menopausa (53%), difficoltà sessuali legati alla presenza di secchezza e di dolore (40%). Quasi la totalità delle donne (80%) richiedeva interventi di riabilitazione farmacologia e psicologica che determinavano un miglioramento della qualità della vita delle pazienti.

Raccomandazioni

Per rispondere ai bisogni riabilitativi dei pazienti urogenitali è necessario che gli operatori oncologici siano consapevoli di alcuni presupposti irrinunciabili.

1. Presenza di un'équipe di riabilitazione multidisciplinare con al suo interno la figura stabile di uno psicologo clinico adeguatamente formato in psico-oncologia.
2. Sensibilizzazione e formazione degli operatori alla multidimensionalità dei bisogni riabilitativi ed al lavoro in équipe.
3. Rilevazione precoce del danno in tutte le fasi dell'iter terapeutico dalla diagnosi al follow-up attraverso indagini clinico-strumentali e psicologiche.
4. Offerta a tutti i pazienti di un intervento di counseling integrato da parte di un medico e di uno psicologo. Nella fase pre-operatoria il counseling deve fornire informazioni circa la possibile insorgenza di problematiche sessuali, urinarie e riproduttive, facilitare la comunicazione da parte del paziente delle paure relative al possibile danneggiamento di queste aree, favorire una partecipazione più attiva alla scelta terapeutica. Durante ed alla fine del trattamento all'interno del counseling, è importante offrire consigli ed incoraggiamenti per affrontare gli

effetti collaterali insorti oltre a rimedi farmacologici, fisioterapici e psicologici per il superamento degli stessi.
5. Presenza di un network di specialisti a cui inviare i pazienti in caso di persistenza di problematiche irrisolte.
6. Organizzazione di percorsi preferenziali e convenzioni con le banche dello sperma in caso di possibile sterilità.
7. Intervento riabilitativo olistico, centrato sulle risorse del paziente/partner piuttosto che sul tipo di cancro e sul trattamento.

BIBLIOGRAFIA

Assessment: neurological evaluation of male sexual dysfunction. Report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 1995; 45: 2287-92.

Bokhour B., Clark J. A., Inui T.S. et al, *Sexuality after treatment for early prostate cancer*. Journal of general internal medicine 2001; 16: 649-55.

Clark J. A., Rieker P., Propert K. J., Talcott J. A., *Changes in quality of life following treatment for early prostate cancer*. Urology 1999; 53: 161-8.

Davison B. J., Elliott S., Ekland M. et al., *Development and evaluation of a prostate sexual rehabilitation clinic: a pilot project*. BJU international 2005; 96: 1360-4.

Delodovici M. L., Fowler C. J., *Clinical value of the pudendal somatosensory evoked potentials*. Electroencephalography and clinical neurophysiology 1995; 96: 509-15.

Ertekin C., Akyurekli O., Gurses A. N., Turgut H., *The value of somatosensory evoked potentials and bulbocavernous reflex in patients with impotence*. Acta neurologica Scandinavica 1985; 71: 48-53.

Haldeman S., Bradley W. E., Bhatia N. N., Johnson B. K., *Pudendal evoked potentials*. Archives of neurology 1982; 39: 280-3.

Jandolo B., Pietrangeli A., Pace A., Ciammarughi B., Innocenti P., Marcellini M., Cancrini A., *Electrophysiological testing in patients operated with the nerve sparing technique for bladder and prostate*. Journal of experimental and clinical cancer research 1996; 15: 67-70.

Kunesch E., Reiners K., Muller-Mattheis V., Strohmeyer T., Ackermann R., Freund H. J., *Neurological risk profile in organic erectile impotence*. Journal of neurology, neurosurgery,

and psychiatry 1992; 55: 275-81.

Lampe H., Horwich A., Norman A., Nicholls J., Dearnaley D.P., *Fertility after chemiotherapy for testicular germ cell cancers*. Journal of clinical oncology 1997; 15: 239-45.

Mirone V., Imbimbo C., Palmieri A., Longo N., Fusco F., *Erectile dysfunction after surgical treatment*. International journal of andrology 2003; 26: 137-40.

Opsomer R. J., Guerit J.M., Wese F.X., Van Gangh P. J., *Pudendal cortical somatosensory evoked potentials*. Journal of urology 1986; 135: 1216-18.
Pietrangeli A., Bove L., Innocenti P., Pace A., Tirelli C., Santoro E., Jandolo B., *Neurophysiological evaluation of sexual dysfunction in patients operated for colorectal cancer*. Clinical autonomic research 1998; 8: 353-7.

Pugliese P., Perrone M., Garufi C., Maggi G., Condoleo M. F., *The desidere for motherhood and fatherhood*. Tumori 2004; 3: 10-3.

Rieker P. P., Fitzgerald E. M., Kalish L. A., Richie J. P., Lederman G. S., Edbril S. D., Garnich M. B., *Psychosocial factors, curative therapies, and behavioral outcomes*. A comparison of testis cancer survivors and a control group of healthy men. Cancer 1989; 64: 2399-2407.

Rossini P. M., Opsomer R. J., Boccasena P., *Sudomotor skin responses following nerve and brain stimulation*. Electroencephalography and clinical neurophysiology 1993; 89: 442-6.

Schover L. R., *Counseling cancer pazients about changes in sexual function*. Oncology 1999; 13: 1585-96.

Shahani B. T., Halperin J. J., Boulu P., Cohen J., *Sympathetic skin response - a method of assessing unmyelinated axon dysfunction peripheral neuropathies*. Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry 1984; 47: 536-42.

Shimizu T., Hisasue S., Sato Y. et al., *Erectile dysfunction following nerve-sparing radical retropubic prostatectomy and its treatment with sildenafi*. International journal of urology 2005; 12: 552-7.

Singer P. A., Tasch E. S., Stocking C., Rubin S., Siegler M., Weichselbaum R., *Sex or survival? Trade-offs between quality and quantity of life*. Journal of clinical oncology 1991; 9: 328-34.

Stead L., *Sexual function after treatment for gynecological malignancy*, Current opinion in oncology 2004; 16: 492-5.

Steinech G., Helgesen F., Adolfsson J. et al., *Quality of life after radical prostatectomy or watchful waiting*. New England journal of medicine 2002; 347: 790-6.

Walsh P. C., Schlegel P. N., *Radical pelvic surgery with preservation of sexual function*. Annals of surgery 1988; 208: 391-400.

Zippe C., Nandipati K., Agarwal A., Raina R., *Sexual dysfunction after pelvic surgery*. International journal of impotence research 2006; 18: 1-18.

3.7 I bisogni riabilitativi nei sarcomi primitivi dell'osso

R. Capanna, P. Pasquetti, R. Poli, M. L. Nicodemo, G. Zambelan

I sarcomi primitivi dell'osso sono tumori caratterizzati da una specifica incidenza nell'età dell'adolescenza, almeno per la forme di maggiore rilevanza quali l'osteosarcoma e il sarcoma di Ewing.
Per l'osteosarcoma, le sedi più frequentemente interessate sono femore, tibia e omero con circa il 50% dei casi localizzati a carico del ginocchio (femore distale o tibia prossimale); nel sarcoma di Ewing, invece, la distribuzione è diffusa ai diversi segmenti scheletrici.
Come è noto, la riabilitazione, in questi ultimi anni, è diventata parte integrante del percorso terapeutico del paziente oncologico ed è importante che venga programmata sin dall' esordio della malattia per svolgere un ruolo partecipativo nell'iter del paziente, seguendolo nelle diverse fasi terapeutiche.
La riabilitazione funzionale effettuata in modo corretto e professionalmente adeguato è un aspetto fondamentale per garantire il raggiungimento di un idoneo benessere psico-fisico complessivo.
Le problematiche funzionali del malato oncologico possono dipendere dalla malattia stessa o dai trattamenti medici, chirurgici e radianti (v.Tabella).
Si possono riscontrare, da un lato, problematiche generali, comuni a tutte le neoplasie come danni da chemioterapia, danni da radiazioni, sindromi da disuso, astenia e problematiche psicologiche; dall'altro, problematiche locali, organo-specifiche dovute al coinvolgimento diretto di strutture vascolari, nervose, ossee, muscolari (v.Tabella).
È necessario svolgere un'attenta valutazione clinico-funzionale del paziente durante tutto l'iter della malattia, ponendo particolare attenzione alla personalità del paziente, alle sue motivazioni e aspettative, al suo ruolo sociale e lavorativo, al grado di *compliance* e alla potenzialità da utilizzare per lo sviluppo di strategie alternative in caso di deficit funzionale permanente.
Nel caso specifico dei sarcomi primitivi dell'osso, trattandosi in genere di pazienti molto giovani, con necessità di interventi chirurgici più o meno demolitivi ma comunque responsabili di alterazioni dell'assetto scheletrico e limitazioni funzionali, è necessaria una presa in carico precoce e globale del paziente, con un percorso di riabilitazione integrata, riguardante non solo il recupero fisico funzionale, ma psicologico e motivazionale.
Il percorso di recupero funzionale deve inoltre tenere in considerazione la necessità del reinserimento dei giovani adulti in ambito scolastico, sociale e lavorativo.
Il controllo locale dell'osteosarcoma viene ottenuto mediante chirurgia in associazione alla chemioterapia. Tale approccio, che consente all'ortopedico un più agevole trattamento chirurgico, dà la possibilità al patologo di valutare sul pezzo di resezione la necrosi tumorale chemioindotta, offrendo quindi

preziose informazioni sulla sensibilità della malattia ai chemioterapici utilizzati e consentendo di modificare la chemioterapia post-operatoria sulla base della valutazione del patologo.
La sensibilità al trattamento radioterapico fa sì che per il controllo locale del sarcoma di Ewing si possa ricorrere - in funzione della situazione clinica - alla chirurgia, alla radioterapia o ad entrambe. L'attuale tendenza privilegia comunque l'approccio chirurgico, rappresentato - nella quasi totalità dei casi - da un trattamento conservativo, riservando la radioterapia a quelle situazioni in cui l'intervento chirurgico non sarebbe in grado di garantire una resezione oncologicamente adeguata.
La valutazione dei margini di resezione chirurgica rappresenta un importante compito del patologo; in caso di margini inadeguati viene raccomandata l'associazione di un trattamento radioterapico.

Tipi di complicanze

L'amputazione, un tempo cardine del trattamento dei tumori ossei maligni, è oggi usata raramente e in modo selettivo. Attualmente la maggior parte dei pazienti colpiti da tumori maligni a carico di un arto viene sottoposta ad una chirurgia di salvataggio dell'arto, grazie all'uso di protesi modulari, innesti massivi osteo-articolari, protesi composite.
A seconda del tipo di trattamento chirurgico usato, la tecnica di salvataggio dell'arto sacrifica tante strutture anatomiche e può essere causa di una numerosa serie di problemi: le complicanze precoci comprendono le infezioni, necrosi o deiscenza della ferita chirurgica, i danni a carico di strutture nervose a volte inglobate nella massa tumorale, i danni muscolari, le complicanze tromboemboliche, l'instabilità articolare. Una tecnica chirurgica meticolosa e l'attenzione nella ricostruzione dei tessuti molli possono ridurre al massimo la frequenza di queste complicanze.
Le complicanze tardive comprendono lo scollamento asettico della protesi, soprattutto nelle ricostruzioni per tumori che colpiscono la tibia prossimale o il femore distale; l'infezione, complicanza più grave associata alle procedure di salvataggio dell'arto, le cui percentuali sono diminuite con l'uso di lembi di rotazione vascolarizzati a copertura della protesi, soprattutto nel ginocchio. L'instabilità articolare è un problema importante nelle ricostruzioni di anca e spalla; la ricostruzione del meccanismo abduttore e l'uso delle componenti bipolari hanno migliorato la stabilità e la funzione della protesi. Negli innesti osteoarticolari omologhi l'incidenza di frattura associata a instabilità articolare è un'evenienza frequente, soprattutto in quei casi in cui il carico completo sull'arto operato è precoce.

Tipi di trattamento riabilitativo

Il trattamento riabilitativo prevede tempi (inizio stazione eretta e deambulazione) e modalità chinesiterapiche (isometriche, isotoniche, esercizio in palestra e/o piscina riabilitativa) diverse a seconda del segmento protesizzato e del tipo di protesi usata.
I progressi della chirurgia ricostruttiva ortopedica, grazie al "Limb salvage", hanno creato nuove opportunità in campo riabilitativo.

Protocolli riabilitativi

Ginocchio

1. Innesti emi-osteoarticolari di femore distale e tibia prossimale:

• Immobilizzazione con ginocchiera gessata per 30-40 gg. (tempo necessario alla cicatrizzazione delle reinserzioni legamentose), associata ad una mobilizzazione dell'arto sano e a ginnastica respiratoria.

• Dopo rimozione del tutore o della ginocchiera gessata, si procede ad una mobilizzazione passiva continua del ginocchio, seguita da rinforzo muscolare e successivamente alla verticalizzazione con training del passo con carico sfiorante; il carico completo, infatti, è subordinato alla fusione della linea di osteotomia e non può essere concesso prima di 6-12 mesi.

2. Megaprotesi nel femore distale:

• Mobilizzazione passiva continua del ginocchio a partire dal 3° giorno post-operatorio (quando non è distaccata la tuberosità tibiale), rispettando il sintomo dolore e la soglia di fatica.

• Successivamente, rinforzo isometrico del quadricipite, associato sempre alla mobilizzazione dell'arto sano e alla ginnastica respiratoria, esercizi propriocettivi.

• Training del passo con carico sfiorante e progressivamente completo (dall'immediato post-operatorio nelle protesi cementate, dopo un mese in quelle non cementate).

3. Megaprotesi nella tibia prossimale:

• Ginocchiera gessata o tutore in estensione per 30-40 gg. con astensione dal carico per il suddetto periodo (tempo necessario per la cicatrizzazione del tendine rotuleo distaccato e reinserito alla megaprotesi con suture di rinforzo sul gemello mediale trasportato), associando una mobilizzazione poliarticolare a livello dell'arto controlaterale, allo scopo di migliorare il circolo periferico e favorire l'autonomia del paziente sia a letto che in carrozzina.

• Alla rimozione dell'immobilizzazione, CPM lenta e progressiva, con rinforzo isometrico del quadricipite e dei glutei e una deambulazione con carico sfiorante dal lato operato e progressivamente completo. Particolare attenzione alla mobilizzazione del ginocchio va fatta nei pazienti che hanno subito una plastica del gemello a copertura della protesi.

4. Protesi composita nella tibia prossimale:

• Immobilizzazione per i primi 30 gg. con ginocchiera gessata in estensione (sempre per la reinserzione del rotuleo), esercizi respiratori e attivazione dell'arto sano.

• Dopo 30 giorni, rimosso il gesso, si comincia una mobilizzazione passiva rispettando la regola del "non dolore", rinforzo muscolare del quadricipite e dei glutei, esercizi propriocettivi, training deambulatorio con carico sfiorante e progressivamente completo.

Omero prossimale

1. Protesi modulare

• Immobilizzazione per i primi trenta giorni con tutore con cuscino in abduzione per la guarigione delle suture tendinee sulla protesi, mobilizzazione mano e polso omolaterale alla lesione, massoterapia cervico-scapolare, ginnastica

respiratoria
• Dopo trenta giorni, mobilizzazione passiva dell'articolazione su tutti i piani di movimento, mobilizzazione autopassiva di elevazione anteriore sul piano della scapola, esercizi respiratori, kinesiterapia in acqua e successivamente kinesiterapia attiva assistita, rispettando la soglia dolorifica
• Dopo sessanta giorni, potenziamento muscolare ed elettroterapia di stimolazione muscolare.
Il protocollo riabilitativo della protesi composita per omero prossimale è sovrapponibile a quello della protesi modulare con risultati migliori clinico-funzionali per la maggiore stabilità delle suture tendinee (la protesi composita è un'associazione di una protesi convenzionale o da resezione con in innesto di osso prelevato da cadavere con tutte le sue inserzioni capsulo-legamentose)

Femore prossimale
1. Protesi composita
• Per i primi 10 gg. tutore bloccato, contrazioni isometriche del quadricipite e glutei, mobilizzazione tibio-tarsica, attivazione arto sano, kt respiratoria, kt propriocettiva
• Dal 10° al 20° giorno tutore sbloccato a 30° di flessione dell'anca e training deambulatorio con carico sfiorante
• Dal 20° al 30° giorno post-operatorio tutore a 60° di flessione, training deambulatorio con carico parziale e dopo un mese tutore sbloccato, potenziamento muscolare esercizi propriocettivi in c.c.c. fino al carico completo sull'arto operato.
2. Protesi modulare
• Nell'immediato post-operatorio mobilizzazione passiva e attiva assistita dell'anca in flesso-estensione, contrazioni isometriche del quadricipite e dei glutei, es propriocettivi, allenamento ai passaggi posturali, kt respiratoria. In caso di protesi cementate e a seconda della risposta del paziente, verticalizzazione assistita dopo una settimana e deambulazione con uso di tutore bloccato a 30° di flessione per un mese e carico totale sull'arto operato (nelle protesi cementate).
• Successivamente sblocco graduale del tutore.

Risultati e vantaggi
I risultati sono stati valutati utilizzando la scheda di Enneking, che si basa su una serie di parametri quali: dolore, funzione, forza, stabilità articolare, deambulazione, accettazione emotiva. La complessità di queste patologie e la multidisciplinarità della terapia rendono indispensabile il loro riferimento presso centri specializzati, che possano offrire chirurghi ortopedici, anatomo-patologi, oncologi, radioterapisti, fisiatri esperti in riabilitazione oncologica, psicologi e personale infermieristico specificatamente preparati ad aiutare questi pazienti a raggiungere un livello di qualità di vita più alto possibile.

Riabilitazione Oncologica*
• "concetto definito dal paziente stesso, consiste nell'aiutare una persona affetta da cancro ad ottenere il massimo recupero della condizione fisica,sociale,psicologica e lavorativa nei limiti imposti dalla malattia e dal suo trattamento"
*Cromes G.F. –Rehabil.Conseil Bull 1978

Problematiche riabilitative:
• A)Comuni a tutte le neoplasie
1. Danni da chemioterapia: neuropatie periferiche e dolori, emisindromi cereebellari,paraplegie,miopatie etcc
2. Danni da radioterapia: fibrosi e retrazioni cutanee, osteoalgodistrofie,osteoporosi, turbe circolatorie etcc
1. S.ipocinetica
2. Metastasi
3. Dolore
4. Problematiche psicologiche
5. Fatica / astenia
6. .....
7. .....
• B)Organo specifiche (tipo di neoplasia e sede)
1. -danni tissutali
2. -danni neurologici periferici
3. -iatrogeni e/o da infiltrazione tissutale
4. -danni circolatori venosi e linfatici
5. -dolore locoregionale
6. .....
7. .....
Variabili legate al paziente

Tabella I. – Problemi di pertinenza riabilitativa nel paziente oncologico

	Necessità del paziente	Sintomi	Impatto dei sintomi sulla funzione
I. Pre-trattamento e valutazione	Informazioni sulle opzioni di trattamento e sull'impatto della malattia	Dolore Ansietà Depressione	Difficoltà nella routine giornaliera, disturbi del sonno. Fatica
II. Trattamento	Informazione Supporto Intervento riabilitativo mirato Terapia occupazionale per ADL	Dolore Ansietà Perdita di mobilità Lesione cutanea Disturbi del linguaggio e della deglutizione	Difficoltà nella routine giornaliera, disturbi del sonno. Fatica. Astenia. Problemi cosmesi corporea,cura di sé, comunicazione, attività lavorativa.
III. Post-trattamento	Intervento riabilitativo mirato Supporto	Dolore / Debolezza Depressione/ Ansietà Perdita di mobilità Edema Fatica/Astenia	Disturbi del sonno/Fatica Riduzione ADL Problemi nella cosmesi
IV. Ripresa di malattia	Educazionale Supporto Intervento riabilitativo mirato	Dolore / Debolezza Depressione/ Ansietà Fatica/Astenia Edema Instabilità ossea Anoressia	Disturbi del sonno/Fatica Disabilità Perdita della routine giornaliera Problemi nella cosmesi, nell'attività lavorativa.
V. Terminale	Educazionale Supporto Intervento riabilitativo palliativo	Dolore Fatica Anoressia	Dipendenza immobilità

Modificata da: Gerber LH, Cancer 2001;92:975-9.

Tumori primitivi più frequenti e problematiche riabilitative correlate.

Tumore cerebrale	Emiplegia, spasticità, rigidità articolari, dolore, deficit sensitivi, deficit visivi e visuo-percettivi, afasia, disartria, disfagia, atassia, deficit cognitivi e comportamentali, problemi psico-sociali e lavorativi
Tumore midollare	Plegia/paresi (da mono- a tetraplegia), disturbi sensitivi, disfunzioni urinarie, deficit sfinteriali, disfunzioni sessuali, dolore, spasticità, rigidità articolari, disturbi respiratori, circolatori, metabolici, problemi psico-sociali e lavorativi.
Tumore polmonare	Insufficienza respiratoria, dolore, riduzione dell'articolarità della spalla, deviazioni della colonna e deformazione della gabbia toracica.
Tumore della mammella	Linfedema dell'arto superiore, riduzione dell'articolarità della spalla, problemi psico-sociali.
Tumori del tratto gastrointestinale	Stomia e problemi psico-sociali
Tumori del tratto genitourinario	Stomia, linfedema degli arti inferiori, perdita delle funzioni sessuali, problemi psico-sociali
Tumori ossei	Protesizzazione, amputazione, sintesi, dolore, tetra o paraplegia e disturbi midollari associati.
Tumori della testa e del collo	Dolore, rigidità del rachide cervicale, di spalla e dell'articolazione temporo-mandibolare, edema della lingua e dei tessuti del viso, perdita del gusto e della salivazione, paralisi dello sternocleidomastoideo e trapezio.

BIBLIOGRAFIA

Bonadonna G., Robustelli Della Cuna G., Valagussa P. (a cura di), *Medicina oncologica*, 8. ed. Masson, Milano, 2007.

Cancer rehabilitation in the new millennium: opportunities and Challenger. Cancer 2001; 92 (Suppl. 4): 969-1052.

Dimeo F. C., *Effects of exercise on cancer related fatigue*. Cancer 2001; 92: 1689-93.

Humpel N., *Review and critique of the quality of exercise raccomandations for cancer patients and survivors*. Supportive care in cancer 2005; 13: 493-502.

Knols R., *Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment : a systematic review of randomized and controlled trials*. Journal of clinical oncology 2005; 23: 3830-3842.

Stricker C. T. et al., *Evidence based practice for fatigue management in adult with cancer : exercise as an intervention*. Oncology nursing forum 2004; 31: 963-76.

Valobra G. N., Gatto R., Monticone M., *Nuovo trattato di Medicina fisica e riabilitazione*. UTET, Torino, 2008.

3.8 I bisogni riabilitativi in oncologia pediatrica

M. Bertolotti, P. Massaglia, A. Sandri, P. Boffi, T. Borro, A. Brach del Prever, M. Jankovic

1. Descrizione e dimensione del bisogno riabilitativo

1.1 Introduzione

Il progresso scientifico ha aperto nuove frontiere per le affezioni oncologiche in età pediatrica, che attualmente sono curabili, con guarigione tra il 20 % e il 95% dei casi (in rapporto all'istologia e alla sede), e con possibilità di sopravvivenza a 5 anni superiore al 75%. Ne risulta la necessità di lavorare per il miglior recupero possibile del bambino/ragazzo malato e per la qualità di vita della famiglia.
In molti casi, la ripresa piena della normalità individuale e familiare coincide con la conclusione del trattamento, a patto che sia stata sufficientemente accompagnata (e se necessario supportata) l'esperienza di malattia e di terapia, con attenzione al mantenimento di elementi di continuità e allo sviluppo delle nuove acquisizioni normali per l'età.
Con queste finalità, da anni si è realizzata nei Centri di cura un'apertura all'attuazione di interventi di carattere globale in collaborazione – oltre che con psicologi e neuropsichiatri infantili - con assistenti sociali, insegnanti, educatori e/o animatori, volontari. Occorre anche avviare e/o proseguire e/o approfondire il dialogo a livello interdisciplinare, condotto con la prospettiva psicologica di 'cercare insieme', per ogni caso, la modalità migliore, in quanto possibile, per realizzare la sua qualità di vita.
Il bilancio individuale è in ogni modo connotato di specificità legate all'unicità della persona; del resto, senza dubbio, anche ogni patologia oncologica presenta aspetti particolari e ogni fascia dell'età pediatrica - in rapporto ai compiti evolutivi caratterizzanti - può accentuare o smorzare elementi di difficoltà o di facilitazione.
L'obiettivo a lungo termine della cura in oncologia pediatrica è di sostenere l'ingresso nell'età adulta con la maggiore autonomia possibile: il suo raggiungimento si fonda su una comunicazione da un lato aperta e sincera sulla realtà, dall'altro attenta alle implicazioni emotive dell'esperienza. (1)

1.2 Necessità riabilitative

Una riabilitazione 'globalmente' intesa comprende, naturalmente, anche la presa in carico delle problematiche psicologiche che accompagnano la malattia e i periodi successivi la conclusione dell'iter terapeutico. Il trattamento di tali aspetti si attiverà e si svilupperà a vari livelli, in base alle necessità emergenti sia nel bambino/ragazzo sia nella famiglia.
Esigenze riabilitative specifiche sono più frequenti in caso di tumori del sistema nervoso centrale e di tumori ossei, sporadiche invece in caso di leucemie.

L'incidenza dei tumori del Sistema Nervoso Centrale (SNC), stimata per 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 14 anni all'anno, è 3.1 in Italia (dai dati del Registro tumori piemontese), rappresentando quindi un numero assoluto di circa 300 nuovi casi diagnosticati all'anno. La patologia tumorale SNC è la neoplasia solida più frequente nell'infanzia e la seconda, dopo le leucemie, per frequenza in ambito pediatrico.
Globalmente considerati, i tumori del SNC presentano un picco tra 5 e 10 anni, anche se possono manifestarsi in qualsiasi età, e una prevalenza maschile (M/F: 3:2). Negli anni più recenti vi è stato un incremento della percentuale di pazienti affetti da tumore cerebrale che raggiunge la remissione completa continua. Questo è stato reso possibile dal concorso di numerosi fattori: l'avvento della risonanza magnetica nucleare, l'applicazione di tecnologie operatorie più fini, quali l'uso dell'aspiratore a ultrasuoni, nuove tecniche radioterapiche con adozione di frazionamenti non convenzionali, ma soprattutto l'adesione a protocolli di trattamento multi istituzionali che - attraverso il reclutamento di un numero maggiore di pazienti - ha consentito l'adozione di un piano di cura omogeneo per la stessa patologia.
Attualmente, oltre il 70% dei pazienti pediatrici è definibile lungosopravvivente (> 5 anni dalla diagnosi). (2)
I tumori primitivi dell'osso sono rari nell'infanzia, con tassi di incidenza stimati pari a 6-8 nuovi casi/anno/milione di soggetti di età inferiore a 15 anni. Se si considerano le sole fasce di età comprendenti gli adolescenti ed i giovani adulti, i tumori dell'osso rappresentano il terzo gruppo per frequenza dopo le leucemie ed i linfomi. Le due forme principali sono l'osteosarcoma ed il sarcoma di Ewing.
L'osteosarcoma è una neoplasia altamente maligna di origine mesenchimale con produzione di matrice osteoide ed ossea, con una lieve maggior frequenza nel sesso maschile. Grazie agli schemi di trattamento che prevedono una fase di CT preoperatoria, seguita dall'intervento chirurgico e dalla CT postoperatoria, la percentuale di interventi demolitivi è passata dall'80% dei precedenti protocolli all'attuale 2-6%, mantenendo il tasso di recidiva locale inferiore al 5%.
Situazione molto simile è oggi quella del sarcoma di Ewing, con sopravvivenze sovrapponibili dopo trattamento chemioterapico associato a chirurgia e/o radioterapia.
Le leucemie infantili rappresentano circa un terzo (30-35%) di tutti i tumori pediatrici. In Italia, all'anno, si ammalano di leucemia circa 400-500 bambini di età compresa tra 1 e 14 anni, ma circa l'80% guarisce ed è destinato a diventare un adulto 'sano'. Si parla di giovane guarito, secondo le indicazioni dell'OMS, quando il soggetto ha un completo recupero fisico, psicologico e sociale.
Il ROT (Registro di ragazzi fuori terapia), costituito in Italia nel 1980 e che dal 1993 include quasi tutti i tumori pediatrici, annovera nell'ultimo censimento (2004) più di 11.000 ragazzi/giovani adulti guariti.

2. Complicanze

Pazienti pediatrici con tumore cerebrale sottoposti alla sola neurochirurgia sviluppano sequele neurologiche (atassia, paresi di vario grado, epilessia, deficit di nervi cranici) in ragione di circa un terzo dei casi. (3)

I trattamenti chemioterapici e radioterapici espongono i pazienti a rischi aggiuntivi di danni collaterali, in particolare di tipo endocrinologico e circolatorio. Più in particolare, il rischio relativo (RR) - rispetto alla popolazione di controllo - di sviluppare dopo 5 anni dalla diagnosi ipotiroidismo è 14.3; deficienza nella secrezione dell'ormone della crescita è 277.8; necessità di indurre farmacologicamente la pubertà è 86.1; osteoporosi è 24.7. Sono inoltre pazienti a maggior rischio di infartualità (RR: 42.8), di sviluppare malattie trombotiche (RR: 5.7), o sintomi anginoidi (RR: 2.0). (4)
Deficit di tipo neurosensoriale, quali perdita di visus o alterazioni campimetriche, o ancora perdita di udito in particolare alle alte frequenze, possono essere addebitate al trattamento radioterapico o all'uso dei derivati del platino. (5, 6)
Deficit di tipo neurocognitivo, quali deficit di memoria, attentivi, nell'acquisizione del linguaggio, di comprensione, possono essere messi in relazione in particolare al trattamento radioterapico, e sono inversamente proporzionali all'età del paziente. (7)
La percentuale di bambini trattati per tumore cerebrale che potenzialmente svilupperà un evento collaterale a distanza può essere stimata tra il 30 e il 50%, per un numero complessivo annuo in Italia di circa 70-100 nuovi casi che necessitano di trattamento.
Per quanto riguarda le problematiche neurologiche, si identificano un dato clinico della fase "acuta" e un "esito stabilizzato" che richiedono provvedimenti riabilitativi diversi, per quanto riguarda i tempi, gli obiettivi e gli strumenti da utilizzarsi. Nell'ambito della prima infanzia però, ci si confronta - oltre che con la perdita di acquisizioni conseguente al "danno" variabile delle capacità del bambino - con le interferenze sullo sviluppo dello stesso: infatti, da un lato la perdita di alcune funzioni incide su altre (solo per citare due esempi, la perdita della funzione visiva, influisce sullo sviluppo motorio e cognitivo, il danno motorio può alterare l'organizzazione spazio-temporale), dall'altro lato la plasticità del sistema neuronale dell'infanzia può permettere una sorta di 'rimodellamento' delle potenzialità residue.
In caso di tumore osseo, grazie all'ampia disponibilità delle diverse tecniche ricostruttive, l'intervento di artrodesi con blocco articolare totale è oggi sempre meno utilizzato. Le opzioni di ricostruzione dipendono da una serie di fattori quali sede ed estensione della lesione, l'età del paziente, le sue condizioni psico-fisiche e lo stile di vita condotto; le scelte più frequenti sono gli innesti omoplastici massivi (osteo-articolare ed intercalare), l'innesto autoplastico vascolarizzato di perone, le protesi composite e le protesi speciali da resezione modulare.
La leucemia è di fatto una malattia grave, potenzialmente mortale, ma fondamentalmente non invalidante nella maggior parte dei casi né all'esordio né alla fine delle cure (8).
La riabilitazione non è quindi uno dei bisogni di cura prevalente nel malato leucemico, tuttavia una certa percentuale (se pur non elevata) di pazienti deve ricercare prestazioni riabilitative adeguate per poter arrivare a quella totale guarigione secondo i criteri indicati.
Nelle leucemie - in genere - non c'è rimozione chirurgica (solo eventualmente l'asportazione delle gonadi maschili in caso di recidiva testicolare) e quindi manca la necessità di una riabilitazione organica, presente invece nei soggetti sottoposti

a trapianto di midollo osseo, e/o a radioterapia craniospinale o a irradiazione totale, per un guadagno funzionale e un miglioramento dell'autonomia.
Il trattamento riabilitativo in queste condizioni influenza positivamente la qualità di vita del bambino e ne migliora la funzionalità organica consentendo una buona ripresa dell'attività di gioco o scolastica.

- Disabilità neurologica da chemioterapia

Alcuni farmaci fondamentali usati nelle leucemie danno disturbi neuropatici con alterazioni delle sensibilità e della forza muscolare: in particolare i derivati della vinca (vincristina e vinblastina). Tali neuropatie sono spesso recuperabili e non richiedono un trattamento riabilitativo specifico (solo esercizio fisico e fisiologia passiva). Solo in rari casi di persistenza di disturbi della deambulazione, un trattamento riabilitativo *ad hoc* può favorire il recupero dell'autonomia.

- Disabilità neurologica da radioterapia

Si può osservare una tossicità acuta, subacuta o cronica. Quella acuta è in genere reversibile con l'uso solo di farmaci anti-edemigeni; quelle subacute e croniche hanno spesso sintomi analoghi di diversa entità a seconda dei distretti interessati. La sede polmonare con conseguente riduzione della compliance polmonare necessita di riabilitazione in grado di ri-espandere i polmoni (per limitare il rischio di fibrosi polmonare).

La sede spinale con disidratazione e indurimento dei dischi intervertebrali necessita di ginnastica riabilitativa atta a mantenere una certa 'elasticità' della colonna.

La sede cerebrale, con conseguenti deficit cognitivi e di memoria, necessita invece di terapia riabilitativa funzionale delle capacità mentali (9).

Molto più rari e occasionali sono i danni spinali con conseguenti danni motori o viscerali che richiedono per l'autonomia auspicata processi riabilitativi specifici.

3. Trattamento riabilitativo

Tutti i pazienti trattati per tumore cerebrale in fuori-terapia debbono essere seguiti in modo programmato nell'ambito di un ambulatorio dedicato; dovranno essere pianificate le valutazioni di controllo della malattia di base e quelle relative alla sorveglianza dei principali effetti collaterali, per un loro precoce riconoscimento e tempestiva terapia. Le principali figure professionali coinvolte nella presa in carico sono: endocrinologo, neuropsichiatra infantile, fisioterapista, psicologo, oculista, oTorinolaringoiatra, cardiologo.
È compito del riabilitatore promuovere l'adattamento del bambino alle richieste che la sua crescita e i compiti ad essa connessi pongono (vedi frequenza scolastica ed apprendimento) e il raggiungimento del massimo della autonomia possibile, anche se talora a scapito della precisione dell'atto (è meglio che un bambino sia in grado di spostarsi autonomamente nello spazio, anche se questo comporta che l'esecuzione dello specifico atto motorio sia grandemente imperfetta).
Pertanto, possiamo schematizzare le fasi diverse delle necessità riabilitative:

- fase acuta, da intendersi quindi prima della stabilizzazione della sintomatologia, generalmente subito dopo l'atto chirurgico; richiede al neuropsichiatra infantile una valutazione della situazione clinica e al terapista un intervento solitamente di breve durata ma quotidiano, al letto del paziente, volto a

promuovere la ripresa della funzione motoria volontaria - se possibile - o a limitare il danno secondario connesso alla sua temporanea o meno perdita, o riduzione (ad esempio mobilizzazione passiva, attività di counseling per quanto riguarda il posizionamento nel letto); nelle situazioni in cui sia presente una afasia (relativamente frequente dopo alcuni tipi di intervento) è necessario anche fornire al bambino e al *caregiver* strumenti adeguati per la comunicazione.

- fase di stabilizzazione degli esiti, in cui l'intervento riabilitativo richiede una valutazione non limitata esclusivamente agli aspetti motori ma comprensiva delle altre funzioni superiori che possono essere primitivamente o secondariamente compromesse; questo può implicare l'intervento di altre figure riabilitative, quali logopedista e ortottista. Le sedute sono ancora svolte nella struttura ospedaliera (che ha in carico il bambino) ed hanno una frequenza almeno bisettimanale, solitamente in regime ambulatoriale o di DH. Può essere necessaria la prescrizione di ausilii e di ortesi; questi sono, se ben congegnati, potenti promotori di autonomia e vanno incontro al miglioramento delle funzioni.

Per i bambini in età scolare, consideriamo anche la fase di ripresa della frequenza scolastica: agli interventi del momento precedente vanno ad affiancarsi quelli da effettuarsi in collaborazione con i servizi del territorio; eventualmente l'intervento si amplia con le procedure per la richiesta di insegnante di sostegno e per la programmazione di attività individualizzate; in parallelo, va verificata l'appropriatezza degli ausilii indicati nell'ambiente scolastico; l'intervento del riabilitatore è quindi sia diretto che indiretto.

In sintesi, possiamo affermare che i contenuti della presa in carico, in termini di strumenti ed obiettivi terapeutici, devono essere calibrati in relazione alle limitazioni funzionali del bambino, al suo vissuto circa alla gerarchia delle proprie difficoltà, alla prognosi della patologia oncologica e al progetto terapeutico connesso. Ciò significa che l'intervento non è sempre ed esclusivamente diretto alla riacquisizione o al raggiungimento completi delle funzioni (ad es. il camminare), ma anche alla possibilità di svolgere le attività della propria vita quotidiana, alla limitazione dei danni secondari e al contenimento del dolore.

La riabilitazione nei bambini affetti da tumore osseo pone i seguenti problemi:

- il tumore provoca un danno importante nella funzione e nell'immagine del proprio corpo soprattutto quando è localizzato agli arti; solo una riabilitazione medica corretta riesce a far sì che il danno anatomico e funzionale renda il bambino al più "disabile", cioè "diversamente abile", ma non "handicappato"
- il trattamento chirurgico riesce nella maggior parte dei casi a 'salvare' l'arto, ma spesso sono tuttora necessari interventi demolitivi che pongono gravi problemi di danno funzionale ed alterazione grave della propria immagine (per es. giroplastica secondo Kotz)

La riabilitazione medica, utilizzando mezzi valutativi, diagnostici e terapeutici, ha il compito di definire la strategia per portare il soggetto disabile a muoversi e camminare, e soprattutto farlo ritornare attivo nel proprio ambiente familiare e scolastico nel più breve tempo possibile. Tenendo conto della gravità della malattia, della prognosi e della quantità e qualità delle risorse disponibili, d'accordo con gli oncologi, il fisiatra definisce anche come educare il paziente ed i familiari a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico,

funzionale, sociale ed emozionale. L'intervento terapeutico riabilitativo richiede la presa in carico del paziente mediante l'elaborazione di un progetto riabilitativo individuale che tenga conto dei suoi bisogni, delle sue menomazioni e disabilità, delle abilità residue e recuperabili, delineando il percorso terapeutico da attuare per raggiungere gli obiettivi funzionali desiderati. Alla riabilitazione medica deve associarsi la riabilitazione sociale, che, con una rete di servizi e presidi riabilitativi, cerca di contenere la condizione di handicap e permettere il massimo recupero funzionale, garantendo la migliore qualità di vita possibile. L'intervento riabilitativo non può prescindere dall'educazione del paziente ad un impegno responsabile per il proprio recupero e per il mantenimento delle abilità recuperate.
Soprattutto nell'ambito delle patologie ortopediche, l'aspetto educazionale ha acquisito sempre maggiore importanza, evitando spesso al paziente di recarsi quotidianamente presso i servizi ambulatoriali e sviluppando sempre di più programmi di "Home therapy", con indubbi vantaggi (ad esempio possibilità di frazionamento dell'esercizio e ripetizione più volte durante la giornata).
Già nell'immediato post-operatorio (ad esempio dopo impianto di artroprotesi) si pone particolare attenzione nell'educare il paziente a svolgere alcune attività con particolari cautele per evitare la lussazione dell'impianto protesico: l'intervento educativo ha la stessa importanza dell'intervento riabilitativo e deve procedere di pari passo.
Certamente la riabilitazione non è per lo più conducibile in maniera ottimale durante la fase del trattamento chemioterapico - in cui il paziente può presentare marcata aplasia midollare con astenia, febbre, facile stancabilità e tutta una serie di disturbi clinici, che portano ad un'inevitabile sequenza di interruzioni del programma riabilitativo - ma potrà essere meglio condotta e completata dopo il termine del trattamento antineoplastico.

4. Risultati e vantaggi

Studi recenti di natura epidemiologica volti a definire gli aspetti relativi a sequele e/o invalidità, inserimento nel mondo del lavoro e matrimonialità di pazienti pediatrici guariti da tumore hanno permesso di identificare nel sottogruppo curato per tumore cerebrale la categoria con la più alta percentuale di pensioni di invalidità (17%), così come con le maggiori difficoltà di inserimento nel mondo del lavoro, nonché con la minore incidenza di matrimoni. (10, 11)
Analoghi risultati, su un campione più vasto, riguardano la maggiore probabilità - rispetto alla popolazione di controllo - di disoccupazione (RR: 10.8), di inabilità al lavoro (RR: 5.9), di inabilità alla guida (RR: 28.8). (12)
Gli aspetti riabilitativi, intesi come lo strumento per il recupero della propria integrità fisica, psicologica e sociale, rappresentano quindi un aspetto importante nel percorso di cura di un paziente pediatrico con tumore cerebrale, al fine di un recupero funzionale il migliore possibile nella sua dimensione fisica, psicologica e sociale.
Anche nel campo dei tumori ossei, la riabilitazione attualmente si pone come obiettivo risultati definiti e misurabili: non si deve parlare solo di tecniche e/o di tipi e quantità di esercizi da svolgere, ma di obiettivo funzionale di autonomia nelle diverse attività della vita quotidiana che il paziente può raggiungere. Per questo,

la realizzazione del progetto riabilitativo è basata sul lavoro interdisciplinare, che coinvolge non solo l'oncologo, il chirurgo ed il radioterapista, ma soprattutto fisiatra, fisioterapista, terapista occupazionale, infermiere, tecnico ortopedico, psicologo, assistente sociale, educatore. Determinate informazioni riguardo alle problematiche mediche e fisiche del paziente possono inoltre essere ottenute tramite il colloquio con i familiari, con i fisioterapisti, gli infermieri e gli altri medici che seguono il paziente, a sottolineare l'importanza del team riabilitativo, delle riunioni del team e del ruolo attivo svolto all'interno di questo dal paziente stesso e dalla sua famiglia.
Se pure per un numero limitato di casi, rispetto alla leucemia, una riabilitazione adeguata è in grado di consentire quel recupero funzionale necessario per avere una buona autonomia e corrispondente qualità di vita, per cui deve entrare a pieno titolo nelle 'terapie di supporto' indicate in questa malattia (13, 14).
Solo un follow-up accurato dei casi che attualmente entrano in fuori-terapia renderà possibile nei prossimi anni verificare i vantaggi della riabilitazione attualmente auspicati.

BIBLIOGRAFIA

1. *Psicologia e gestione del bambino portatore di tumore e della sua famiglia*. In: Saccomani R. (a cura di), Tutti bravi: psicologia e clinica del bambino portatore di tumore. Cortina, Milano, 1998.

2. Dama E., Pastore G., Mosso M.L. et al., *Time trends and prognostic factors for survival from childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Registry of Piedmont (Italy)* European journal of pediatrics 2006; 165: 240-9.

3. Sonderkaer S., Schmiegelow M., Carstensen H. et al., *Long-term neurological outcome of childhood brain tumors treated by surgery alone*. Journal of clinical oncology 2003; 21: 1347-51.

4. Gurney J.G., Kadan-Lottick N.S., Packer R.J. et al., *Endocrine and cardiovascular late effects among adult survivors of childhood brain tumors: Childhood Cancer Survivor Study*. Cancer 2003; 97: 663-73.

5. Johannesen T.B., Rasmussen K., Winther F.O. et al., *Late radiation effects on hearing,*

vestibular function, and taste in brain tumor patients. International journal of radiation oncology, biology, physics 2002; 53: 86-90.

6. Williams P.C., Henner W.D., Roman-Goldstein S. et al. *Toxicity and efficacy of carboplatin and etoposide in conjunction with disruption of the blood-brain tumor barrier in the treatment of intracranial neoplasms*. Neurosurgery 1995; 37: 17-27.

7. Reimers T.S., Ehrenfels S., Mortensen E.L. et al., *Cognitive deficits in long-term survivors of childhood brain tumors: Identification of predictive factors*. Medical and pediatric oncology. 2003; 40: 26-34.

8. Mosso M.L., Pastore G., Magnani C. et al., *Stato di salute e inserimento sociale delle persone vive dopo una diagnosi di tumore maligno in età pediatrica: uno studio del Registro tumori infantili del Piemonte*. Rivista italiana di pediatria 2000; 26: 813-20.

9. Pastore G., Magnani C., Mosso M.L. et al., *Matrimoni e prole dopo una diagnosi di tumore maligno in età pediatrica: uno studio del Registro tumori infantili del Piemonte*. Rivista italiana di pediatria 2002; 28: 121-7.

10. Mostow E.N., Byrne J., Colonnelly R.R., et al., *Quality of life in long-term survivors on CNS tumors og childhood and adolescence*. Journal of clinical oncology 1991 9: 592-9.

11. Ferrari S., Smeland S., Mercuri M., Bertoni F., Longhi A., Ruggieri P., Alvegard T., Picci P., Capanna R., Bernini G., Muller C., Tienghi A., Wiebe T., Comandone A., Böhling T., Del Prever A.B., Brosjö O., Bacci G., Saeter G., *Neoadjuvant chemotherapy with high-dose Ifofamde, high-dose Methotexate, Cisplatin and Doxorubicin for patients with localized osteosarcoma of the extremities: a joint study of the Italian and Scandinavian Sarcoma Groups*. Journal of clinical oncology 2005; 23: 8845-52.

12. Del Prever B., Berta M., Pagano M., *Il sarcoma di Ewing. Il trattamento convenzionale attuale*. In: Atti del 1° Corso Educazionale dell'Italian Sarcoma Group: I Sarcomi. Milano, 2005. Pp. 108-111.

13. Basaglia N., *Progettare la riabilitazione: Il lavoro in team interprofessionale*. Edi-Ermes, Milano, 2002.

14. Braddom R.L., *Medicina fisica e riabilitazione*. Delfino, Roma, 2005.

15. Frontera W.R., *Fondamenti di medicina fisica e riabilitativa*. – Verduci, Roma, 2004.

16. Oeffinger K.C., Mertens A.C., Sklar C.A. et al., *Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer*. New England journal of medicine 2006; 335: 1572-82.

17. Zebrack B.J., Zeltzer L.K., Whitton J. et al., *Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study*. Pediatrics 2002; 110: 42-52.

18. Ness K.K., Mertens A.C., Hudson M.M. et al., *Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer*. Annals of internal medicine 2005; 143: 639-47.

3.9 I bisogni riabilitativi nelle patologie neuro-oncologiche e nella neurotossicità indotta dai trattamenti antitumorali

A. Pace, T. Mancini

1. Descrizione e dimensione del bisogno riabilitativo

I tumori del sistema nervoso centrale (SNC) rappresentano circa l'1% di tutti i tumori dell'adulto. Nei registri tumori dell'Unione Europea viene riportata un'incidenza che varia tra 7 e 11 casi/anno su 100.000 abitanti nei maschi e tra 5 e 13 casi/anno nelle femmine (1). L'incidenza di tumori cerebrali aumenta progressivamente con l'età e negli ultimi tre decenni è stato segnalato un incremento particolarmente significativo nelle persone di età superiore a 70 anni. La frequenza di tumori cerebrali metastatici sembra essere crescente negli ultimi anni e raggiunge il 20-40% di tutti i pazienti affetti da neoplasia.

2. Complicanze

I tumori cerebrali, primitivi o metastatici, provocano l'insorgenza di deficit neurologici e disabilità sia per effetto diretto della malattia sia come esito dei trattamenti effettuati (chirurgia, radioterapia, chemioterapia). La comparsa di una neoplasia cerebrale produce sintomi neurologici in rapporto alla localizzazione del tumore e all'interessamento di aree deputate a funzioni motorie, sensitive, cognitive. I deficit neuromotori sono i più frequenti e si presentano con emiparesi o monoparesi, seguono come frequenza i disturbi dell'equilibrio (nella stazione eretta o nella deambulazione) e i disturbi della sensibilità (Tab. 1). Inoltre possono verificarsi deficit neuropsicologici quali: disturbi del linguaggio (sia nella espressione che nella comprensione), della lettura e della scrittura, della memoria e dell'orientamento spazio-temporale.

TABELLA 1 - Incidenza di deficit neurologici in una popolazione di 117 pazienti affetti da glioblastoma (dati Istituto Regina Elena)

Deficit motori	82%
Disturbi dell'equilibrio	55%
Disturbi della deambulazione	44%
Disturbi sensitivi	37%
Deficit del linguaggio	20%
Deficit cognitivi	58%

3. Percorso riabilitativo

La disabilità nel paziente affetto da neoplasia cerebrale è solitamente una disabilità complessa che coinvolge diverse aree e funzioni. I deficit neurologici comportano per il malato importanti limitazioni di funzioni necessarie a svolgere una vita attiva, sia lavorativa, familiare e sociale che, in generale, nel campo relazionale, specie nel caso di deficit cognitivi e di alterazione della capacità di comunicazione (disturbi del linguaggio, della lettura e della scrittura). In questo quadro, l'intervento riabilitativo deve essere mirato al recupero dell'autonomia individuale e può utilizzare strumenti diversi (fisioterapia motoria, terapia del linguaggio, terapia occupazionale).

Le strategie di trattamento devono quindi essere personalizzate e richiedono una valutazione attenta delle funzioni motorie, percettive, cognitive, affettive, sociali e dell'autonomia globale del paziente.

Il deficit neurologico può, nel corso del tempo, avere un recupero spontaneo, come succede nella maggioranza dei casi, oppure stabilizzarsi o avere una evoluzione peggiorativa. In tutti i casi il ruolo del trattamento riabilitativo è molto importante sia nel favorire il recupero funzionale, sia nel promuovere l'adattamento al deficit neurologico residuo.

Inoltre, il trattamento riabilitativo può influenzare positivamente la depressione dell'umore che frequentemente accompagna la malattia e che si può contenere restituendo una vita più autonoma possibile al malato.

In questo quadro, visto il forte coinvolgimento familiare, occorre anche porsi il problema di aiutare la famiglia del malato a convivere con la malattia e a gestire gli aspetti più importanti, prevedendo il suo addestramento al corretto posizionamento e alla mobilizzazione del paziente con autonomia limitata e l'educazione alle posture adeguate.

Infine, un corretto approccio riabilitativo deve includere una valutazione dell'ambiente di vita del malato e l'eventuale indicazione all'uso di presidi e facilitazioni ambientali all'autonomia.

4. Risultati e vantaggi

Il trattamento riabilitativo nel malato affetto da neoplasia cerebrale è parte integrante delle cure, particolarmente nella fase successiva all'asportazione chirurgica del tumore e successivamente nelle fasi di progressione e nella fase avanzata di malattia.

L'efficacia della riabilitazione nei tumori cerebrali è documentata da numerosi studi che riportano un "guadagno funzionale" e un miglioramento dell'autonomia nei pazienti trattati sovrapponibile a quello ottenuto in pazienti affetti da patologie non oncologiche (esiti di ischemia cerebrale o di trauma cranico) (2,3).

Inoltre, il trattamento riabilitativo influenza positivamente la qualità di vita del malato e ne migliora il tono dell'umore (4). Il miglioramento dell'autonomia individuale favorito dalla riabilitazione può anche consentire la ripresa dell'attività lavorativa e la restituzione del ruolo sociale e familiare (5).

La riabilitazione è quindi uno dei bisogni di cure prevalenti nel malato neuro-oncologico. Tuttavia, una percentuale elevata di pazienti non riceve prestazioni riabilitative adeguate e spesso non riceve alcun trattamento.

Carenze e raccomandazioni

In una indagine compiuta attraverso un'intervista telefonica ai familiari di 100 pazienti deceduti per tumore cerebrale (periodo 1996-2000) sono state analizzate la percentuale di pazienti che avevano usufruito di trattamento riabilitativo e la facilità di accesso ai servizi territoriali (ASL e strutture ambulatoriali di Fisioterapia). L'indagine ha mostrato che solo il 65% dei pazienti ha usufruito di trattamento riabilitativo nel corso della malattia (45% domiciliare, 20% ambulatoriale); soltanto il 29% ha ricevuto assistenza dal Centro di Assistenza Domiciliare della ASL di residenza; il 74% delle famiglie ha sostenuto spese per assistenza e presidi sanitari (6).
Sempre dalla stessa fonte, è interessante notare che i bisogni assistenziali normalmente disattesi sono nell'ambito della riabilitazione, oltre che nel campo delle spese per l'assistenza e i presidi. Inoltre emerge chiaramente che il carico assistenziale grava tutto sulle famiglie che si trovano a dover affrontare questo tipo di malattie tanto che il care-giver è costretto a modificare l'attività lavorativa per farvi fronte.
È necessario individuare strategie assistenziali in grado di offrire una risposta al bisogno riabilitativo del paziente neuro-oncologico in tutte le fasi di malattia e supporto alle famiglie. Recenti studi confermano l'efficacia di programmi riabilitativi sia sul recupero funzionale che sulla qualità della vita del paziente neuro-oncologico (7).

Disabilità neurologica indotta da trattamenti antitumorali

Il Sistema Nervoso, sia centrale (encefalo e midollo) che periferico (radici e tronchi nervosi), è considerato un organo 'bersaglio' per l'elevata vulnerabilità agli effetti tossici indotti dai trattamenti antitumorali. L'insorgenza di deficit neurologici secondari si osserva dopo interventi chirurgici, dopo radioterapia e in corso di trattamenti chemioterapici.

Disabilità neurologica da trattamenti chirurgici

Un interessamento del sistema nervoso periferico si può osservare dopo interventi di chirurgia nei distretti:
- cervico-facciale (lesione del plesso brachiale)
- mammella (nervo toraco-brachiale)
- addominale (plesso lombo-sacrale)
- piccolo bacino (lesione nervo femorale o tronco dello sciatico)
- inteventi ginecologici (lesione del nervo sciatico popliteo esterno da decubito in posizione ginecologica).

La lesione dei nervi periferici può comportare un deficit di forza e/o di sensibilità nel territorio innervato. Il recupero è graduale e solitamente completo e richiede un adeguato trattamento riabilitativo.

Disabilità neurologica da trattamento radiante

Il trattamento di radioterapia che coinvolge direttamente e indirettamente il Sistema Nervoso può indurre una tossicità acuta, subacuta o cronica a seconda dell'intervallo di tempo tra l'insorgenza dei sintomi e la radioterapia. La tossicità acuta è rapidamente reversibile e viene trattata con terapia antiedemigena. Le

tossicità subacute e croniche inducono sintomi neurologici di diversa entità a seconda dei distretti interessati. Di particolare importanza dal punto di vista dei bisogni riabilitativi sono le "plessopatie da raggi", caratterizzate da sofferenza dei tronchi nervosi del plesso brachiale (frequenti dopo irradiazione per neoplasie della mammella o dell'apice polmonare) o del plesso lombare (per irradiazione di neoplasie addominali o della pelvi). La progressiva sofferenza dei nervi periferici irradiati si manifesta clinicamente con alterazioni della sensibilità e deficit motori (riduzione della forza e atrofia muscolare) nei distretti interessati. La disabilità che ne deriva richiede trattamenti medici per alleviare la sintomatologia sensitiva spesso dolorosa e interventi riabilitativi finalizzati a contrastare la progressiva atrofia muscolare e a rirpistinare le funzioni motorie compromesse.

Neurotossicità dei chemioterapici

Alcuni dei farmaci utilizzati per i trattamenti chemioterapici sono dotati di una spiccata neurotossicità sul sistema nervoso periferico. I pazienti che vengono sottoposti a chemioterapia con derivati della vinca (vincristina, vinblastina, vinorelbina) o composti del platino (cisplatino, carboplatino, oxaliplatino) o taxani (taxolo e taxotere), possono presentare nel corso del trattamento disturbi neuropatici con alterazioni delle sensibilità e della forza muscolare. I sintomi più frequenti sono le parestesie alle estremità distali con formicolii alla pianta dei piedi, difficoltà nei movimenti fini delle dita, dolore, affaticamento muscolare e difficoltà nella deambulazione. Le neuropatie indotte da farmaci sono spesso reversibili ma possono talvolta portare a importanti limitazioni della qualità di vita e dell'autonomia personale del paziente. Non esiste un trattamento riabilitativo specifico ma l'esercizio fisico e il massaggio muscolare possono alleviare le alterazioni della sensibilità e migliorare l'affaticamento muscolare. Nei casi in cui si manifestano disturbi della deambulazione il trattamento riabilitativo può favorire il recupero dell'autonomia.

BIBLIOGRAFIA

1. Bell K. R., O'Dell M. W., Barr K., Yablon S. A., *Rehabilitation of the patients with brain tumor*. Archives of physical medicine and rehabilitation 1998; 79: 37-46.

2. Huang M. E., Cifu D. X., Keyser-Marcus L., *Functional outcome after brain tumor and acute stroke: a comparative analysis*. Archives of physical medicine and rehabilitation 1998; 79: 1386-90.

3. Huang M. E., Wartella J. E., Kreutzer J. S., *Functional outcome and quality of Life in patients with brain tumor: a preliminary report*. Archives of physical medicine and rehabilitation 2001; 82: 1540-6.

4. Pace A., Pompili A., *Major depression and demoralization in brain tumor patients: the need for validation of screening tools*. Neurosurgery 2005; 56: 873-4.

5. Kirshblum S., O'Dell M. W., Ho C., Barr K., *Rehabilitation of persons with central nervous system tumors*. Cancer 2001; 92 (Suppl. 4): 1029-38.

6. Salis P., Pace A., Giovannelli M., Zizzari A., Parisi C., Cei R., Lembo O., Guastamacchia P., Vita S., Pompili A., *The impact of the brain tumor patients' care needs on their caregivers*. Abstract Congresso AIOM 2004.

7. Pace A. Parisi C., Di Lelio M., Zizzari A., Petreri G., Giovannelli M., Pompili A., *Home rehabilitation in brain tumor patients*. Journal of experimental & clinical cancer research 2007; 26: 297-300.

3.10 I bisogni riabilitativi nelle neoplasie in fase avanzata: la riabilitazione palliativa

A. Pace, S. Briozzo, C. Pellegrini

1. Descrizione e dimensione del bisogno riabilitativo

Lo scopo della riabilitazione oncologica fu chiaramente definito da Cromes nel 1978. Egli affermò che lo scopo degli interventi riabilitativi era quello di dare la possibilità ai pazienti affetti da tumore di ottenere una condizione fisica, psichica e sociale ottimale, nonostante le limitazioni dovute alla malattia e ai suoi trattamenti. Pochi studi hanno analizzato l'efficacia della riabilitazione in pazienti affetti da neoplasie in fase avanzata. Tuttavia, considerando il ruolo che la limitazione dell'autonomia individuale ha sulla qualità di vita del paziente, molti autori ritengono che la riabilitazione palliativa possa dare un importante contributo nelle cure al malato oncologico in fase avanzata. Nonostante la crescente attenzione ai bisogni assistenziali dei pazienti affetti da patologia oncologica in fase avanzata, l'importanza degli interventi riabilitativi è ancora molto sottostimata e solo una minoranza dei pazienti, soprattutto quelli che hanno accesso a strutture di ricovero dedicate alle cure palliative (Hospice) o assistiti da programmi di cure palliative domiciliari, ricevono adeguato supporto.

2. Complicanze

I pazienti affetti da malattie neoplastiche in fase avanzata presentano importanti limitazioni della loro autonomia individuale, dovute sia ai sintomi del tumore sia agli effetti collaterali dei trattamenti. Tra i sintomi più frequenti nei malati in fase avanzata, vengono riportati: astenia, dispnea, dolore, depressione, ansia, nausea, confusione e delirio. Inoltre - nelle ultime fasi di malattia - i pazienti sono spesso costretti a letto o in carrozzina e devono essere assistiti nelle esigenze di vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, andare in bagno e mangiare). Anche in assenza di deficit motori specifici, un'elevata percentuale di malati presenta sintomi quali 'fatigue', mancanza di energia, riduzione dell'appetito e della massa muscolare che contribuiscono a ridurre l'attività fisica. La limitazione dell'autonomia e del controllo influenza negativamente la qualità di vita percepita dal paziente e provoca ansia e depressione.

Alcuni studi riportano che la progressiva perdita di funzionalità motoria e la dipendenza dal *care giver* sono due tra le cause maggiori di preoccupazioni dei pazienti in fase di malattia avanzata. Molti pazienti, infatti, temono più il dolore incontrollato, l'isolamento e la perdita di funzionalità motoria che non la morte

stessa. I dati della letteratura indicano che i pazienti malati di tumore vogliono restare indipendenti nella cura di sé, nella propria occupazione e nei loro svaghi. Quando percepiscono di non essere più indipendenti nello svolgere tali attività iniziano a sentirsi un peso per i familiari e questo viene vissuto come uno stress con peggioramento della qualità di vita.

3. Percorso riabilitativo

Il trattamento riabilitativo viene generalmente definito come ristrutturativo, supportivo, preventivo o palliativo a seconda dei diversi obiettivi che si prefigge. La riabilitazione in oncologia deve affrontare in maniera dinamica i diversi bisogni legati alla diverse fasi di malattia e pianificare gli obiettivi raggiungibili. Nel malato oncologico in fase avanzata di malattia l'obiettivo principale della riabilitazione non è il recupero funzionale, ma il miglioramento della qualità di vita dell'assistito e l'individuazione delle strategie di miglioramento dell'autonomia individuale. Le strategie di adattamento al deficit consentono alla persona portatrice di disabilità - pur non modificando il suo deficit funzionale - di individuare il modo migliore, ad esempio, per mettersi in piedi autonomamente, di camminare o di mangiare da solo e di incrementare il proprio livello di autonomia.
La Riabilitazione palliativa ha anche un ruolo di prevenzione delle possibili complicanze legate alla malattia e alla ridotta mobilità.
Nelle persone che hanno una ridotta mobilità possono presentarsi complicanze di varia natura che richiedono adeguate misure di prevenzione:

- disturbi della respirazione (diminuzione di ampiezza e contrazione della gabbia toracica per riduzione dell'attività dei muscoli respiratori). La prevenzione consiste nel favorire l'eliminazione delle secrezioni bronchiali e il frequente riposizionamento del paziente in particolari posture che ne favoriscono la ventilazione.
- complicanze di natura ortopedica (anchilosi articolari o retrazioni muscolo-tendinee). La prevenzione si attua utilizzando corrette posture articolari con il frequente riposizionamento e la mobilizzazione articolare.
- alterazioni della cute. La prevenzione delle lesioni cutanee da decubito, possibile complicanza nelle immobilità prolungate, si attua con il frequente riposizionamento del malato e l'utilizzo di letti ortopedici e materassini antidecubito.

4. Risultati e vantaggi

Il trattamento riabilitativo è quindi parte integrante delle cure palliative nel malato in fase avanzata e contribuisce a offrire la migliore qualità di vita possibile migliorando l'autonomia e il controllo negli atti di vita quotidiani e nella vita di relazione. La medicina palliativa è una specialità multidisciplinare che affronta i complessi bisogni di cure dei malati affetti da malattie non guaribili integrando diverse discipline, tra cui: l'oncologia, la terapia del dolore, le cure infermieristiche, la psicologia, la nutrizione e la riabilitazione.
Le cure palliative e la riabilitazione hanno finalità e approcci terapeutici simili nei pazienti in fase avanzata di malattia. Entrambe le discipline si basano su un modello di cure multidisciplinare e hanno come scopo il miglioramento

del livello funzionale e il comfort del paziente, prendendo in considerazione le condizioni mediche, fisiche, sociali e psicologiche del paziente. Inoltre, sia le cure palliative che la riabilitazione sono orientate al controllo dei sintomi e includono nel trattamento sia il paziente che i familiari.
Gli obiettivi della riabilitazione in fase avanzata di malattia sono - almeno in parte - differenti dai tradizionali obiettivi del trattamento riabilitativo, che è generalmente finalizzato al ripristino delle funzioni lese. Obiettivo della riabilitazione palliativa è promuovere il mantenimento dell'indipendenza del paziente nella motilità e nelle attività quotidiane. L'autonomia del paziente nell'igiene personale e nella toilette può essere facilitata attraverso l'individuazione di strategie compensatorie e con presidi assistenziali o anche con l'indicazione su eventuali modifiche architettoniche degli spazi abitativi per consentire il mantenimento della migliore autonomia possibile. Spesso l'individuazione di semplici strategie riabilitative, unita a un buon controllo dei sintomi e a un supporto psicologico adeguato, consente al paziente di migliorare la propria autonomia nelle attività quotidiane.

La riabilitazione e l'affaticabilità del paziente

La presenza di deficit motori e gli stessi trattamenti antitumorali possono provocare la comparsa di senso di debolezza e ridotta resistenza alla fatica, fenomeno definito *fatigue*, che si manifesta sia negli sforzi muscolari che nell'attività quotidiana. Il trattamento riabilitativo, oltre a favorire il recupero di specifici deficit, migliora il tono muscolare e aumenta la resistenza alla fatica.
Recenti studi confermano il ruolo positivo di un programma di esercizi fisici con aumento della capacità cardiovascolare, diminuzione dell'astenia e dei problemi di sonno, benessere generale. Il programma prevede diversi tipi di esercizi fisici in pazienti in cura presso le cure palliative, con aspettative di vita tra 3 e 12 mesi, Karnofski >60, con adeguato controllo del dolore e dimesso dall'ospedale. Si è tentato di ottenere una valutazione soggettiva con questionari sulla qualità della vita (EORT QLQ, FQ), e la valutazione sulla performance fisica con tre test: la distanza percorsa in 6 minuti, il tempo impiegato per passare dalla posizione seduta a quella in piedi, raggiungimento funzionale con la misura dell'equilibrio.

5. Carenze e raccomandazioni

L'approccio riabilitativo deve comprendere anche aspetti educativi e formativi per il *care-giver*: attraverso l'addestramento diretto o per mezzo di opuscoli informativi è possibile mostrare le corrette posture nel malato allettato o che trascorre molte ore in carrozzina, addestrare alla mobilizzazione corretta del paziente nel passaggio dalla posizione sdraiata a quella seduta e da quella seduta in ortostatismo, individuare le strategie personalizzate di miglioramento dell'autonomia nelle concrete attività di vita quotidiana.
La riabilitazione palliativa, applicata ai pazienti con cancro in stadio avanzato, ha quindi lo scopo di mantenere l'indipendenza nella mobilità, nelle attività di cura personale in associazione con il mantenimento di comfort e supporto emotivo. Per esempio, mantenere l'indipendenza nella gestione dello svuotamento della vescica e nell'evacuazione intestinale possono essere considerati alcuni degli

obiettivi da raggiungere. Infatti, l'incontinenza fecale e vescicale sono una delle cause di stress del paziente. Inoltre, se la mobilità è significativamente compromessa, alcuni presidi come sedie comode o girelli migliorano la potenzialità di movimento del paziente e aiutano a prevenire l'isolamento sociale.
Infine, anche l'educazione nella conservazione delle energie è un aiuto importante. Con questi consigli e presidi i pazienti imparano a camminare da soli ed effettuare le modificazioni ergonomiche utili per il mantenimento della loro autonomia.
Un importante obiettivo della riabilitazione palliativa è anche quello di promuovere la capacità di socializzazione del paziente e preservarne il ruolo sociale e familiare. Attraverso la prescrizione di presidi adeguati quali sedie a rotelle, bastoni, stampelle e di modifiche architettoniche dell'abitazione per facilitare la mobilità del malato, è possibile preservare il coinvolgimento in comunità del paziente e prevenire il progressivo isolamento e la conseguente depressione.

LA RIABILITAZIONE IN HOSPICE

Nel caso specifico della riabilitazione del paziente oncologico in fase avanzata della malattia e ricoverato in hospice, gli obiettivi sono diversi da quelli tradizionalmente percorsi.
Come in qualsiasi ambito, la riabilitazione non può più essere analitica o settoriale ma deve rivolgersi al malato nella maniera più globale possibile.
Il malato in fase terminale presenta infinite sfaccettature e le più svariate problematiche, spaziando dall'aspetto motorio a quello neurologico, ortopedico, al dolore primario o secondario, quest'ultimo spesso causato da problemi di postura, di cattiva gestione delle risorse residue o altro, dalla motivazione del paziente ecc.
Antea, in 20 anni di attività, ha seguito oltre 11.000 pazienti e da oltre sette anni ha inserito nell'ambito dell'Unità Operativa di Cure Palliative un servizio di Fisioterapia attivo sia a domicilio che in Hospice, acquisendo un'esperienza unica in Italia su circa 1700 pazienti.
Avendo presente che nelle Cure Palliative l'obiettivo non è la guarigione della persona malata ma quello di migliorare la qualità di vita del paziente, il fisioterapista esperto in Cure Palliative e inserito nell'équipe ha il compito di migliorarne le capacità residue, riabilitarle e guidarle verso un recupero rapido, vista la brevità della vita residua del paziente, anche se per quest'ultimo ciò può significare tollerare eventuali scompensi.
Per tutti i motivi esposti, la competenza del fisioterapista in cure palliative deve comprendere la conoscenza di più metodiche riabilitative possibili, per applicare quella più adeguata in "quel momento" per "quel paziente".
Da ciò si evince quanto sia importante e fondamentale, per la buona riuscita di un progetto, una buona valutazione dello stato psicofisico del paziente, eseguita in tempi brevi perché il soggetto è - di norma - molto debole e magari accompagnato da dolori. La valutazione deve essere eseguita quindi in senso globale e più completo possibile, condivisa con l'équipe di cui - ricordiamo - il

paziente è parte integrante, al fine di poter individuare l'obiettivo riabilitativo che più interessa al malato e di conseguenza anche al riabilitatore, a volte anche più della malattia primaria.
Per esempio, un dolore VAS 3 a una caviglia potrebbe non essere particolarmente rilevante per chi lo sta curando, ma per il paziente sì, perché questo dolore magari gli impedisce i trasferimenti e quindi una vita di relazione più vicina alla sua qualità di vita.
Infatti, proprio i trasferimenti sono i principali obiettivi del paziente.
Analizzando i dati da noi raccolti, abbiamo evidenziato che il 70,32% dei malati aveva la necessità di rieducare il passo. Ciò significa che un "malato terminale" che normalmente si crede debba passare i suoi ultimi giorni, in quanto molto grave, a letto, se ben riabilitato, è in grado - magari con un minimo aiuto esterno - di trasferirsi e addirittura di deambulare.
Oltre ai trasferimenti, un altro ambito fondamentale per la riabilitazione in Cure Palliative è l'aspetto respiratorio/cardiovascolare. Degli oltre 1700 pazienti, il 66,19% dei casi trattati presentava problematiche primarie o secondarie di questa natura.
Abbiamo rilevato inoltre che un malato oncologico, tranne in casi sporadici, non ha ricevuto in precedenza, prima di arrivare ad una U.O.C.P., nessuna riabilitazione respiratoria, per cui diviene molto più difficoltoso intervenire nel rieducare un malato con tali problematiche. Infatti, sarebbe senz'altro più facile se avesse ricevuto 'insegnamenti' precedenti. Tra i problemi respiratori in oncologia, una lieve dispnea spesso compare precocemente, ma troppo spesso viene sottovalutata o ritenuta conseguenza normale della malattia principale, per cui non viene richiesto l'intervento del fisioterapista e quando la patologia respiratoria peggiora - per esempio dopo un periodo di ospedalizzazione - si ricorre ad un unico ausilio: la O2 terapia, magari h 24 a 5 l/min.
Tutto ciò comporta sicuramente un peggioramento della qualità di vita del paziente, limitando la sua autonomia, e comporta anche un risvolto economico in alcuni casi anche rilevante, dato che il paziente non trattato in precedenza richiede maggiore ricorso all'ospedalizzazione e maggior intervento degli operatori. Una persona più autonoma è senz'altro più motivata a vivere meglio la sua vita fino all'ultimo ed ha maggiore possibilità di relazionarsi. Quindi, prevenire sarebbe fondamentale per avviare un percorso riabilitativo fin dai prodromi della malattia, quando - oltre ai problemi primari - non sono ancora comparse quelle strategie di compenso tipiche e caratteristiche, poi difficili da rimuovere o riabilitare. Tutto ciò permetterebbe di elaborare un progetto riabilitativo adattato alle fasi successive della malattia fino alle ultime fasi della sua vita. L'elaborazione dei nostri dati, riguardo la riabilitazione nelle cure palliative, conferma che si possono ottenere dei risultati consistenti: il 54 % dei pazienti trattati ha raggiunto gli obiettivi proposti, il 41% li ha parzialmente raggiunti e solo il 5% non li ha raggiunti. Sicuramente, analizzando le difficoltà incontrate per rimuovere delle situazioni fisiche stabilizzate e/o cronicizzate, avremmo avuto dei risultati positivi più elevati se il percorso riabilitativo fosse stato impostato – ripetiamo - in una fase precoce.
Molto importante da ribadire, per un fisioterapista, è che non devono mai essere date delle false aspettative a nessun paziente, ma ancora di più nelle Cure

Palliative dove si tradirebbe il rapporto di fiducia. Essere "riabilitati" può voler dire "essere guariti": sicuramente questo non avviene nel nostro campo e quindi l'approccio e la presa in carico da parte del fisioterapista in Cure Palliative devono essere chiari, ponendo e proponendo obiettivi raggiungibili, senza provocare 'delusioni' inaccettabili in chiunque, tanto più in un malato in fase terminale.
Per questi motivi è importante che il fisioterapista sia parte integrante dell'équipe, che lavori esclusivamente in squadra e abbia ricevuto una preparazione specifica in Cure Palliative che comprenda una formazione adeguata, in particolar modo sulla comunicazione, per potersi rapportare con questa particolare tipologia di pazienti, con i suoi familiari, e con gli altri professionisti.
Questo sicuramente gratificherà maggiormente il professionista ma ancor più migliorerà la Qualità di Vita del malato.

BIBLIOGRAFIA

Cheville A. L., *Rehabilitation of patients with advanced cancer*. Cancer 2001; 92 (Suppl.4): 1039-48. [Conference: Cancer Rehabilitation in the New Millennium: Opportunities and Challenges, New York, 4 June 1999 to 5 June 1999.]

Cheville A. L., Cancer rehabilitation. Seminars in oncology 2005 ; 32: 219-24.

Monti M., Colombo E., Amadori F., Castellani L., Hartman E., *La riabilitazione del malato in hospice: mito o realtà*. Rivista italiana di cure palliative 2005; 2: 40-7.

Oldervoll L. M., Loge J. H., Paltiel H., Asp M. B., Vidvei U., Wiken A. N., Hjermstad M. J., Kaasa S., *The effect of a physical exercise program in palliative care: a phase II study*. Journal of pain and symptom management 2006; 31: 421-30.

Santiago-Palma J., Payne R., *Palliative Care and Rehabilitation*. Cancer 2001; 92: 1049-52.

3.11 I bisogni riabilitativi psicologici

N. Crotti, V. Broglia, C. Giannetti

1. Il bisogno riabilitativo psicologico: il cancro e i cancri

Sappiamo che il cancro colpisce diversi organi con le problematiche discusse altrove in questo libro, ma sappiamo anche che colpisce un individuo in momenti diversi della sua vita, creando problemi che riguardano sia le sue aspettative che le sue progettazioni e le sue abitudini.

È difficile ottenere informazioni sulla riabilitazione per chi opera sul campo, ma lo è ancor più per i malati che spesso le recuperano in modo casuale. In questa trattazione si interverrà esclusivamente su ciò che è il vissuto psicologico di un malato di cancro indipendentemente dall'età e dalla patologia, che sono abbondantemente descritte dai colleghi.

Una diagnosi di cancro corrisponde a una diagnosi di tradimento del corpo: ieri era tuo, oggi è 'abitato' da qualche cosa di non controllabile che richiede la collaborazione di esperti che non necessariamente si chiedono quali siano i tuoi bisogni e quale la tua identità.

Ma proprio perché il corpo ti tradisce, la tua psicologia ha bisogno di un alleato, di qualcheduno che ti aiuti a fare un progetto, a costruire un futuro che tenga conto della modificazione del tuo corpo, delle tue attese di vita, delle tue speranze e paure.

Sappiamo che il cancro è - in generale - un campo di conflitti: ne abbiamo visti molti negli ultimi anni riguardanti la ricerca di magie collettive; individualmente, invece, potremmo trovarne molti che riguardano la speranza del singolo o di negare ciò che sta succedendo o di trovare chi lo aiuti a ritrovarsi.

La mente e il corpo

Il ritrovarsi è il tema psicologico della riabilitazione: essere aiutati a riconoscersi. Questo processo di riabilitazione psicologica inizia fin dalla prima diagnosi: chi fa la diagnosi e il progetto curativo e riabilitativo deve essere in grado di comunicare la sua percezione di avere di fronte una persona con una storia e un atteggiamento nei confronti del proprio corpo e non soltanto un malato o – peggio - un organo malato.

Questo significa essere in grado di fare un progetto a medio-lungo termine, che conosca i servizi possibili e che li evidenzi al malato. Ad esempio, anticipare ad un paziente i sintomi derivanti sia dagli interventi chirurgici che dalle terapie può coinvolgere il paziente in un processo attivo ma anche convincerlo (elemento debole scoperto in questo studio) che il suo terapeuta sa cosa offrirgli anche dopo che il proprio singolo ruolo sarà terminato. Un esempio molto concreto: talvolta i programmi terapeutici possono essere diversi: scegliere una radioterapia o una chemioterapia significa scegliere quanto tempo passare in ospedale e distogliere dalle attività in corso, e ciò richiederà coinvolgimenti diversi a seconda dello

stile di vita e delle abitudini. Una madre, un dirigente, uno studente eccetera hanno bisogni e tempi diversi.
Esistono poi altre variabili che hanno più profondamente a che fare con la personalità del soggetto. Ad esempio: come vive e che valore dà al proprio corpo, che ora gli sta creando non pochi problemi di identità e di sentimento di possesso.
La sezione lombarda della Società Italiana di Psiconcologia sta completando un'indagine volta a valutare i percorsi riabilitativi suggeriti e/o effettuati dai pazienti oncologici con varie patologie. La metodologia è costituita da un questionario a somministrazione diretta a pazienti oncologici in varie sale d'attesa e da un questionario inviato per e-mail agli oncologi iscritti alle diverse società scientifiche. I due questionari nascono da un pre-test costituito da un colloquio aperto, poi codificato. Riportiamo alcune tabelle inserite nei diversi questionari: risulta evidente che il concetto di riabilitazione per il paziente e per il medico sono diversi. Sono diversi i concetti e diverse le aspettative. Da qui in avanti inseriremo alcune tabelle emerse dal pre-test e poi inserite nei questionari, i cui risultati (geograficamente limitati ma non per questo meno utili) saranno disponibili entro marzo 2008.
Poiché abbiamo collaborato alle fasi preliminari, e collaboreremo all'elaborazione dei futuri dati, questi possono essere richiesti a noi o, meglio, alla coordinatrice regionale della Sipo Diana Lucchini (Clinica S. Anna, Brescia). Saranno presto pubblicati nella speranza di estendere l'indagine negli aspetti che risulteranno più salienti.

Pazienti: Conseguenze dell'intervento chirurgico o dei trattamenti

- ☐ Problemi arti superiori
- ☐ Problemi arti inferiori
- ☐ Problemi di linguaggio
- ☐ Problemi respiratori
- ☐ Problemi a mangiare
- ☐ Problemi a bere
- ☐ Problemi a camminare
- ☐ Problemi psicologici
- ☐ Problemi di controllo sfinterico
- ☐ Disturbi urinari
- ☐ Dolore
- ☐ Deficit cognitivi (attenzione, memoria, concentrazione)
- ☐ Problemi intestinali/rettali
- ☐ Affaticabilità
- ☐ Problemi sessuali
- ☐ Altro

Spesso, gli psicologi parlano di "schema corporeo"; noi lo definiremmo: esperienza mentale del corpo caratterizzata da emozioni, sentimenti, vissuti, pensieri e aspirazioni. Il corpo può infatti essere vissuto come:
- Corpo relazionale (il proprio biglietto da visita, il primo contatto con gli altri: bello/brutto, goffo/armonico...). Questo condiziona il modo in cui il malato accetterà limitazioni estetiche come la perdita dei capelli o limitazioni fisiche (linfedema, difficoltà deambulatorie, difficoltà visive, limitazioni legate alla fatica...). È importante che vengano anticipati questi problemi e che vengano offerti servizi estetici e palestre o altri presidi che aiutino a sentirsi compresi.

- Corpo anatomico (il proprio capitale biologico che va mantenuto funzionale ed efficiente: forte/debole, utile/limitato). In tal caso l'obiettivo è sanare l'organismo per mantenere la forza lavoro. Anche in tale caso, il paziente ha bisogno di comprendere quali saranno le conseguenze secondarie delle terapie (*fatigue*, neuropatie periferiche, conseguenze delle varie amputazioni, a breve e a lungo termine). Mentire o rinviare al paziente - come spesso accade - la percezione di ciò che gli succede significa non sapergli fornire servizi che lo aiutino a percepire meglio problematiche di equilibrio, di bioenergetica, fisioterapia, ristrutturazione ambientale delle proprie case e delle proprie abitudini.
- Corpo umano che non è soltanto patrimonio o possesso, ma un veicolo di identità e di storia (il seno che ha allattato, il ventre che è stato accarezzato, il cervello che ha prodotto soluzioni per problemi familiari, il corpo controllabile), di cui il cancro modifica la storia e la cui esperienza di malattia sarà costituita da modi di sentirsi, di accumulare esperienze, piacevoli o spiacevoli ma comunque dotate di senso. In questo caso, ancora di più, il diagnosta e il terapeuta sono alleati per permettere all'individuo di non sentirsi solo un malato, ma soprattutto una persona in grado di affrontare i problemi anche individuando 'trucchi' per tollerarli.

2. Il percorso riabilitativo

I motivi per cui singole persone possono privilegiare l'uno o l'altro dei significati del corpo possono essere legate o a schemi comportamentali acquisiti durante lo sviluppo emotivo, in quanto premiati dal nucleo familiare, o dal contesto sociale e dalle circostanze storiche in cui i sintomi si manifestano e che possono chiarire certi comportamenti di cura. Ad esempio, molte persone interloquiscono inizialmente col medico di base ed altre (secondo il Censis, il 62% degli Italiani) si rivolgono direttamente allo specialista.
Alcuni studi evidenziano dieci fattori che influenzano i comportamenti dopo la malattia: sei connessi ai sintomi (visibilità, evidenza, percezione di gravità, ripercussione sulle reazioni e sulle attività sociali e familiari, frequentazioni possibili dopo l'emergenza del sintomi) e quattro connessi invece alle conoscenze, al riferimento culturale, ai bisogni del soggetto, e alle sue possibilità di effettuare in modo realistico i comportamenti di cura migliori (prossimità dei luoghi di cura, costo psicologico, costo finanziario, fiducia nell'istituzione).
È ovvio che sulle ultime quattro variabili è fondamentale il ruolo di un medico in funzione di informatore dei servizi esistenti ed utili, ma la credibilità dell'informatore è legata al suo riconoscimento dei primi sei fattori.
Vediamo nella pratica quali vengono identificati dai medici specialisti.

Medici: Ritiene sia proponibile un percorso riabilitativo con pazienti oncologici?

☐ SI ☐ NO ☐ NON SAPREI

Se SI: *Quale significato attribuirebbe al percorso riabilitativo?*

☐ Recupero delle disabilità
☐ Miglioramento della qualità di vita
☐ Ottimizzazione della qualità delle cure
☐ Analisi e sostegno alle difficoltà psicologiche
☐ Analisi e sostegno alle difficoltà socio-assistenziali
☐ Controllo dei sintomi
☐ Altro _____

Se NO: *Per quale motivo non ritiene proponibile un percorso riabilitativo?*

☐ Per la complessità delle problematiche cliniche
☐ Perché non ho ben chiaro cosa si potrebbe fare
☐ Perché penso che il paziente potrebbe trarne un beneficio limitato
☐ Altro _____

Molto in sintesi, quindi, potremmo dire che se un malato porta a un medico una preoccupazione o un sintomo, il medico non deve mai sottovalutarlo ma deve offrire uno schema di gestione che gli permetta di rapportarsi nel modo più adeguato con il singolo malato.
Nella ricerca legata a questo libro abbiamo trovato un'infinità di complicazioni in tale senso; in particolare, spesso gli oncologi non conoscono i servizi riabilitativi a disposizione del paziente oncologico o non danno risposte coerenti con le risposte dei fisioterapeuti e dei fisiatri.

Pazienti: Cosa ha fatto per migliorare il recupero di questi esiti?

☐ Non ho affrontato il problema
☐ Mi sono rivolto al medico di famiglia
☐ Mi sono rivolto ad un centro/struttura specializzata
☐ Ho cercato di affrontare questi problemi da solo
☐ Altro _____

3. Risultati e vantaggi

Come possiamo immaginare che un medico possa dare informazioni che egli stesso non possiede in forma completa e coerente? E quali correttivi inserire in un sistema così poco efficiente da fornire informazioni incoerenti agli stessi operatori?
Abbiamo definito la riabilitazione come un processo che incomincia dalla diagnosi di malattia, che costruisce un progetto di cura, di mantenimento e di recupero, o - qualora un recupero fisico non fosse soddisfacente - almeno un recupero di identità e di relazioni sociali e affettive.

Spesso “guarire” non significa essere in una situazione di benessere, ma essere sopravissuti oltre che alla malattia anche alla soddisfazione di desideri e di bisogni. Sappiamo che l’organizzazione della vita personale, familiare, sociale può subire grossi cambiamenti, identificati nella tabella successiva che - ribadiamo - emerge da un colloquio aperto preliminare con alcuni pazienti.

Pazienti: Le conseguenze riportate dopo l’intervento hanno portato dei cambiamenti nel suo lavoro?

- ☐ Cambio di mansione
- ☐ Declassamento professionale
- ☐ Cambio di lavoro
- ☐ Cessazione dell’attività
- ☐ Nessuna conseguenza

Già in fase diagnostica, una “buona comunicazione” sembra essere una caratteristica indispensabile per favorire un buon adattamento alla malattia e una soddisfacente elaborazione dell’esperienza di malattia e – dunque - di paura di abbandono, solitudine, impotenza, morte.
Con “buona comunicazione” intendiamo l’utilizzo da parte dell’operatore di una trasmissione chiara dell’informazione sulla malattia, un atteggiamento empatico, una disponibilità all’ascolto e la capacità di cogliere e soddisfare il maggior numero di bisogni del malato. Vediamo nella tabella successiva quali sono alcuni bisogni riportati nei colloqui ed ora in fase di quantizzazione.

Pazienti: Ha dovuto avviare procedure di:

- ☐ Invalidità
- ☐ Inabilità
- ☐ Pre-pensionamento
- ☐ Richieste di ausili e protesi

Questo implica sia una formazione dell’operatore che una quantità di conoscenze molto variegata a sua disposizione. Inevitabilmente, dunque, l’intervento sul paziente oncologico sarà impostato in ottica multidisciplinare, che prevede quindi un lavoro di équipe tra oncologo, varie figure di fisioterapeuti, psicologo, genetista, pazienti e famiglie.
Se la malattia oncologica si configura come un evento traumatico che minaccia vari aspetti dell’essere umano (fisici, psicologici, spirituali, relazionali...), un progetto riabilitativo adeguato deve focalizzarsi sulle risorse e sulle abilità collettive e organizzative oltre che sfruttare le potenzialità del singolo paziente.

4. I diritti negati. Cosa si chiede e cosa si dà

I progetti di riabilitazione debbono essere mirati, comprendere gli obiettivi del paziente e dunque favorirne il miglioramento globale della qualità di vita.
Questo intento richiede la predisposizione di servizi interni o prossimi

all'ospedale che possano sostenere il paziente per ogni patologia oncologica nel percorso di reinserimento:

- Fisioterapia.
- Possibilità di disporre di una palestra con personale esperto in recupero dopo interventi chirurgici.
- Possibilità di accedere ad una piscina con istruttore esperto in orari riservati.
- Figure professionali che aiutino la donna a ricostruire la propria immagine corporea (dietologo, parrucchiere, estetista).
- Uno psicologo per un sostegno individuale, familiare.
- Uno psicologo con formazione in ambito evolutivo per aiutare i figli e favorire la relazione con la famiglia sia antecedente che successiva.
- Uno psichiatra per curare l'aspetto farmacologico, se necessario.
- Un neurologo per gestire le complicanze derivate da alcuni farmaci chemioterapici a livello di neuropatie sensitive (che possono determinare un rilevante effetto *fatigue* e incidere sulla qualità di vita).
- Possibilità di organizzare gruppi di donne che possono confrontarsi e condividere il proprio vissuto grazie al sostegno di uno psicologo.
- Sostegno spirituale e religioso.
- Risorse umane di aiuto nell'organizzazione e gestione degli aspetti burocratico–amministrativi (volontari).
- Maggiore continuità di visite personalizzate dopo la fine delle terapie.

Vediamo come risulta limitata rispetto all'elenco precedente la proposta di interventi identificata dagli oncologi.

Medici: Che tipo di intervento ritiene utile all'interno del percorso riabilitativo?

Interventi rivolti a:	RECUPERO	PREVENZIONE
Disabilità Neuromotoria/e	☐	☐
Aspetti Psicologici	☐	☐
Aspetti Funzionali	☐	☐
Aspetti Sociali	☐	☐
Funzioni Cognitive	☐	☐
Gestione delle Stomie	☐	☐
Gestione delle Protesi	☐	☐
Sfera Riproduttiva Sessuale	☐	☐

☐ Altro _____

1. Carenze e raccomandazioni

Una delle richieste che troviamo in qualsiasi bibliografia o esperienza di incontro con i malati e con le loro associazioni è la maggior continuità di visite, non in termini di intensità dei follow up clinici o strumentali, ma assolutamente e categoricamente come richiesta di visite personalizzate in cui il paziente si senta riconosciuto e preso in carico con l'identificazione di un preciso 'tutor' che

tragga le fila del suo passato e del suo futuro. Ma perché?
Abbiamo visto come il corpo possa avere molti modi di essere usato e vissuto: il corpo estetico, il corpo forza lavoro, il corpo serbatoio di esperienze. Bisogna aggiungere che il corpo può anche essere vissuto come esclusiva identità personale e dunque come responsabilità diretta: in tal caso il malato si sente più facilmente responsabile della propria patologia e non disponibile ad affidarsi. Per questo è indispensabile che l'istituzione sia immediatamente in grado di accoglierlo e di rassicurarlo, identificandogli i servizi disponibili come creati non solo per lui ma per molte persone che si trovano nella sua situazione.
Il percorso riabilitativo deve essere particolarmente evidente ed esplicito per chi ritiene di non avere diritto a un recupero.
Per altri, invece, il corpo è facilmente affidabile: prima alle cure materne e poi a quelle degli esperti. Anche per costoro è comunque fondamentale che l'esperto si dimostri come tale, ovvero che conosca ciò che l'ospedale e il territorio forniscono per i suoi bisogni anche dopo la fine delle cure.
Tra le evidenze di questa ricerca ci sembra quindi drammatica la mancanza di informazioni sui servizi possibili e sui servizi disponibili.
A fronte di molte cure costose che possono essere messe in atto dopo le complicanze post-terapeutiche, un lineare percorso di riabilitazione studiato secondo progetti individualizzati può supplire sia ai bisogni del terapeuta, che si troverà di fronte un paziente più curato, sia ai bisogni del paziente e della sua famiglia, che non percepiranno nella trascuratezza un messaggio di abbandono e di mancanza di futuro.
Se fino ad ora abbiamo parlato del paziente di fronte al terapeuta, merita ricordare che esiste il terapeuta di fronte al paziente. Il terapeuta a sua volta è soggetto di paure e preoccupazioni per il paziente ma anche per se stesso e per i propri cari che magari riconosce nella storia della persona che ha di fronte. La vera esistenza di un équipe terapeutica può favorire il mantenimento di un equilibrio psichico, emotivo e quindi terapeutico che non sovraccarichi il singolo di un eccesso di responsabilità e di emozioni. La formazione del medico (sia quella specialistica nei vari settori dell'oncologia, sia quella alla capacità comunicativa) è un argomento spesso trattato ed affrontato in vari modi. Purtroppo, da questa ricerca emerge che gli oncologi non conoscono molti dei servizi che operano intorno a loro, ed è dunque a loro soltanto che ritorna la responsabilità di ciò che possono offrire o che sanno di poter proporre.
Se comprendere il paziente fa parte del loro ruolo comunicativo e terapeutico, anche il sapere di non essere soli ad occuparsene è fondamentale come parte del loro ruolo terapeutico ampio e di possibilità di trasmettere fiducia e sensazione di cura in senso reale.
Di questa ricerca manteniamo dunque almeno due vittime di una cattiva circolazione dell'informazione: il paziente, che non saprà come esprimere i bisogni né chi li prenderà in carico, e il medico oncologo che non sa quali sono gli strumenti di accoglienza dei bisogni riabilitativi che può mettere a disposizione dei propri pazienti. Ci sembra l'inizio di un lavoro sulla mancanza di comunicazione e di informazione che necessita di una prosecuzione.
Tra i bisogni riabilitativi abbiamo sorvolato sui lunghissimi discorsi utili per illustrare come il paziente non sia l'unico obiettivo della riabilitazione. I vari

membri della sua famiglia possono avere altrettanto bisogno sia di sapere che fare sia di essere aiutati a non temere troppo. Può essere l'obiettivo di un'altra ricerca. Aggiungiamo che la parte relativa ai bisogni di riabilitazione strettamente sessuali è trattata nel capitolo sulle patologie urogenitali.

TESTIMONIANZE

Seguono le sintesi di alcune testimonianze che abbiamo raccolto senza rigorosa valenza statistica, fermando i pazienti nei corridoi e negli atri delle strutture riportate negli indirizzari di questo libro e chiedendo loro cosa avevano rimpianto come mancante nella loro esperienza oncologica. Quindi: non abbiamo catalogato le patologie, il momento terapeutico, il luogo di terapia ma abbiamo qui riportato i contenuti spontanei delle risposte che abbiamo classificato nel testo che precede. Le classifichiamo secondo lo stesso schema.
Dividiamo le testimonianze nelle reazioni immediatamente successive alla diagnosi e alle sue conseguenze e nelle reazioni post-terapia. Ribadiamo la nostra convinzione che una buona riabilitazione inizia dalla diagnosi stessa, ovvero dalla possibilità di sentirsi portatori di malattia e non identificati con una malattia. Ovviamente, le testimonianze sono riportate da un punto di vista psicologico; ciò nonostante, emerge con chiarezza come il vissuto dei pazienti richieda la necessità di figure esperte nel fornire soluzioni per il loro corpo e con il loro corpo, per restituire loro un'immagine e un vissuto il più possibile integri e controllati.

DOPO LA DIAGNOSI

La Siderazione

"È stata una mazzata, se mi avessero dato un pugno nello stomaco mi avrebbe fatto meno male: bisogna essere cretini per non capire." " Mi sentivo come una palla da biliardo."

"Mi è venuto il sangue freddo...ho provato tanta paura...non ne ho parlato con nessuno. Sono stati dei mesi tremendi ed era sempre lì."

La Reazione

"Ho pianto un giorno solo: tre giorni prima dell'operazione. Quello è stato il momento più brutto, prima dell'operazione: lotta per vivere."

"Quello che mi fa più paura sono le sofferenze, non la malattia, non la morte. Le sofferenze sì perché le ho vissute, le ho toccate con mano, quelle sì: sono spaventose. Ma a quelle c'è rimedio. Ho paura del male, non di morire, come altri."

L'elaborazione

"....Io potevo rivivere stando a contatto con le persone, anche se capivo che mi guardavano un po' così."

“E ne parlo, perché ne parlo, non è che io nasconda quello che ho avuto. Ne parlo, non con disinvoltura, non con... spavalderia, ne parlo però, sento che ne devo parlare.... Perché mi sembra che parlandone mi scarichi. Perché ogni tanto tenendo uno diciamo che si carica. E allora ho bisogno di scaricarmi di questi pensieri e parlarne così, spassionatamente, senza avere paura di dirlo. Quello mi sembra che mi aiuti... non so spiegarlo, ma mi sembra che mi svuoto di queste ansie.”

L’adattamento

“Cercavo di non stare senza fare niente. Ho molti impegni... ho cercato di fare delle cose che non facevo prima. Anche cose superflue... Mi sono trovata un impegno fuori casa”.

“Bisogna convincersi che se uno è riuscito a superare l’intervento deve riuscire a superare il resto. Se uno ha voglia di guarire, le cose che prima faceva svogliatamente le fa meglio....Bisogna desiderarlo proprio, se no uno si lascia andare... non bisogna commiserarsi...”

FOLLOW UP

Fisioterapia

“Il dottore mi ha detto: tutto bene anche questa volta, ci vediamo tra sei mesi. Ha chiuso la porta alle mie spalle dicendo arrivederci. Ma: a me fa male una spalla, a chi lo devo dire? Quella spalla è molto più alta dell’altra. Io la chiamo la spalla attaccata al seno del dottore. L’altro è il mio seno. È più vecchio, più stanco, più sensibile. È mio. Perché nessuno si preoccupa di rimettere insieme le mie due metà?”.

“La mia protesi sinistra funziona benissimo: quasi riesco a rimandare la palla ai miei figli. Però non so cosa fare al moncherino. Specie quando sgancio la gamba la sera non so se ho pruriti o dolori e di certo non ne parlo con mia moglie: già le tocca dormire con un corpo amputato e io cerco di fare il normale. Potessi sapere cosa fare per esercitare i muscoli addominali che stanno diventando sempre più asimmetrici...almeno potrei abbracciarla sentendomi intero.”

Palestra e personale esperto

“Dopo l’intervento chirurgico è venuta al letto una signora in camice e mi ha dato un libretto su cosa posso fare e su cosa non posso fare con il braccio dal lato operato. Ma il libretto non mi spiega molte cose: ad esempio io mi sento storta, non so se mi fa meglio usare i muscoli almeno per asciugarmi i capelli con il phon oppure se devo tenere il braccio immobile. Vedo in ospedale molte donne operate e parliamo: si capisce subito da quale lato siamo state operate. Il braccio e la spalla si piegano a proteggere il corpo. Ognuna di noi ha i suoi problemi e ci diamo dei suggerimenti ma chissà se sono giusti o no. Intanto, certo non possiamo scocciare il chirurgo con queste cose. Io ho provato ad andare in una palestra ma mi hanno detto che non si occupano di situazioni come la mia. E allora?”.

“Sono stato operato alla gola. Ho un buco non visibile ma ogni volta che tento di parlare prima di un suono rotondo come una vocale esce un soffio di vento. Mi hanno detto le infermiere che esiste un’associazione di ex malati che si occupa di aiutarci a imparare di nuovo a parlare. Ma se è possibile parlare meglio perché non me lo ha detto il chirurgo? Perché non è scritto in ospedale? Perché mi sembra che tutti mi raccontino dei bei sogni?”.

Piscina

“Mi vergogno tantissimo a spogliarmi. Ho sempre paura che l’intervento all’intestino mi faccia brutti scherzi: rumori, odori, e peggio. So di non essere il solo. Mi piacerebbe immaginare che come abbiamo scoperto il corpo che cambia facendoci scherzi quando eravamo ragazzini, anche adesso ci sia un posto come una palestra o una piscina, in cui tutti condividiamo le stesse ansie e magari riusciamo anche a scherzarci prima di lavorare per migliorare”.

“Su alcune riviste femminili ho letto che il corpo in acqua non subisce il peso della forza di gravità. Io invece mi sento terribilmente pesante. Sulle stesse riviste ho letto che in alcuni posti fanno riabilitazione in acqua per malati gravi e per malati oncologici: dovrò trasferirmi?”.

Immagine corporea

“Per sopportare la chemioterapia ho fatto uso di qualche spinello. A fine chemioterapia mi sono trovato sterile a causa del seminoma, grasso a causa delle terapie, fuso perché dovevo abbandonare anche i miei aiuti auto-terapeutici. In più, pelato e irriconoscibile. Un amico sportivo mi ha portato a fare un tatuaggio ma non è questo che mi fa sentire meglio. Ho 27 anni, un lavoro, una moglie e penso che non potrò più avere amici: mi sento flaccido e brutto. Certo dire all’oncologo queste cose mi fa sentire stupido ma…un dietologo e qualcuno che mi aiuti a vedermi diverso e a ricostruirmi vorrei sapere dove esiste, e soprattutto dove non si spaventa se gli dico che ho avuto il cancro”.

“L’età per la menopausa non l’ha nessuna di noi. Tra i 25 e i 35 anni ci ritroviamo in day hospital probabilmente in orari scelti per non farci sentire più sfortunate delle donne più anziane…però lo siamo. Abbiamo tutte un maggior dolore perché i nostri bellissimi capelli spariscono, perché siamo diventate delle bombe, perché vorremmo sapere come intervenire per crearci un nuovo look. Certo, sembra stupido rispetto a paure grandi. Ma le cose stupide aiutano a sentirsi vivi di giorno in giorno, come prima”.

Lo psicologo per sè

“Mia figlia ha 5 anni. Abbiamo sempre fatto il bagno insieme. Oggi lei conosce la mia cicatrice ma io non oso più mostrargliela se non in casi indispensabili: non la mando fuori dalla stanza se mi spoglio, ma vorrei sapere cosa è giusto e cosa è sbagliato fare di questo corpo cambiato e delle mie paure. Non solo per lei ma anche per me e per il mio compagno. Ho parlato con uno psicologo sul territorio: mi dice di tornare con tutta la famiglia. Io per ora non ho bisogno

di una terapia familiare ma di capire che strada devo prendere, e poi di essere aiutata a prenderla cominciando ad accettare quello che mi è successo".

"La mia pelle è bianchissima ed ho i capelli rossi di tutta la famiglia. Da qui a fare un cancro della pelle mancava solo il fatto che sono un amante del nuoto… sarà colpa mia o del destino che oltre la convinzione di essere sano mi ha tolto lo sport che amo di più, mi ha aggiunto la paura per i miei figli pallidi, mi fa guardare mia moglie con la paura che dietro il suo affetto ci sia un rimprovero… con chi parlarne? Certo non con i miei genitori, ma dove trovo uno psicologo che mi capisca?".

Lo psicologo per la famiglia

"Quando ho avuto la diagnosi (signora, c'è un problema da approfondire su ambedue i seni; le prendo un appuntamento con il chirurgo, che mi chiamerà al telefono appena lei gli avrà portato le lastre) mi sono sentita protetta dal medico ma disorientata rispetto alla vita: a chi potevo parlarne? Chi poteva aiutarmi a fare quello che dovevo fare senza pena e senza paura? Non mio marito: è sempre stato fiero della mia bellezza. Come tradirlo? Non mia madre: è un'ansiosa, come spaventarla? Non mia figlia: l'adolescenza è un'epoca forte solo all'apparenza. Il medico mi ha detto che esiste un servizio di psicologia per i problemi familiari. Mi è sembrata fantascienza, ma poi l'ho trovata una civile prova di attenzione umana".

"La mia patologia pare sia cronica. Dopo il primo trapianto di midollo mi hanno dato per guarito, qualche anno dopo c'è stato il secondo. Adesso devo scegliere: o ricomincio o faccio una nuova chemio sperimentale…come si fa a fare una famiglia così? Come puoi dire a una donna che sei precario. Non nel mestiere: nella vita! Ci sono, non ci sono quando mi curo, chissà se ci sarò tra poco…non so se sono un eroe io o i miei amici che non scappano. Ma intanto io ho bisogno ogni tanto di vuotare il sacco. Il servizio di psicologi c'è: lo uso un po' così così ma mi aiuta a pensare che anche io ho diritto all'affettività sia per il futuro che per la mia famiglia del passato."

Il Neurologo

"Ricordo benissimo di aver firmato un foglio secondo cui posso aspettarmi pruriti e dolori a mani e piedi, oltre ad altre complicazioni. Però non pensavo di non essere capace di dire all'oncologo che mi danno fastidio le scarpe e non riesco a impugnare gli attrezzi di lavoro. Quando sono riuscito a dirglielo mi ha mandato da un neurologo. Aiuta."

"Sono sempre stata iperattiva. Credevo che terminare la chemioterapia mi avrebbe riportato a essere quella di prima invece…una stanchezza….una stanchezza! La chiamano fatigue, ma l'ho scoperto su internet con un cugino medico. L'avessi saputo prima non so se avrei fatto le stesse scelte di terapia, ma vorrei sapere chi mi aiuta ad approfondire l'argomento, possibilmente qualcuno all'interno dello stesso posto in cui sono stata curata: non ne posso più di ripetere tutto e di avere l'impressione di essere trattata da isterica."

Lo psichiatra

"Io piango di nascosto, ma come sempre. Mia moglie sta aumentando le sue paure: prima della mia malattia non guidava, ora non prende l'ascensore da sola. I nostri bambini dicono che siamo sempre nervosi. Di notte non dorme quasi nessuno. Ci facciamo delle gran camomille e passiamo la notte a fare i turni per andare in bagno. La tenerezza c'è ma non basta: abbiamo bisogno tutti di dormire, e forse di altro, ma ciascuno con i suoi bisogni e con qualcuno che sappia come mi sto curando, perché anche i ritmi contano."

"Non oso farmi avvicinare fisicamente da mio marito: sono convinta che la sessualità che lui ha manifestato nel passato nei miei confronti sia la causa della malattia: come se il mio utero l'avesse cacciato. Anzi, ho sogni e presentimenti orrendi. Vorrei scappare e non posso. Spesso sogno che nulla sia vero. Allora dico che vengo a fare terapia invece scappo, tanto nessuno mi controlla. Però mi piacerebbe essere controllata, anzi aiutata, perché in fondo alla mia famiglia voglio bene."

Gruppi di auto aiuto

"In corridoi, in sala d'attesa, mi capita spesso di parlare con altri malati e qualche volta di stringere amicizia: a me manca un occhio, all'altro la mascella, l'altro sembra intero ma è sempre piegato in due. Quando ci incontriamo nel mio giardino ci viene voglia di immaginare di invitare un Dottore per volta..."

"Pensavo che fosse inutile parlare degli affari miei ad altre donne con problemi di malattia come me, ma con gli altri problemi tutti diversi. Invece grazie ad incontri coordinati da una psicologa ho scoperto che le differenze sono solo apparenti: come fra gli esseri umani con un problema in più. E i problemi possono essere affrontati e spesso risolti."

Aspetti burocratici

"Tutte le informazioni che ho avuto per l'invalidità le ho avute da internet e poi sono andata ad un patronato: ma le sembra possibile che in ospedale non mi abbiano detto niente?"
"In corridoio ho avuto da un altro malato un poco di indirizzi di associazioni di malati che mi hanno indirizzato per poter avere le protesi e giustificare le assenze dal lavoro. Ma è stata una fatica in più. Ci fosse qualcuno che ci aiuta almeno per questo!"

Visite personalizzate

"Durante la chemioterapia ero sotto la Dottoressa ... ma lei l'ho vista all'inizio, alla fine e al terzo controllo. Tutte le altre volte i miei linfonodi sono stati controllati da suoi collaboratori. Nuda, ferita e sconosciuta: certo non mi sono sentita seguita come persona!"

"Il Dottore è più giovane di me ma mi ha dimostrato di essere molto competente. Invece, alla prima visita di controllo non c'era lui ma un suo aiuto, quasi un

bambino che ha chiesto a me qual era il polmone operato! Vorrei un medico unico anzi mi viene voglia di esigerlo: devo pagare una clinica privata per questo?"

Conclusioni

Non ne abbiamo, ma riteniamo che nelle frasi riportate non ci sia nulla di nuovo; forse la novità sarebbe ascoltarle e sapere cosa rispondere!

BIBLIOGRAFIA

Bellani M.L., Morasso G., Grassi L., Orrù W., Amadori D., Casali P., Bruzzi P. (a cura di), *Psiconcologia*. Masson, Milano, 2002.

Crotti N., *La malattia in famiglia: condividere*. Lega Italiana per la lotta contro i tumori, Genova, 2001.

Crotti N., Broglia V., Giannetti C., Roma S., *Come aiutare la paziente con tumore alla mammella a definire nuove relazioni*, Editree, Monza, 2006.

Crotti N., Cancro: percorsi di cura. Meltemi, Roma, 1999.

Crotti N., Esposito P., *Cancro come malattia degli affetti*. In: Crotti N. (a cura di), *Cancro: percorsi di cura*. Meltemi, Roma, 1998.

Crotti N.Crotti N.Ambrosini G., Barni S., Frontini L. (a cura di), *Ereditarietà e Cancro*. Trento, 2000.

Crotti N., Masini B., Polo P., *Le donne raccontano se stesse: come affrontare in gruppo la tematica della sofferenza legata all'esperienza del tumore. In: Tromellini C., Occhipinti G., Eclissi di sole: dialoghi col paziente oncologico in un percorso formativo*. Unicopli, Milano, 2002. Pp. 57-61.

Crotti N., Scambia G., *Psiconcologia della famiglia*. Poletto, Milano, 2005.

Crotti N., Una famiglia come la tua: affrontare insieme la malattia. Lega italiana per la lotta contro i tumori, Genova, 2001.

Grassi L., Biondi M., Costantini A., *Manuale pratico di psiconcologia*. Il Pensiero Scientifico, Roma, 2003.

Lovera G., *Il malato tumorale: per un'umanizzazione dell'assistenza*. C:G Edizioni medico scientifiche, 1999. Cap. 3: Il bisogno di umanizzare in medicina. Il malato oggetto.

Pronzato P., Crotti N. et al., *Psicologia, comunicazione e gestione del paziente*. ArgOn Medical Communications, Torino, 2005.

Reatto L., *Malattia, rappresentazione del corpo e affettività*. Psicologia della salute 2001; 1.

3.12 L'oncologo medico nel percorso riabilitativo del malato oncologico

V. Zagonel

Premessa

Dai dati epidemiologici precedentemente riportati, traspare chiaramente come oggi in Italia un uomo ogni tre e una donna ogni quattro, entro i settantacinque anni, incontra nella sua vita un tumore. Attualmente in Italia si stima che siano 600 mila le persone in trattamento per il cancro, un milione e mezzo quelle che nel passato hanno avuto un cancro, 163 mila quelle che ogni anno muoiono per tumore, e 250 mila le persone alle quali ogni anno viene diagnosticato un cancro. Sicuramente il cancro, e tutto ciò che questo comporta, è diventato un problema sociale (1).

Globalmente, oggi, circa il 65% delle persone cui viene diagnosticato un cancro sopravvive per oltre cinque anni; molti di questi sono guariti dal tumore, ma raramente l'assenza di tumore corrisponde ad una *restitutio ad integrum* della persona.

Le modificazioni legate alla malattia

"Dovresti guardare il cancro come l'inizio di una nuova vita: dal momento della sua scoperta, nulla sarà, infatti, più come prima"(2). Questa affermazione, tratta da un libro scritto da tre medici, due dei quali hanno affrontato la 'prova' del cancro, riassume molto efficacemente ciò che comporta l'avere il tumore: si potrebbe solo aggiungere - per rendere più completo il quadro - che nulla sarà come prima, non solo per chi ha il cancro, ma anche per la famiglia di colui che è colpito dal cancro. La diagnosi di tumore comporta infatti, quasi sempre, un cambiamento nella visione e nella organizzazione della vita della persona malata e dei suoi familiari. Il tumore infatti non altera solo il fisico e la funzionalità della persona, ma rimette in discussione il ruolo in famiglia e nella società e, sovente, obbliga l'individuo a riconsiderare le proprie scelte di vita e le loro motivazioni.

La situazione del malato di tumore è senz'altro una delle condizioni di maggiore precarietà. Oncologia è infatti il mondo del limite per malati e per i medici: del limite del sapere e del saper fare, della speranza e dei risultati incredibili, ma anche della difficile esperienza del vivere nell'incertezza e nella precarietà, nella vulnerabilità e nella fragilità. Oncologia è il mondo del senso del vivere e del morire (3). Cura è, pertanto, insieme alla prescrizione di farmaci, la responsabilità del medico verso il malato, la sua custodia e tutela, per aiutarlo a rendere meno doloroso il percorso della malattia, e trovare sempre e comunque un senso alla sua vita, anche quando questa non può esprimersi al massimo delle sua efficienza. Mettersi nell'atteggiamento vero e sincero dell'ascolto,

facendo spazio dentro di sé per accogliere la sofferenza dell'altro, è il solo modo per poter rilevare davvero i bisogni del malato, non limitandosi a prescrivere la terapia antitumorale (4).

Simultaneous care

Il modello di assistenza al malato oncologico è cambiato negli anni, passando da semplice erogazione di terapia antitumorale, al farsi carico in modo globale del malato con tumore (5,6). Oggi infatti non esiste più una netta distinzione tra terapie antitumorali e terapie di supporto, e l'inserimento precoce delle cure di sostegno, grazie all'integrazione di più figure professionali nel processo assistenziale, viene riconosciuto come modello ottimale per dare soluzione ai diversi bisogni del malato e della sua famiglia (modello "simultaneous care", figura 1) (7). In quest'ottica, la qualità della vita diventa l'obiettivo prioritario, garantita attraverso l'erogazione di una assistenza multidisciplinare e integrale e la continuità della presa in carico, lungo tutto il percorso della malattia, indipendentemente dal risultato finale (8,9). Ciò non solo garantisce una migliore *compliance* alle cure, ma salvaguarda l'integrazione della persona e la aiuta a ritrovare un nuovo equilibrio dopo la malattia. L'inserimento precoce delle terapie di supporto nel progetto assistenziale-terapeutico, oltre che assicurare una migliore soluzione ai bisogni del malato, aiuta a prevenire danni peggiori, causati dal tumore o dalle terapie, e costituisce pertanto il primo approccio riabilitativo al malato e alla famiglia (6,8). Nell'ottica di una maggiore attenzione alla qualità della vita del malato, di recente sono stati proposti strumenti *ad hoc* per meglio rilevare i disagi vissuti già alla diagnosi (cosiddetto *termometro del distress*) e intervenire sulla base dei bisogni segnalati dal malato (10). È questo un modo per dar voce al malato, e non solo alla malattia. In fig.2 viene rappresentato il *termometro del distress* utilizzato presso l'U.O.C. di Oncologia dell'Ospedale "San Giovanni Calibita" Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Roma.

Riabilitazione

La riabilitazione, intesa non solo dal punto di vista fisico, ma come ripristino dell'integrità di tutte le funzioni che la diagnosi di tumore e la sua terapia possono aver alterato, diventa pertanto il collante essenziale della presa in carico del malato e della famiglia, lungo tutte le fasi del tumore, e la garanzia per la migliore qualità della vita (11). Si tratta pertanto di un parametro multidimensionale, che va personalizzato, perché unico è l'individuo che ha il cancro.

La riabilitazione è volta da un lato a prevenire e minimizzare gli effetti indesiderati "acuti", del tumore e dei trattamenti, e dall'altro ad evitare - quanto possibile - la tossicità tardiva che può manifestarsi a distanza di diversi anni dalla diagnosi e dalla guarigione (12) (tabella 1). Se questi due tipi di danni sono chiaramente distinti, il problema della *fatigue*, sindrome multifattoriale ancora non del tutto chiarita, ma che determina una grave compromissione della qualità della vita e di relazione della persona, si spalma dalla diagnosi e spesso permane per anni e a volte per sempre. I benefici della riabilitazione sono accertati, sebbene pochi studi prospettici siano stati finora pubblicati sui malati oncologici (13-15). Indubbiamente avviare il malato alla riabilitazione lo aiuta a vivere meglio la malattia, e ad essere più ottimista sul suo futuro. Purtroppo, a tutt'oggi, molti

malati di tumore non ricevono alcuna riabilitazione fisica funzionale, né un supporto sociale e psicologico.

a) Recupero post trattamento

La riabilitazione è in grado di prevenire diversi effetti indesiderati legati al trattamento antitumorale, specie in un malato anziano il cui danno, fisico, funzionale o psicologico e spirituale potrebbe diventare irreparabile (11,16). È necessario mettere in atto tutto ciò che può prevenire eventuali danni legati alle terapie, causa di peggioramento della qualità della vita, e favorire un rapido reinserimento nella vita famigliare sociale e lavorativa. I bisogni rilevati possono essere di vario genere, legati al tumore o ai trattamenti (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, immunoterapia o ormonoterapia). Danni funzionali importanti si osservano a seguito di interventi chirurgici oncologici o trattamenti radianti, in particolare tumori del distretto ORL (17,18), tumori del colon retto (19), tumori della prostata (20) e carcinomi della mammella (21-23), già presi in esame nei paragrafi precedenti. Preme qui sottolineare l'importanza di selezionare i malati a maggior rischio di danno funzionale, per un approccio precoce riabilitativo, onde evitare danni permanenti. Per ciò che concerne la chemioterapia, spesso sono le piccole cose della vita quotidiana che possono fare la differenza: ecco pertanto l'importanza di insegnare cosa e come mangiare, come bere, favorire la mobilizzazione, evitare allettamento e cateteri, stimolare una adeguata attività fisica (cyclette etc). Per le persone sottoposte a trattamenti antitumorali in età fertile, la perdita della procreazione, variabile in rapporto al trattamento e a volte permanente, costituisce uno dei danni più mutilanti e necessita anche di un supporto psicologico (24,25).

Nei malati anziani l'approccio tramite valutazione geriatrica multidimensionale, già da anni consolidato (26), risulta indispensabile per stabilire se il malato è in grado di tollerare la chemioterapia (27). Essa inoltre si è dimostrata utile per rilevare la presenza di danni funzionali che possono attraverso la riabilitazione essere corretti, evitando l'esclusione del malato da trattamenti efficaci (28,29). È stato di recente segnalato come la diagnosi di cancro alla mammella nelle donne anziane è causa di grave diminuzione della qualità della vita residua, e anche in relazione alle disponibilità economiche della paziente (30, 31).

Particolarmente rilevante risulta l'aspetto riabilitativo legato al recupero dei ruoli sociali e famigliari del malato, e al ripristino di un equilibrio psicologico, non sempre facile da raggiungere dopo una diagnosi di tumore (32).

La riabilitazione mantiene un ruolo anche nella fase avanzata-terminale di malattia, quando la qualità della vita è prioritaria, e con essa l'autonomia funzionale. Riabilitare, infine, significa anche aiutare il malato ad avere la serenità per scegliere e condividere programmi di terapia e scelte etiche di fine vita, che realmente rispecchino i suoi desideri, libere, per quanto possibile, da sofferenze, paure e condizionamenti sociali e famigliari.

b) Tossicità tardive

Di recente sono apparse in letteratura una serie di segnalazioni circa le sequele tardive nei malati guariti da tumore e trattati con chemio e/o radioterapia (12, 33-37). In particolare è noto come le persone guarite dal cancro possono andare

incontro a diversi problemi fisici, funzionali, sociali, psicologici e spirituali, che possono portare a gravi menomazioni e alterazione della qualità della vita, e risultano particolarmente importanti nei malati sottoposti in giovane età a trattamenti antitumorali (tabella 2). Vengono in particolare segnalati un aumentato rischio di incidenza di patologia cardiovascolare e polmonare (38), che consiglia di sottoporre i malati a periodici controlli cardiologici e vascolari, sulla base dell'età del pregresso trattamento (sede, tipo etc), e dei rischi di base del malato. Particolarmente importante il follow-up dei malati anziani lungosopravviventi, nei quali i danni da trattamento possono sommarsi alle comorbidità e aggravare il rischio di disabilità permanenti (39).
Il problema della sorveglianza a lungo termine dei soggetti guariti dal cancro è oggetto di dibattito anche perché non è chiaro chi deve farsi carico di loro (oncologo? medico di famiglia?), e considerando la numerosità dei soggetti, si tratta sicuramente di un problema sanitario, sociale ed economico di non poco conto (12, 40). Un ulteriore problema riguarda inoltre le barriere che impediscono l'accesso a programmi di riabilitazione e prevenzione di danni a lungo termine legate al medico, alla disponibilità dei servizi, ai costi, alle terapie concomitanti (41-43). In questo settore si è dimostrato chiaramente come: il sesso femminile (oltre il 40% delle donne con carcinoma della mammella) soffra, a distanza di anni dal trattamento, di *fatigue* (21,22); i malati anziani (37), le classi sociali più povere, e le persone che hanno avuto il cancro in età pediatrica (44-46) siano i soggetti più penalizzati per le sequele a medio e lungo termine dopo la diagnosi di cancro.

Ruolo dell'oncologo clinico

In parallelo alla modificazione del modello assistenziale e al riconoscimento dei molteplici bisogni che il malato di tumore manifesta dal momento della diagnosi e per tutta la sua vita successiva, anche il ruolo dell'oncologo è oggi cambiato: si parla infatti più propriamente di oncologo clinico, in quanto garante e punto di riferimento di tutto il percorso terapeutico-assistenziale, capace di rilevare i bisogni del malato e di farsene carico, anticipandoli e prevenendoli (tabella 3). In accordo con quanto suggerito dalla Scuola Europea di Oncologia, l'oncologo che si prende cura del malato deve avere una formazione di base sulle terapie di supporto, intesa come attenzione alla qualità della vita del malato, e correggere da subito i sintomi che peggiorano la qualità della vita e la *compliance* delle cure (dolore in particolare, ma anche aspetti funzionali, nutrizionali, psicologici, sociali e spirituali)(6).
L'oncologo clinico deve anche educare il malato guarito dal cancro ad uno stile di vita che diminuisca il rischio di sequele a distanza dal trattamento chirurgico, chemio e/o radioterapico, in modo da evitare quanto possibile l'insorgenza di malattie (47). Un modello dipartimentale garantisce la presenza di più competenze e permette una maggiore attenzione alla qualità della vita del malato e un più rapido recupero di tutte le funzioni lese, per il ripristino di un equilibrio psicofisico ottimale.
Compito e ruolo dell'oncologo clinico è anche quello di promuovere e favorire modelli integrati di assistenza al malato di tumore, e garantire la continuità della presa in carico tra ospedale e territorio (48). In senso riabilitativo, ciò

risulta particolarmente necessario dal momento che spesso tempi e modalità di approccio oncologico non sono quelli dei servizi di fisiatria deputati al recupero funzionale; i tempi spesso sono importanti per evitare danni peggiori e/o per ottenere quanto prima ciò che è possibile ottenere. È necessario inoltre favorire modalità e occasioni di incontro tra oncologi e riabilitatori per creare sinergie di azione che, nel rispetto delle competenze di entrambi, possano portare ad un progetto assistenziale condiviso e integrato per il malato oncologico: attenzione dunque, e ascolto alla persona e non solo alla malattia.

Considerazioni conclusive

La riabilitazione per il malato di cancro è elemento essenziale nel ripristino della integrità della persona e della qualità della vita. Oggi in Italia la riabilitazione è scarsamente disponibile e solo pochi malati possono beneficiarne. È necessario aumentare la sensibilità degli operatori e amministrativi per favorire dei percorsi assistenziali integrati tra oncologia e servizi riabilitativi, in cui ai malati sia garantito un approccio integrato multidisciplinare, le cure simultanee e la continuità di cura. Di questi bisogni l'oncologo clinico deve farsi carico.
Oltre al 'sapere teorico', il malato richiede all'oncologo soprattutto il 'sapere pratico', la capacità di mettersi in ascolto, di entrare in un rapporto vero e sincero per guardare oltre e dare speranza, di supportare realmente le persone nel dolore, di assumere il ruolo di guida all'interno di un mondo di incertezza dove tutto si muove e cambia di attimo in attimo. Perché il percorso professionale di un oncologo è anche percorso di vita ed impegno nella presenza e nella ricostruzione di un mondo personale ed umano, nello scenario di una medicina non sempre e non completamente vincente, nell'incontro con una persona ferita. Questo ha portato noi oncologi a riconsiderare il concetto di responsabilità verso il malato, nella consapevolezza che il prendersi cura sostiene una razionalità sociale che non si limita ai criteri di economicità ed efficienza, ma pretende qualità relazionali, fiducia reciproca, rispetto delle differenze e delle idee, promozione del rispetto di sé, indispensabile perché il malato di cancro conservi la consapevolezza del proprio valore esperienziale ed esistenziale, in qualunque situazione clinica.

Fig 1 modello simultaneous care

TABELLA 1 - I bisogni riabilitativi del cancro

- Prevenire è sempre la cosa migliore
- Riabilitazione fisica
- Non limitata alla fase "acuta" del cancro
- Non limitata ai malatati, ma rivolta anche ai familiari

TABELLA 2 - I problemi riabilitativi nel malato guariti dal cancro

- PERSONALI: insonnia, depressione, ansia, fatigue, dolore, disabilità, perdita dell'immagine del proprio corpo, della considerazione di sè, problemi cognitivi, solitudine, rischio aumentato per diverse patologie (cardiovascolari e polmonari in particolari)
- COPPIA: perdita della capacità procreativa, perdita della funzione o desiderio sessuale, perdita del partner.
- SOCIALI: ridotta capacità lavorativa, perdita del ruolo sociale, predita del lavoro.

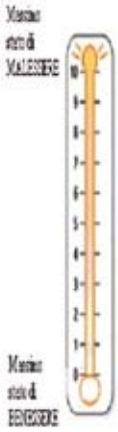
TABELLA 3 - Ruolo dell'oncologico clinico nel percorso riabilitativo

- Individuare e anticipare i bisogni
- Sviluppare la sensibilità e la cultura
- Creare le sinergie
- Facilitare i percorsi
- Implementare modelli integrati per l'assistenza al malato oncologico

Ospedale "S.Giovanni Calibita" Fatebenefratelli, Isola Tiberina, 00184 Roma

DIPARTIMENTO DI ONCOLOGIA
Direttore Dott. V. Zagonel
GRUPPO ASSISTENZA INTEGRALE

Gentile Signore/Signora, *COME SI SENTE?*
desideriamo conoscere quali sono gli aspetti che più la preoccupano,
per poterla aiutare nel modo più adeguato.
Se è d'accordo, le chiediamo cortesemente di compilare questa scheda.



1. Barri il numero (da 0 a 10) che meglio descrive **come si sente** nell'ultima settimana, compreso oggi.

2. Indichi quale dei seguenti aspetti contribuisce maggiormente al suo disagio.

Aspetti PRATICI
- ❑ Alloggio
- ❑ Problemi economici
- ❑ Lavoro/scuola
- ❑ Trasporto/parcheggio
- ❑ Accudimento dei figli

Aspetti FAMIGLIARI
- ❑ Relazione con il partner
- ❑ Relazione con i figli
- ❑ Relazione con i genitori

Aspetti EMOTIVI
- ❑ Preoccupazione
- ❑ Timore
- ❑ Tristezza
- ❑ Depressione
- ❑ Nervosismo

Aspetti SPIRITUALI/RELIGIOSI
- ❑ Rapporto con Dio
- ❑ Perdita della fede

Aspetti FISICI
- ❑ Dolore
- ❑ Nausea
- ❑ Stanchezza
- ❑ Difficoltà alla concentrazione
- ❑ SonnoVertigini
- ❑ Lavarsi/vestirsi
- ❑ Respirazione
- ❑ Irritazione/secchezza della bocca
- ❑ Difficoltà ad alimentarsi
- ❑ Difficoltà a digerire
- ❑ Stitichezza
- ❑ Diarrea
- ❑ Cambiamenti nell'urinare
- ❑ Febbre
- ❑ Pelle secca/squamosa
- ❑ Formicolii alle mani/ai piedi
- ❑ Sentirsi gonfi
- ❑ Impotenza/perdita del desiderio sessuale
- ❑ Alterazione dell'aspetto fisico

Nome e Cognome……Età (anni) …….Recapito telefonico……..
Data……
La preghiamo di lasciare il questionario compilato nell'apposita cassetta dell'ambulatorio, o consegnarlo alle Segretarie.
Grazie per la preziosa collaborazione

Figura 2

il *termometro del distress*

BIBLIOGRAFIA

1. *Dati epidemiologici: vd. il sito dell'Associazione italiana registri epidemiologici: www. registri-tumori.it*

2. Bertaccioni S., Bonadonna G., Sartori F., *Dall'altra parte*. BUR, Milano, 2006.

3. Fosser V., *Tra medico e paziente: un rapporto continuo*. In: Bonadonna G., Robustelli Della Cuna G., Valagussa P., Medicina Oncologica. 8. ed. Elsevier-Masson, 2007.

4. Catania C., Fosser V., Zagonel V., *Umanizzazione in oncologia: cosa fare per migliorala?* DA: la rivista per superare le barriere culturali 2007; Anno VIII (1): 25-9.

5. Ahmedzai S.H., *Palliative medicine and modern cancer car*e. Seminars in oncology 2000; 27: 1-6.

6. Ahmedzai S.H. et al., *A new international framework for palliative care*. European journal of cancer 2004; 40: 2192-2200.

7. Meyers F.J., Linder J., *Simultaneous care: disease treatment and palliative care throughout illness*. Journal of clinical oncology 2003; 21: 1412-5.

8. Lagman R., Walsh D., *Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care*. Seminars in oncology 2005; 32: 134-8.

9. Malin J.L. et al., *Bridging the divide :integrating cancer-direct therapy and palliative care*. Journal of clinical oncology 2004;17: 3438-40.

10. *NCCN practice guidelines in Oncology*. Distress management. Version : 1.2007. http://www.nccn.org/

11. Johansen C., *Rehabilitation of cancer patients-research perspectives*. Acta oncologica 2007; 46: 441-5.

12. Ganz P.A., *Monitoring the physical health of cancer survivors: a survivorship-focused medical history*. Journal of clinical oncology 2006; 24: 5105-11.

13. Korstjens I., Mesters I., van der Peet E., Gijsen R., van den Borne B., *Quality of life of cancer survivors after physical and psychosocial rehabilitation*. European journal of cancer prevention 2006; 15: 541-7.

14. Cole R.P., Scialla S.J., *Does rehabilitation have a place in oncology management?* Annals of oncology 2002; 13:185-6.

15. Owen J.E., Goldstein M.S., Lee J.H. et al. *Use of health-related and cancer-specific support groups among adult cancer survivors*. Cancer 2007; 109: 2580-9.

16. Jones L.W., Demark-Wahnefried W., *Diet, exercise, and complementary therapies after primary treatment for cancer*. Lancet oncology 2006; 7: 1017-26.

17. Murphy B.A., Gilbert J., Ridner S.H., *Systemic and global toxicities of head and neck*

treatment. Expert review of anticancer therapy 2007; 7: 1043-53.

18. van den Brink J.L., de Boer M.F., Pruyn J.F., Hop W.C. et al., *Quality of life during the first 3 months following discharge after surgery for head and neck cancer: prospective evaluation*. Journal of otolaryngology 2006; 35: 395-403.

19. Wilson T.R., Alexander D.J., Kind P., *Measurement of health-related quality of life in the early follow-up of colon and rectal cancer*. Diseases of the colon and rectum 2006; 49: 1692-1702.

20. Berglund G., Petersson L.M., Eriksson K.C. et al., *Between men: a psychosocial rehabilitation programme for men with prostate cancer*. Acta oncologica 2007; 46: 83-9.

21. Meeske K., Smith A.W., Alfano C.M. et al., *Fatigue in breast cancer survivors two to five years post diagnosis: a HEAL Study report*. Quality of life research 2007; 16: 947-60.

22. Ganz P.A., Coscarelli A., Fred C. et al., *Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life*. Breast cancer research and treatment 1996; 38: 183-99.

23. Ahn S.H., Park B.W., Noh D.Y. et al., *Health-related quality of life in disease-free survivors of breast cancer with the general population*. Annals of oncology 2007; 18: 173-82.

24. Krychman M.L., Pereira L., Carter J., Amsterdam A., *Sexual health issues in women with cancer*. Oncology 2006; 71:18-25.

25. Tham Y.L., Sexton K., Weiss H., Elledge R., Friedman L.C., Kramer R., T*he rates of chemotherapy-induced amenorrhea in patients treated with adjuvant doxorubicin and cyclophosphamide followed by taxane*. American journal of clinical oncology 2007; 30: 126-32.

26. Zagonel V., *Importance of a comprehensive geriatric assessment in older cancer patients*. Europan journal of cancer 2001; 37 (Suppl. 7): S229-S233.

27. Rodin M.B., Mohile S.G., *A pratical approach to geriatric assessment in oncology*. Journal of clinical oncology 2007; 10: 1936-44.

28. Hamermann D., *Toward an understanding of frailty*. Annals of internal medicine 1999; 130: 945-500.

29. Zagonel V. *Editoriale in: Terapie di supporto II*. Cancer and aging 2005; 3: 39-40.

30. Robb C., Haley W.E., Balducci L. et al., *Impact of breast cancer survivorship on quality of life in older women*. Critical reviews in oncology/hematology 2007; 62: 84-91.

31. Perkins E.A., Small B.J., Balducci L. et al., *Individual differences in well-being in older breast cancer survivors*. Critical reviews in oncology/hematology 2007; 62: 74-83.

32. Osborn R.L., Demoncada A.C., Feuerstein M., *Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses*. International journal of psychiatry in medicine 2006; 36: 13-34.

33. Aziz N.M., *Cancer survivorship research: challenge and opportunity*. Journal of nutrition 2002; 132: 3494s-3503s.

34. Ayanian J., Jacobsen P., *Enhancing research on cancer survivors*. Journal of clinical oncology 2006; 24: 5149-53.

35. Birgisson H., Pahlman L., Gunnarsson U., Glimelius B., *Late adverse effects of radiotherapy for rectal cancer - a systemic overview*. Acta oncologica 2007; 46: 504-16.

36. Efstathiou E., Logothetis C.J., *Review of late complications of treatment and late relapse in testicular cancer*. Journal of the National Comprehensive Cancer Network 2006; 4: 1059-70.

37. Burns M., Costello J., Ryan-Woolley B., Davidson S., *Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of women's sexuality*. European journal of cancer care 2007; 16: 364-72.

38. Carver J.R., Shapiro C.L., Ng A. et al., *American Society of Clinical Oncology clinical evidence review on the ongoing care of adult cancer survivors: cardiac pulmonary late effects*. Journal of clinical oncology 2007; 25: 3991-4008.

39. Rao A.V., Denmark-Wahnefried W., *The older cancer survivor*. Critical reviews in oncology/hematology 2006; 60: 131-43.

40. Grunfeld E., *Looking beyond survival :how are we looking at survivorship?* Journal of clinical oncology 2006; 24: 5166-9.

41. Silver J., Mayer R.S., *Barriers to pain management in the rehabilitation of the surgical oncology patient*. Journal of surgical oncology 2007; 95: 427-35.

42. Cheville A.L., Tchou J., *Barriers to rehabilitation following surgery for primary breast cancer*. Journal of surgical oncology 2007; 95: 409-18.

43. Rodriguez-Bigas M.A., Chang G.J., Skibber J.M., *Barriers to rehabilitation of colorectal cancer patients*. Journal of surgical oncology 2007; 95: 4000-8.

44. Meadows A.T., *Pediatric cancer survivorship: research and clinical care*. Journal of clinical oncology 2006; 10: 5160-5.

45. Geenen M.M., Cardous-Ubbink M.C., Kremer L.C. et al., *Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer*. Journal of American Medical Association 2007; 297: 2705-15.

46. Ward-Smith P., Hamlin J., Bartolomew J. et al. *Quality of life among adolescents with cancer*. Journal of pediatric oncology nursing 2006; 24: 166-71.

47. Thomas R., Davies N., *Lifestyle during and after cancer treatment*. Clinical oncology 2007; 19: 616-627.

48. AIOM - Gruppo di lavoro dipartimenti (a cura di), *Organizzazione strutturale e funzionale dipartimentale*. Tipografia La piramide, Roma, 2006. www.aiom.it

3.13 Il fisiatra nel percorso riabilitativo del malato oncologico

F. Gariboldi, F. De Conno

L'abilità di esaminare, valutare, diagnosticare, programmare eventuali terapie, fare prognosi e intervenire nella gestione del danno, delle limitazioni funzionali e della disabilità in ambito oncologico richiede competenze particolari che purtroppo non sono ancora sufficientemente valorizzate nei Programmi Clinici, né sviluppate nel piano di studi della maggior parte delle Scuole di Specializzazione. Solo negli ultimi anni la Riabilitazione si sta affermando come parte integrante del piano clinico-terapeutico del malato di tumore in tutti gli stadi della malattia.
Cosa differenzia il riabilitatore che cura i pazienti oncologici rispetto ai colleghi che si occupano di altre patologie? Sostanzialmente è la conoscenza di come e quanto si riducono le attività motorie successivamente al danno anatomico provocato dal tumore e, più spesso, dalle terapie effettuate per curarlo. Tutto il resto ne è la diretta conseguenza e quindi la valutazione del malato, gli obiettivi da raggiungere, la prescrizione delle terapie sono relativi al tipo di disabilità, al quadro clinico e alla fase ed evoluzione della malattia.
Tutti i traguardi da raggiungere hanno in comune due caratteristiche: la soddisfazione dei bisogni del malato e il mantenimento o il recupero dell'autonomia. L'impegno dell'intera équipe riabilitativa è quello di sostenere e proteggere la "buona qualità di vita" perché, come è stato più volte dimostrato, le attività fisiche influiscono sui rapporti sociali ed entrambi sono correlati alle condizioni emotive. Quindi, migliorare le performance motorie significa aiutare a riconquistare un adeguato stile di vita e con esso riprendere le proprie relazioni e poter operare le proprie scelte di comportamento.
Le problematiche più comuni, determinate dall'aggressività di molte terapie oncologiche e dallo stress psico-fisico, riguardano la riduzione della forza, la difficoltà nello svolgere le attività quotidiane, l'impaccio motorio, i disturbi nella deambulazione e le alterazioni della sensibilità. Ci sono però particolari situazioni da affrontare: per alcune, legate a specifiche lesioni d'organo o di tessuti, come avviene dopo interventi chirurgici, è chiaro il rapporto causa-effetto, ma in altre circostanze l'origine è incerta o ambigua ed è obbligatorio procedere con cautela sia nella diagnosi sia nella prescrizione di terapie, come accade ad esempio nella valutazione di un dolore articolare che potrebbe essere dovuto a metastasi o ad un trauma o all'artrosi. È solo conoscendo l'evoluzione possibile del tipo di tumore della persona che stiamo esaminando, che possiamo fare una iniziale diagnosi differenziale e procedere di conseguenza.
Purtroppo, di fronte a parecchie situazioni, non essendoci procedure diagnostico-terapeutiche né linee-guida, non c'è la certezza se siano risolvibili con i tradizionali trattamenti riabilitativi e conducano al miglioramento della

vita o se siano irreversibili e quindi portino all'insuccesso terapeutico.

Solitamente in Riabilitazione vengono usate delle scale di valutazione che permettono di identificare il grado dei cambiamenti avvenuti e ciò che è possibile migliorare. Per avere veramente senso, nel caso di pazienti oncologici, dovrebbero essere adottate quando sono previsti trattamenti invasivi o aggressivi, perché il fisiatra è in grado di identificare le caratteristiche che consentono di predire limitazioni funzionali, fare i necessari confronti, provvedere per tempo ai trattamenti, trovare compensi utili o prescrivere presidi ortopedici.
Un aspetto da non trascurare è l'impatto della malattia sull'aspetto fisico: la sofferenza del malato si aggrava quando egli si guarda, perché la menomazione o la cicatrice gli ricordano sempre il tumore, anche se non sono visibili agli altri. Vengono fatti molti interventi di chirurgia ricostruttiva che, anche se hanno una loro valenza dal punto di vista estetico e psicologico, non sempre trovano l'approvazione del riabilitatore, soprattutto se comportano la cosiddetta "rotazione di lembi muscolari", che può creare scompensi e squilibri e condizionare il movimento in regioni precedentemente indenni. In questi casi, siamo tenuti a rispettare le motivazioni e le aspettative di ogni singolo paziente e dobbiamo affiancarlo, prepararlo e seguirlo anche in quest'altro percorso.
Chiunque partecipi all'esperienza della riabilitazione oncologica e siano medici, fisioterapisti, psicologi, infermieri, assistenti socio-sanitari, volontari, sa quale e quanto impegno occorra per trovare per ognuno dei nostri malati il percorso che più gli è congeniale. Occorre saperlo ascoltare perché è lui stesso che si ascolta, saperlo interpretare, rispondere alle attese e alle ansie senza entrare nella sfera degli aspetti psico-oncologici, dei quali deve occuparsi chi ne sa, per non rischiare di creare danni al paziente e alla sua famiglia ma anche a noi stessi.
Restano due questioni da analizzare per poter svolgere al meglio il nostro ruolo: cosa dobbiamo potenziare? Cosa ci manca?
Dobbiamo potenziare congressi, seminari, corsi di aggiornamento riguardanti gli aspetti specifici di questa disciplina e bisogna introdurre come materia di studio, nelle Scuole di Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione, la parte relativa all'Oncologia.
Ci mancano linee-guida con metodi di valutazione e protocolli terapeutici precisi, ci mancano banche dati specifiche, ci mancano consensi e appoggi da parte del Servizio Sanitario non solo per la dimostrata efficacia del nostro lavoro, ma anche come responsabilità civile di fronte agli esiti di una patologia che sta progressivamente aumentando.

BIBLIOGRAFIA

De Lisa J.A., *Rehabilitation medicine*. Lippincott-Raven, 1998.

Gariboldi F. et al., *Rehabilitation competences during radiation therapy after breast carcinoma operations*. In: *Oncology rehabilitation*. 2006. Vol.1.

4.

La dimensione economica del problema, la compatibilità con le risorse del SSN, l'investimento in salute

S. Paderni, A. Micheli

Il capitolo 4, dal titolo "La dimensione economica del problema e la compatibilità con le risorse del SSN", si occupa di due aspetti non certo secondari del problema: la definizione degli aspetti economici di un accettabile programma generalizzato di riabilitazione oncologica e la reperibilità delle risorse necessarie per attuarlo, in un quadro di compatibilità con il rispetto del patto di stabilità (che impegna le Regioni verso lo Stato a non superare il tetto delle risorse disponibili) e con il federalismo fiscale (che dovrebbe rendere le Regioni autonome nel decidere l'uso delle proprie risorse).

Si sono cimentati nell'impresa il dr. Sergio Paderni, per 15 anni Direttore generale della programmazione sanitaria nel Ministero della salute, memoria storica della riforma sanitaria sin dalla sua iniziale elaborazione nel 1978 e conoscitore profondo dei meccanismi di definizione del finanziamento del comparto sanitario nelle sedi governativa e parlamentare, e il dr. Andrea Micheli, epidemiologo illustre dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, a sua volta conoscitore ed elaboratore delle informazioni statistiche necessarie per configurare quantitativamente la materia, nonché partecipante assiduo degli organismi internazionali che si occupano di studiare a livello europeo le correlazioni tra le patologie oncologiche, gli impegni finanziari dei diversi Stati per contrastarle, gli esiti in termini di incidenza e di prevalenza, di mortalità e di sopravvivenza e le ricadute dei programmi d'intervento adottati sull'economia generale dei diversi Paesi.

Nel primo paragrafo dal titolo "Analisi della domanda da soddisfare, dell'offerta attuale e determinazione stimata dell'offerta mancante" viene effettuata una valutazione approssimata e rivedibile del bisogno riabilitativo insoddisfatto, ben sapendo che si tratta di indicazioni sommarie, abbisognevoli di ulteriori approfondimenti.

I due autori prendono atto, nel secondo paragrafo dal titolo "I dati disponibili nel Sistema informativo sanitario", della assoluta trascuratezza delle statistiche ufficiali per la riabilitazione oncologica. La mancata percezione del bisogno di riabilitazione oncologica da parte delle rilevazioni statistiche del Sistema informativo sanitario giunge al punto di escludere che le patologie oncologiche siano fattore generativo di bisogni riabilitativi, mentre risultano tali l'abuso di alcol e droghe e i disturbi endocrini e metabolici, pur riguardando queste ultime patologie una platea di soggetti notevolmente inferiore.

Nel paragrafo 4.3., Paderni e Micheli analizzano la composizione dei costi per questo emergente bisogno riabilitativo, osservando che essi sono in buona parte già sostenuti dal sistema sanitario, sia pure sovente in forme improprie ed inefficaci, in parte sono scaricati sulle famiglie degli ammalati ed in parte non sono ancora rilevabili per il ritardo dei pazienti nel rivendicare la copertura di un loro diritto per uno sorta di accettazione fatalistica delle conseguenze negative delle patologie tumorali. Approfondendo il tema del rapporto tra bisogni sanitari e copertura finanziaria, i due autori rilevano che il sistema italiano ha adottato nel tempo paradigmi economici diversi: con la riforma sanitaria del 1978, i bisogni sanitari sono stati elevati a "variabile indipendente" del sistema, con la conseguenza di obbligare lo Stato a farsi carico dei costi relativi. Il grave disavanzo prodotto dalla mancata

definizione preventiva dei bisogni riconoscibili, assommato ai disavanzi in altri settori della Pubblica Amministrazione (previdenza, pubblico impiego, finanza locale) ha reso ineludibile, nel 1992, riformare la materia, assumendo come paradigma economico l'entità delle risorse disponibili quale riferimento insuperabile per determinare le prestazioni concedibili. Ne è conseguita una deriva economicistica che ha fatto perdere di vista lo scopo sostanziale della tutela sanitaria: il conseguimento di risultati in termini di qualità della salute e di qualità della vita dei cittadini assistiti. Per questo i due autori auspicano l'avvento di un terzo paradigma: il finanziamento del SSN come investimento produttivo, sia in termini di esiti delle malattie, e quindi in rapporto alla salute dei cittadini e di difesa della forza lavoro, sia come fattore di accrescimento del PIL. Al riguardo, con il supporto di dati comparativi internazionali, essi dimostrano che la spesa sanitaria può rappresentare, per un Paese, un conveniente investimento anche per l'economia generale, a condizione di essere finalizzata a risultati di efficacia e non più solo a indicatori di "output". Mentre questi ultimi si limitano a misurare l'efficienza in termini di prestazioni rese e di pareggio di bilancio, poco o nulla dicono sulla qualità della salute ottenuta, sulle ricadute di essa nei destini esistenziali dei singoli e delle famiglie e, più in generale, sull'influenza che la spesa sanitaria ha, o meglio può avere, sul bilancio generale del Paese se diversamente orientata.

Per affermare questo nuovo paradigma, concludono i due autori, occorre però ripensare il concetto di uniformità assistenziale (che non è realizzabile in quanto non c'è uniformità dei bisogni nelle diverse realtà locali) e quello dei livelli uniformi di assistenza sanitaria (che non è realizzabile per insufficienza delle risorse disponibili a fronte di bisogni crescenti) e che meglio sarebbe sostituire con più realistici "livelli relativi di assistenza sociale", regionalmente decisi sulla base delle risorse disponibili e dei bisogni differenziali da soddisfare.

In questo contesto la riabilitazione oncologica ha titolo prioritario per essere inserita tra i "livelli relativi di assistenza sanitaria" garantiti dalle risorse assegnate al comparto sanità e ripartite tra le Regioni e le ASL, senza che possa essere invocata la scarsità dei finanziamenti come causa di esclusione, dopo che le regioni Piemonte-Valle d'Aosta e Toscana ne hanno dimostrato la fattibilità a risorse attuali, con la realizzazione delle Reti oncologiche. A questo punto, risolvere la questione della riabilitazione oncologica diventa la cartina di tornasole della sensibilità degli organi politici, i quali, dopo la pubblicazione del presente Libro Bianco, non potranno accampare nemmeno l'ignoranza del fenomeno, come scusa per non provvedere al riguardo.

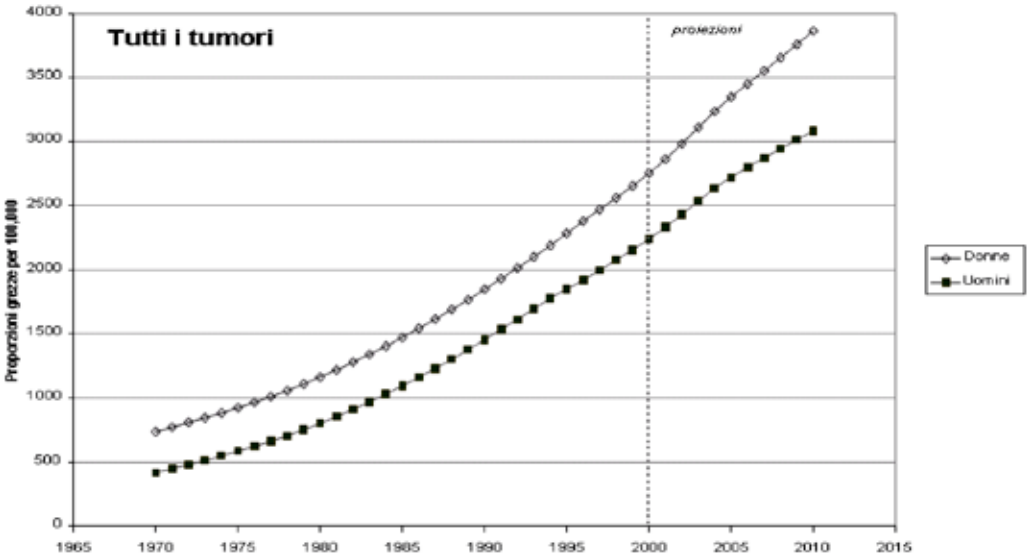
4.1 Analisi della domanda da soddisfare, dell'offerta attuale e determinazione stimata dell'offerta mancante

Le persone in Italia con esperienza oncologica sono oltre 1.700.000 (si veda il paragrafo 2.2 sulla prevalenza dei tumori in Italia), il 3.3% delle donne e il 2,7% degli uomini; circa l'8% delle persone della fascia 60-74 anni e il 13% della fascia 75-84 anni. Recenti stime prodotte dal progetto HO CURA mostrano che la prevalenza per tumore continuerà a aumentare in modo rilevante nei prossimi anni; proiezioni (Figura 1) suggeriscono che i casi prevalenti saranno il 4% e il 3% rispettivamente tra le donne e gli uomini nel 2010 (1) .

Figura 1

Trend delle stime di prevalenza per tutti i tumori in Italia dal 1970 al 2010 per genere. Proporzione grezza di casi prevalenti per 100,000. Età: 0-84 anni

Fonte: De Angelis R. et al., Cancer prevalence estimates in Italy from 1970 to 2010. Tumori, Vol. 93, Number 4. July-August 2007, modificato



Il carico maggiore dei casi prevalenti è per le regioni del nord, storicamente caratterizzate da maggior rischio di tumore e attualmente favorite da più alti livelli di sopravvivenza dopo la malattia a confronto con le regioni del sud. Supportato dal Ministero della Salute, è in avvio il progetto CAREMORE che si propone di stimare analiticamente la domanda riabilitativa in oncologia; in prima approssimazione, sulla base delle informazioni ora disponibili, si può indicare il fabbisogno intensivo di prestazioni per circa il 20-30% del totale dei casi prevalenti (circa 240.000 - 360.000 persone) e un fabbisogno meno intensivo per circa un altro 40-60% (480.000 - 720.000 persone). Nel fabbisogno intensivo sono inclusi sia i soggetti prevalenti 'morbid' e 'premorbid', quelli cioè in trattamento clinico iniziale o per la ripresa della malattia (per i quali la componente sanitaria - incluse le prestazioni di terapia del dolore e d'accompagnamento finale - sono prevalenti), che i soggetti 'cured', per i quali la componente strettamente sanitaria si lega a quella assistenziale e sociale. Come evidenziato nei paragrafi precedenti, non è attualmente noto quali e quanti tipi

di prestazioni (diagnostiche, cliniche, fisiatriche, sociali, psicologiche ecc., cioè riabilitative) essi abbisognino; è evidente d'altra parte che una frazione forse importante tra i pazienti oncologici soddisfi il proprio bisogno riabilitativo attraverso le strutture del SSN, oppure attraverso altri sostegni mutualistici o personali, ma che tale risposta attualmente non sia registrata come dedicata all'oncologia. I dati disponibili dal Sistema informativo sanitario non offrono purtroppo informazioni ulteriori a quelle fornite dalla ricerca epidemiologica e qui presentati.

4.2. I dati disponibili nel Sistema informativo sanitario

Esaminando i dati della Relazione sullo stato sanitario del Paese, sono state trovate informazioni riferite all'anno 2004 relative alla voce generale "Riabilitazione", ma non sono state reperite informazioni sulla domanda riabilitativa oncologica. Nell'introduzione alle tabelle numeriche viene detto che "il quadro epidemiologico correlato alle patologie determinanti disabilità si è negli ultimi anni modificato, sia a causa dell'incremento dei gravi traumatismi, sia grazie ai progressi compiuti dalla medicina che incidono sull'allungamento della vita e sulla sopravvivenza alle malattie. In questo contesto assumono particolare rilevanza gli esiti di gravi danni cerebrali come i traumi cranio-encefalici, gli stati di coma, le malformazioni vascolari, le lesioni midollari cervicali complete, la cardiopatia ischemica, lo scompenso cardiaco, l'insufficienza respiratoria.
Tale cambiamento del quadro epidemiologico si traduce in un aumento della domanda di riabilitazione".
Citando, poi, le Linee guida 7 maggio 1998 ([2]), viene ricordato che "l'intervento riabilitativo viene finalizzato verso quattro obiettivi:

- Il recupero di una componente funzionale che è andata perduta
- L'evocazione di una competenza che non è comparsa nel corso dello sviluppo
- La necessità di porre una barriera alla regressione funzionale, cercando di modificare la storia naturale delle malattie cronico-degenerative, ricercandone i fattori di rischio e dominando la progressione
- La "possibilità di reperire formule facilitanti alternative".

La nota introduttiva prosegue osservando che "tali obiettivi implicano che il processo riabilitativo riguardi, oltre che aspetti strettamente clinici, anche aspetti psicologici e sociali per cui è necessario distinguere tra interventi riabilitativi prevalentemente di tipo sanitario ed interventi riabilitativi prevalentemente di tipo sociale facenti capo a specifiche reti integrate di servizi e di presidi riabilitativi, a loro volta necessariamente interconnesse.
Le attività sanitarie di riabilitazione, ad eccezione di quelle di semplice terapia fisica strumentale per disabilità minimali, segmentarie e/o transitorie, richiedono obbligatoriamente la presa in carico clinica globale della persona, mediante la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale e la sua realizzazione mediante uno o più programmi riabilitativi.

Da un punto di vista organizzativo le attività di riabilitazione sono erogate mediante una rete di servizi ospedalieri ed extraospedalieri e possono essere erogate in regime di ricovero ospedaliero a ciclo continuativo e/o diurno, in regime semiresidenziale, ambulatoriale, extramurale e domiciliare".

Seguono alcune tabelle e grafici, riguardanti gli aspetti appresso descritti:
- Tabella – Distribuzione regionale dei posti letto dei reparti di riabilitazione in strutture ospedaliere pubbliche e private accreditate – Anno 2004
- Grafico – Percentuale di posti letto ospedalieri per la riabilitazione sul totale dei posti letto
- Tabella – Descrizione dell'attività di riabilitazione per MDC (Major diagnostic category) – regime ordinario – Anno 2003
- Grafico – Ricoveri in regime ordinario e Day hospital per riabilitazione – Tasso di ospedalizzazione – Anno 2003
- Tabella – Distribuzione regionale dei Centri di riabilitazione ex art. 26, L. 833/78 – Anno 2004
- Grafico – Posti per la riabilitazione in strutture ospedaliere e nei Centri ex art. 26, l: 833/78 – Anno 2004
- Grafico – Personale operante nei Centri di riabilitazione ex art. 26, L. 833/78 – Anno 2004
- Tabella – Distribuzione regionale degli utenti e delle giornate d'assistenza nei Centri di riabilitazione ex art. 26, L. 833/78 – Anno 2004
- Tabella – Distribuzione degli utenti dei Centri di riabilitazione ex art. 26, L. 833/78 secondo il tipo di riabilitazione – Anno 2004

Balza subito in evidenza che, pur prendendo atto di aspetti emergenti del bisogno riabilitativo (presa in carico totale dei pazienti da trattare, integrazione della rete sanitaria con reti associate di servizi socio-assistenziali), le statistiche ufficiali non tengono mai conto del bisogno riabilitativo dei pazienti oncologici.
Particolarmente interessante si rivela la tabella che descrive l'attività di riabilitazione erogata nell'anno 2003 per MDC in regime di ricovero ordinario ospedaliero. I 260.914 casi registrati in quell'anno risultano suddivisi, secondo le classificazioni ufficiali vigenti, nel modo seguente:
08 – Malattie e disturbi del sistema muscolo-scheletrico e del tessuto connettivo – casi 106.817
01 – Malattie e disturbi del sistema nervoso – casi 61.924
05 – Malattie e disturbi dell'apparato cardio-circolatorio – casi 41.889
23 Fattori che influenzano lo stato di salute e il ricorso ai servizi sanitari – casi 19.650
04 – Malattie e disturbi dell'apparato respiratorio – casi 16.530
19 – Malattie e disturbi mentali – casi 7.029
10 – Malattie e disturbi endocrini, metabolici e nutrizionali – casi1.854
20 – Abuso di alcol/droghe e disturbi mentali organici indotti – casi 1.198
Altro – casi 4.023

Le malattie oncologiche non sono considerate quindi fattore generatore di bisogni riabilitativi, mentre risultano tali l'abuso di alcol e droghe o le malattie e i disturbi

endocrini, metabolici e nutrizionali, pur interessando questi ultimi una platea notevolmente inferiore di persone. Resta da domandarsi sotto che voce sono stati classificati tutti i pazienti oncologici che nel 2003 hanno ricevuto trattamenti riabilitativi in regime di ricovero, come è stato accertato dal censimento F.A.V.O.

La mancanza di indicazioni statistiche sulle prestazioni di riabilitazione erogate a malati oncologici, oltre a dipendere dalla scarsa cultura statistica del nostro Paese - già recriminata nelle "Considerazioni introduttive" - esprime la poca attenzione e il ritardo culturale, anche in campo sanitario, nei confronti del problema che è oggetto del Libro Bianco. Appena pochi anni fa - nel 2001 - un provvedimento legislativo (102 del 2.5.2001) affermava che le evidenze scientifiche del momento controindicavano il riconoscimento di un settore specialistico autonomo per la riabilitazione oncologica, per cui i pazienti oncologici con turbe d'organo reversibili potevano trovare accoglienza nei diversi reparti di riabilitazione specialistica. Alla luce di queste affermazioni si spiega quanto rilevato nella tavola sopra riportata.

Molto opportunamente, perciò, il Piano oncologico nazionale 2006-2008, oltre a prospettare una visione culturale della riabilitazione oncologica più avanzata e centrata sui bisogni dei pazienti, indica tra le priorità da affrontare la raccolta di dati funzionali alla necessità di impegno di risorse negli anni futuri nei confronti delle disabilità croniche correlate con il cancro.

Nell'auspicare che chi deve provvedere a impartire indicazioni sui dati e sulle metodologie di raccolta delle informazioni previste dal Piano oncologico nazionale sopra citato provveda, e che chi tali dati deve raccogliere e comunicare vi si attenga, resta la circostanza che, al presente, i dati disponibili in via ufficiale sono solo quelli riportati nelle tabelle citate. E questi dati sono di scarsa significatività e di nessuna utilità per stimare i costi di un accettabile programma generale di riabilitazione oncologica.

Donde la necessità di provare, per altre vie, a ipotizzare stime in merito a:

- La domanda da soddisfare
- La risposta disponibile, in termini di strutture e di personale
- Il grado di copertura che l'esistente, anche attraverso opportune riorganizzazioni, è in grado di assicurare
- L'offerta mancante, nella duplice ipotesi di un incremento di copertura attraverso le strutture del Servizio sanitario o di acquisto di prestazioni, dove, per il principio di sussidiarietà, la sensibilità del privato sociale può essere avanzata e agire in modo positivo.

4.3. Costi, nuovi costi e loro copertura

È prevedibile che l'emersione del bisogno sanitario di tipo riabilitativo in campo oncologico comporterà la messa in evidenza di nuovi costi. Nel proseguo del presente paragrafo si affronterà prevalentemente la problematica relativa ai soggetti lungosopravviventi ('cured'), per i quali la definizione del relativo

bisogno sanitario è ben lungi dall'essere inquadrata anche dal punto di vista concettuale.
Si tratta di costi:
(a) in parte, nascosti perché già a carico del sistema pubblico (SSN, attività assistenziale delle comunità locali ecc.) sotto voci diverse;
(b) in parte, nascosti perché a carico delle persone coinvolte o delle loro famiglie o del sistema solidaristico e volontaristico, e
(c) in parte, completamente nuovi, perché non espressi in quanto a carico di fasce di popolazione svantaggiate dal punto di vista economico o culturale. Si noti che, ad oggi, lo svantaggio culturale copre una vasta quota della popolazione che crede o è indotta a credere che la patologia oncologica sia inevitabilmente fatale.

(a) Per quanto concerne i costi già a carico del sistema pubblico, la loro messa in evidenza comporterà presumibilmente un processo di razionalizzazione e un loro contenimento, con conseguenti risparmi di spesa pubblica. A tale riguardo, si pensi ad esempio alla parte di costi relativi al numero di controlli diagnostici dopo l'occorrenza della malattia. È noto che i pazienti oncologici sono sottoposti ad un numero importante e periodico di controlli per un lungo periodo dopo la malattia, e ciò anche per quei pazienti (e sono sempre di più) che potrebbero essere ragionevolmente considerati 'guariti' dalla loro esperienza di malattia. Vari studi di tipo clinico hanno invece suggerito che per più tipi oncologici il follow-up utile per il controllo della progressione della malattia sia limitato ai primi due anni dopo la diagnosi. Inoltre, varie osservazioni suggeriscono che proprio l'importante aumento del numero di persone con esperienza oncologica (o in generale con esperienza di patologia cronico-degenerativa) sia una delle cause maggiori della creazione delle 'code' presso il sistema della erogazione delle prestazioni diagnostiche; ciò in un processo che non sembra trovare soluzione: sempre più casi occorrono nella popolazione che invecchia, sempre meglio, fortunatamente, essi vengono trattati, ma sempre più alta risulta la conseguente domanda di controlli e sempre più, quindi, i sistemi sanitari risultano incapaci nel rispondere alla formazione delle 'code'. La soluzione del problema delle 'code' risiede in una strategia a breve-medio periodo, tra l'altro, esattamente nella messa in luce della domanda e nella sua razionalizzazione attraverso la presa in carico del paziente a livello del SSN locale. Un luogo deputato a tale obiettivo potrebbe essere la "Casa della salute", un elemento del SSN pubblico recentemente introdotto, ora in fase di sperimentazione. Un luogo deputato alla disamina dei bisogni socio-sanitari della comunità locale, e all'organizzazione della risposta che includa tra gli obiettivi anche quello di contenere la domanda diagnostica superflua.
(b) Per quanto concerne i costi attualmente a carico delle persone coinvolte, delle loro famiglie e del sistema solidaristico, la loro emersione favorisce il prodursi di domande collettive al SSN o al pubblico in generale, spesso guidate da organizzazioni solidaristiche o dei pazienti. In questo caso, si tratta di raggiungere l'obiettivo di far assumere i costi (o almeno quella parte dei costi – in termini quantitativi e qualitativi – che risultassero non indotti e non superflui) dalla solidarietà collettiva. Varie proposte potrebbero essere perseguite per

questo obiettivo: attraverso il riconoscimento delle spese sostenute in riduzione dell'imponibile individuale, o in altre forme fiscalmente perseguibili.
(c) Per quanto concerne il gruppo di costi (diretti) non espressi, essi ora si traducono in costi indiretti in termini: (i) di riduzione individuale nella qualità della vita (anche sotto l'aspetto sociale, come la perdita del posto di lavoro o nella perdita di ruolo nella scala professionale), (ii) di marginalizzazione nella società del gruppo familiare coinvolto, (iii) di perdita sociale delle competenze professionali o culturali delle persone coinvolte.
La domanda delle persone con esperienza oncologica può trovare risposta solo attraverso la definizione compiuta di nuovi paradigmi in campo socio-assistenziale e sanitario, ora diventati impellenti proprio in ragione della diffusione delle patologie cronico-degenerative.
La storia recente in campo sanitario è caratterizzata dall'assunzione di diversi paradigmi che hanno determinato i successivi assetti del SSN.
Il nostro sistema poggia sulla Riforma Sanitaria del 1978, che, in applicazione della Costituzione della Repubblica, inserisce il nostro Paese tra quelli che riconoscono la salute come bene primario della collettività e diritto delle persone. Nella prima fase di applicazione della Riforma Sanitaria, i "bisogni sanitari", come scaturiti dalla domanda complessiva di prestazioni, sono visti come variabile indipendente del sistema, da cui deriva l'obbligo per lo Stato di reperire le risorse per farvi fronte.
È noto l'esito in termini economici di tale assunto: data l'indeterminatezza in generale delle prestazioni da erogare, la spesa sanitaria - sebbene spesso su livelli inferiori a quelli dei paesi di analoga ricchezza (Figura 2 - tendenze della spesa sanitaria totale sul Prodotto Interno Lordo (PIL)) (3) - cresce ben oltre gli stanziamenti annuali del FSN, generando disavanzi di bilancio e effetti sul debito, senza del resto essere connessa agli esiti di salute.

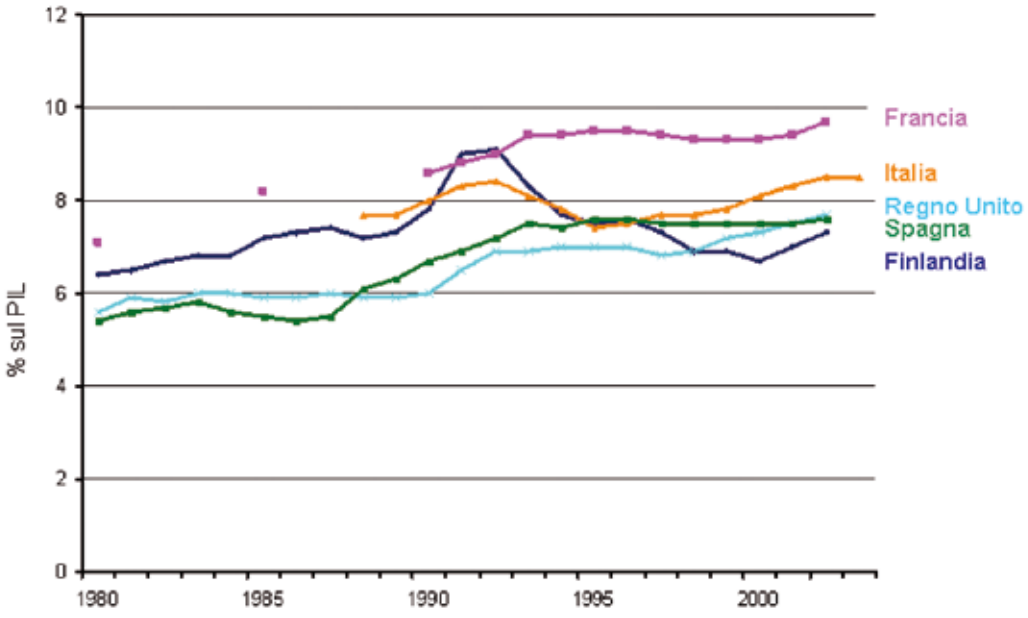


Figura 2

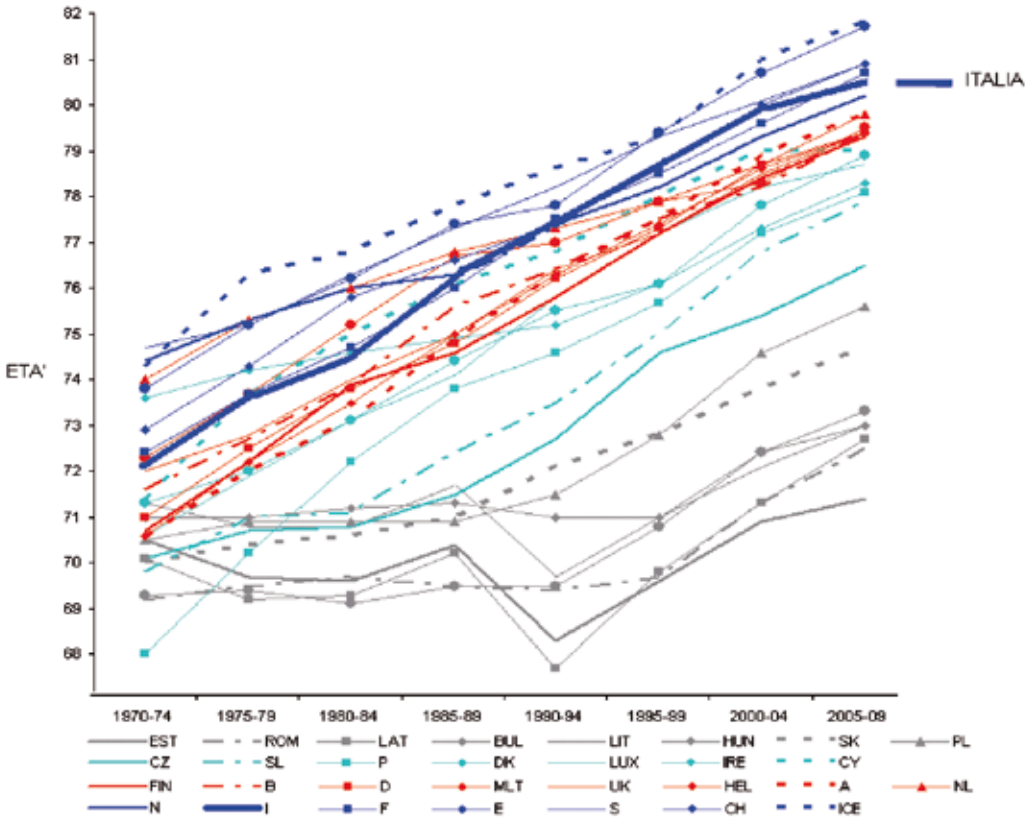
Spesa Sanitaria Pubblica (% PIL)

I costi vengono coperti a piè di lista; l'attenzione in questa prima fase – la fase dei principi - è posta in generale all'affermazione del diritto alla salute più che

alla efficienza e alla efficacia del sistema per il raggiungimento di quel diritto.
I costi sanitari sono visti come un elemento della spesa dello Stato e, in aggiunta agli altri della Pubblica Amministrazione e della finanza locale, determinano l'innalzamento del debito. Esso viene frenato dalla manovra "lacrime e sangue" del governo Amato nel 1992, e in virtù di un prestito concesso all'Italia dagli organismi monetari internazionali. In base ai vincoli posti per il prestito si afferma un nuovo paradigma economico: sono le "risorse disponibili" la variabile indipendente del sistema, da cui far dipendere la possibilità di concedere le prestazioni e i servizi. La qualità di fondo del sistema, risultato poi nelle statistiche di esito tra i primi al mondo, non viene considerata (4) (Figura 3, l'Italia è tra i paesi con il più alto incremento in termini di speranza di vita alla nascita durante gli ultimi decenni).

Figura 3

Speranza di vita alla nascita



Fonte: United Nations Population Division. http://esa.un.org/unpp/

Si apre così una nuova fase - la fase economicista - in cui l'attenzione viene posta ai vincoli di bilancio e all'efficienza del sistema nell'erogare prestazioni; viene proposta una visione aziendalistica (gli ospedali e le unità locali diventano aziende) indipendentemente dagli esiti (in termini di salute) che le diverse procedure determinino; l'attività di prevenzione viene limitata: non può essere espressa in termini di prestazioni. Anche in questo caso è ormai noto il risultato: i costi totali sanitari, essendo relativi a bisogni primari, hanno continuato a crescere in relazione alla crescita del reddito (Figure 4a e 4b: tendenze della spesa sanitaria totale e pubblica in Italia e in altri paesi Europei) (3) e la parte non coperta dallo Stato o è trasferita a debito o è scaricata in maggior costi per i cittadini (ora utenti) tramite ticket o per l'acquisizione di prestazioni presso la sanità privata.

Figura 4a

Spesa Sanitaria Pubblica (US$, PPA)

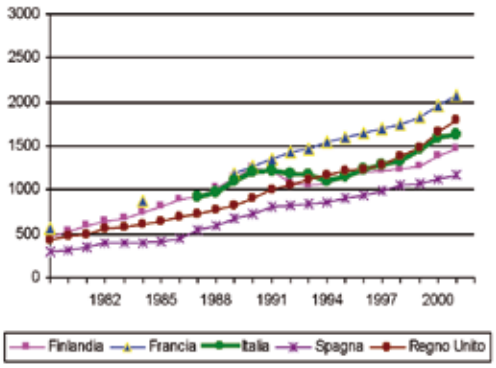
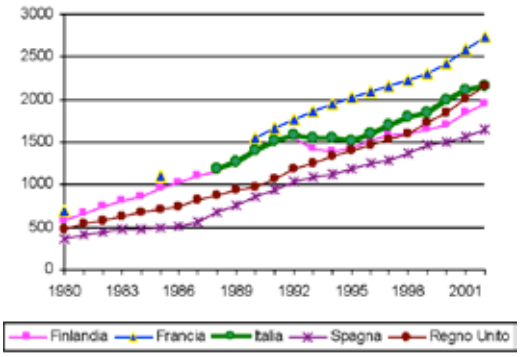


Figura 4b

Spesa Sanitaria Totale (US$, PPA)



Fonte: OECD Health Data 2004

Siamo quindi prossimi all'avvio di una nuova fase - la fase degli esiti - che solo i ritardi del dibattito italiano sul tema non ha ancoro reso esplicita. Essa richiama un nuovo paradigma: la difesa della salute non è un costo, ma un investimento. Investire in salute, come in istruzione, vuol dire favorire lo sviluppo economico. Un investimento necessario o nella direzione della riduzione del rischio di malattia per contenere il numero di nuovi malati, oppure nel miglioramento della cura e della difesa della qualità della vita per non disperdere ricchezza sociale.

D'altra parte questo nuovo paradigma non è ancora assunto come prevalente; in linea con quello proposto agli inizi degli anni '90, per la finanziaria 2008 il Ministero dell'Economia propone che alla copertura di nuove eventuali "spese" in sanità, non distinta da altri settori della pubblica amministrazione, corrispondano risparmi in altre poste di bilancio, talchè le nuove misure si dimostrino a somma zero rispetto ai saldi di bilancio. L'esperienza, però, insegna che tale via sia irrealistica in via pratica nel settore sanitario. La conclusione di primo approccio è che ci troviamo nell'*impasse* di un sistema di finanziamento dove configgono "bisogni emergenti e crescenti" e "risorse non superabili" in nome del patto di stabilità e del rispetto del paradigma economico affermato dalle riforme di struttura del 1992, e ribadito dagli aggiornamenti successivi.

4.4 Verso un nuovo paradigma

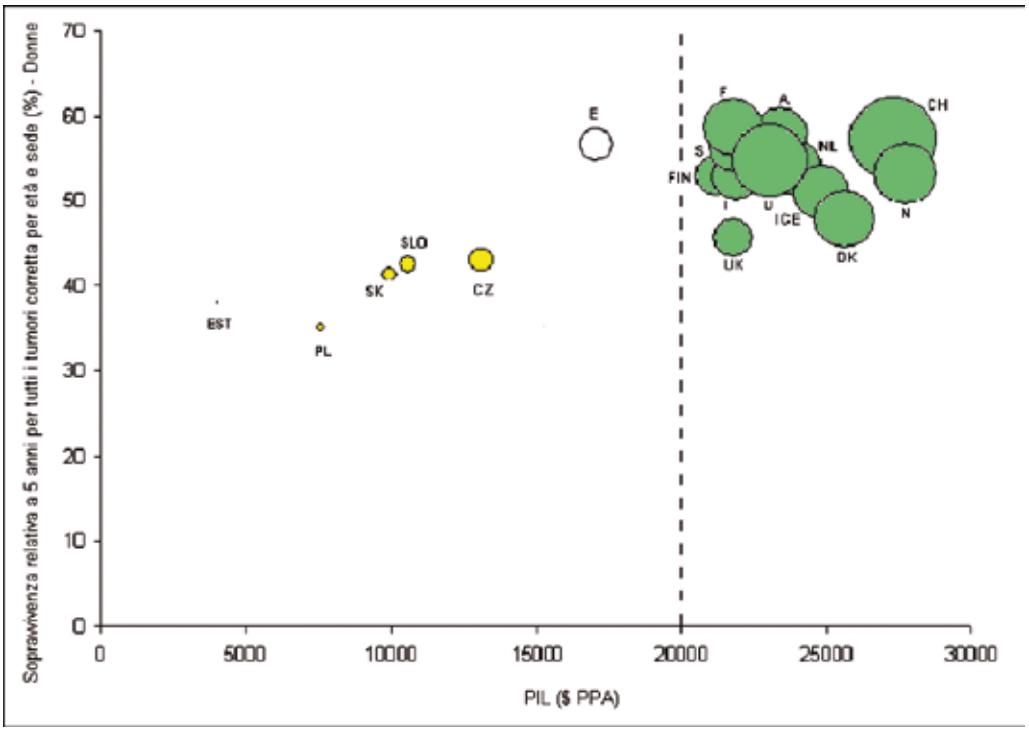
Per uscire dall'*impasse* occorre operare perché il nuovo paradigma a favore di una sanità che generi salute (si occupi cioè degli esiti) diventi prevalente. Si tratta, preliminarmente, di fare chiarezza su alcune distorsioni concettuali e metodologiche che hanno finito per condurre la questione della spesa sanitaria nel vicolo senza uscite dell'antinomia 'bisogni vs. risorse'. A questo scopo è opportuno fare uso di dati riconosciuti internazionalmente e confrontare la situazione italiana con quella degli altri Paesi dell'Europa occidentale che si trovano ad affrontare gli stessi nostri problemi. L'inattitudine a supportare le riflessioni e le valutazioni con il corredo di dati concreti comparati troppo spesso conduce a sostenere le argomentazioni con luoghi comuni, mai convalidati, o con visioni ideologiche, più spesso rispondenti ad aspettative e a pregiudizi che

non alla realtà delle cose. Tra i pregiudizi da contrastare vi è proprio quello che la spesa sanitaria pubblica rappresenti una 'spesa' per il bilancio pubblico ed un rischio per l'economia nazionale. Nel Rapporto Eurispes 2006 è stato illustrato come il Servizio Sanitario Nazionale costituisca un aggregato aziendale di dimensioni ragguardevoli, che lo collocano ai vertici dell'imprenditoria nazionale. Esso dispone nelle sole strutture operative di circa 700 mila dipendenti, eroga retribuzioni per 88 miliardi di euro (che contribuiscono al sostegno della domanda interna e alla formazione del risparmio familiare), acquista beni e servizi sul mercato per un totale di oltre 45 miliardi di euro e farmaci per 12 miliardi e investe in ricerca sanitaria cifre non irrisorie. Questo valutando il sistema in sé, come complesso di fattori che produce servizi e prestazioni per la tutela della salute, in modo più o meno efficiente. Ma valutata rispetto ad indicatori di efficacia, cioè ai risultati in termini di salute ottenuta, di contrasto delle malattie, di sopravvivenza ad eventi patologici gravi, la spesa sanitaria va considerata a pieno titolo un investimento che contribuisce allo sviluppo dell'economia globale, perché concorre, in senso generale, al mantenimento in efficienza della popolazione – e la salute, con l'istruzione, rappresenta una connotazione qualificante dei fattori che producono sviluppo e ricchezza – e, in particolare, perché contribuisce alla sopravvivenza per più lunghi periodi di vita delle persone colpite da eventi patologici, in precedenza mortali, e quindi salvaguarda un patrimonio di esperienze umane, professionali, culturali e di potenzialità lavorativa, che altrimenti andrebbe definitivamente perduto.
Un altro pregiudizio da contrastare è quello della inefficienza gestionale del SSN. I dati di EUROCARE (5) (Figure 5 e 6): il progetto, che confronta la sopravvivenza dei pazienti per tumore in Europa - ora giunto al quarto quadriennio d'analisi - costantemente mostra il nostro Paese tra i migliori in Europa. Ma l'alta efficacia (livello di esito raggiunto) si combina con buoni livelli di efficienza (livello di esito in relazione alla ricchezza disponibile).

Figura 5

PIL e Sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi. Donne. L'area del disco è proporzionale alla Spesa Sanitaria Nazionale Totale

($ PPA) del paese



Fonte: Micheli A. et al., European health systems and cancer care. Annals of Oncology, Volume 14, 2003, modificato

La figura 5 presenta la relazione tra sopravvivenza per tumore nelle donne a 5 anni dalla diagnosi nei Paesi europei; i Paesi sono rappresentati da dischi; l'area dei dischi è proporzionale alla spesa sanitaria nazionale nei diversi Paesi. La figura 5 ci dice che la sopravvivenza è più alta nei Paesi più ricchi: mediamente i Paesi sopra 20.000 $ PPA (capacità di spesa dal PIL per individuo annuo) presentano sopravvivenze a 5 anni dalla diagnosi intorno a 45-55%, mentre i Paesi più poveri presentano sopravvivenze di 10-15 punti percentuali inferiori. Naturalmente i Paesi più ricchi hanno investimenti sanitari più alti (hanno infatti i dischi più grandi), ma è interessante notare come l'Italia (il disco I) presenti un disco di dimensione inferiore ad altri Paesi, che a parità di efficacia (simile valore di sopravvivenza) hanno livelli di ricchezza simili (si veda il valore sull'asse orizzontale): ciò è segno di un buon livello di efficienza del sistema sanitario italiano.

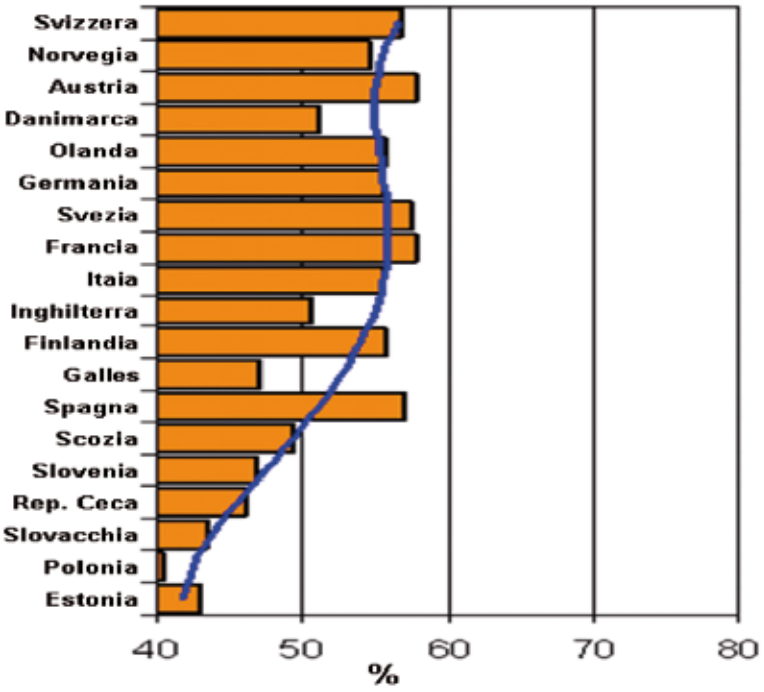


Figura 6

Sopravvivenza relativa a 5 anni dalla diagnosi, corretta per età e sede, ordinata per PIL pro-capite ($PPA): Donne

Fonte: OECD Health Data and EUROCARE-3

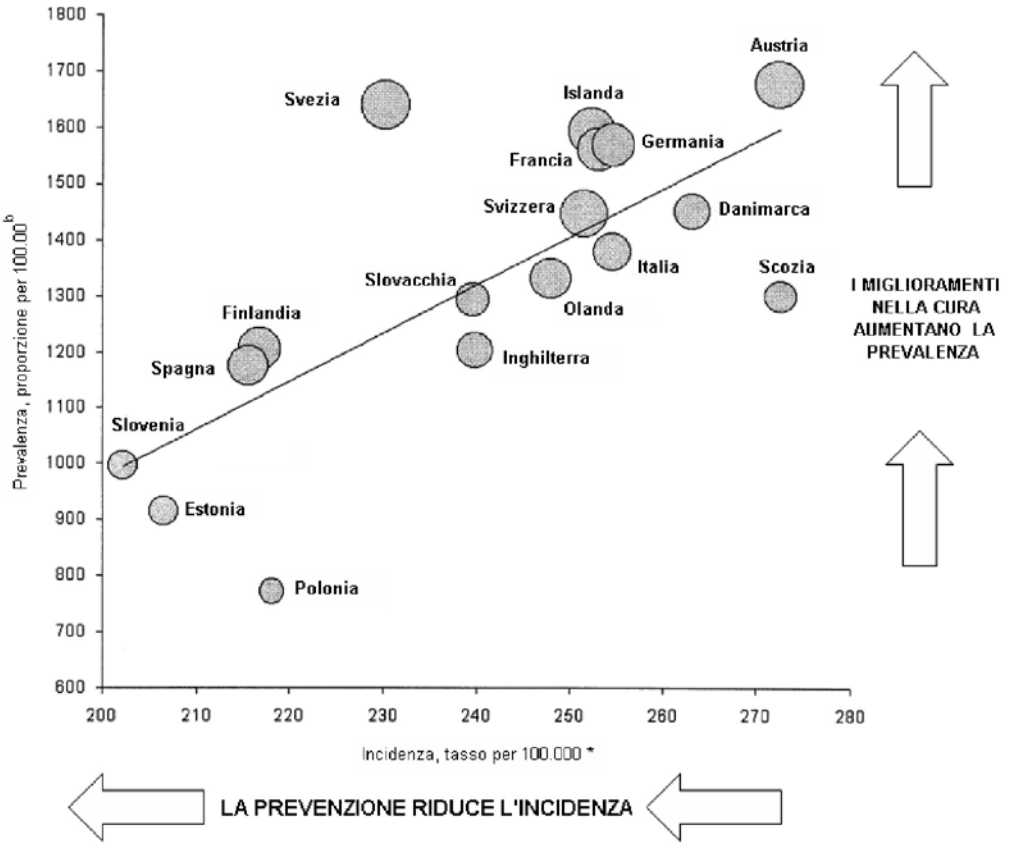
La figura 6 mostra (4), sempre per donne, la sopravvivenza ordinata secondo la ricchezza dei Paesi considerati (grafico a sinistra). La curva sovrimposta all'immagine di sinistra mostra la relazione matematica (teorica) tra ricchezza e sopravvivenza per tumore. Si osserva che l'Italia presenta esattamente il livello di sopravvivenza che la sua ricchezza le permette di poter esprimere (la barra dell'Italia si appoggia sulla curva). Regno Unito (Inghilterra, Galles) e Danimarca al contrario presentano livelli di sopravvivenza nettamente inferiori a quelli attesi in forza del loro livello di ricchezza (la barra di questi Paesi è a sinistra della curva). È dall'inizio degli anni '90 (presumibilmente, come esito dell'applicazione della Riforma Sanitaria) che costantemente l'Italia presenta ottime performance, mentre al contrario il Regno Unito - che ha conosciuto drastici e improvvisi tagli al fondo sanitario - e la Danimarca soffrono di risultati deludenti.

I dati di EUROCARE sono stati oggetto di dibattiti nella stampa e nei Parlamenti di varie nazioni (anche nel corso dell'estate del 2007, all'uscita dei nuovi dati di

EUROCARE-4); mentre al contrario non pare che siano riusciti a raggiungere il dibattito politico italiano.

Figura 7

Prevalenza Totale, Incidenza, e Sopravvivenza standard per età per tutti i tumori. Uomini e Donne, 1992. L'area del disco è proporzionale alla sopravvivenza relativa a 5 anni dalla diagnosi



Fonte: OECD Health Data and EUROCARE-3

La figura 7 ci parla della relazione tra incidenza (la probabilità di ammalarsi di tumore, nella barra orizzontale), prevalenza (la frequenza di persone con esperienza oncologica, nella barra verticale) e la sopravvivenza (6) per tumore (ampiezza dei dischi che rappresentano i Paesi) negli uomini e nelle donne in Europa. I dischi associati ai Paesi più ricchi sono tendenzialmente i più grandi e sono collocati in genere nella parte destra in alto del diagramma della figura 8, presentano cioè sia alti livelli di incidenza che alti livelli di prevalenza (il tumore è infatti una malattia dei Paesi più sviluppati); i dischi dei Paesi meno ricchi tendono ad essere piccoli, perché espressione di livelli ridotti di sopravvivenza, e tendono invece ad essere collocati nella parte a sinistra in basso del diagramma di Figura 8, presentando bassi livelli di incidenza e bassi livelli di prevalenza. I dischi di Svezia e Finlandia, in contrasto con l'attesa, sono collocati a sinistra della Figura 8, insieme a quelli di Paesi meno ricchi; possiamo spiegare la loro posizione dal fatto che circa trent'anni orsono Svezia e Finlandia hanno avviato grandi piani nazionali di prevenzione primaria determinando così una più ridotta incidenza per tumore di quella attesa dalla loro ricchezza. Siccome la prevalenza ci dice la frequenza dei sopravissuti alla malattia, allora dovremmo trovare i dischi di tutti i Paesi posti sulla retta di associazione sovrimposta alla Figura 8, se non ci fossero differenze nell'attività per la salute dei Paesi europei. Alcuni dischi, al contrario, si discostano in modo importante da quella retta e i Paesi associati possono essere indagati in ragione delle politiche che hanno

sviluppato nei decenni passati. La Svezia, ad esempio, è associata a un disco collocato in alto nella Figura 8 lontano dalla retta in senso verticale, quindi con alta prevalenza, perché presenta una tra le più alte sopravvivenze per tumore al mondo - il disco è grande - (presumibilmente per gli investimenti pubblici in terapia oncologica attuati in passato) anche in presenza di bassi livelli di incidenza. Il disco dell'Italia è molto vicino alla retta ed è in media con le attese, certamente non pecca né in termini di efficacia né in termini di efficienza.
L'indicazione di sistema che emerge dalle comparazioni sopra riportate è che rapportare la spesa solo ad indicatori di efficienza (o spesso solo di procedura) costituisce un difetto metodologico preoccupante ed è causa non ultima della deriva economicistica della gestione delle ASL e delle decisioni governative in materia di finanziamento alla Sanità.
L'efficienza del sistema, infatti, non è un valore in sé, subordinato unicamente al pareggio di bilancio, ma va posta al servizio della 'mission' dell'istituzione sanitaria. E la missione istituzionale del Servizio Sanitario è quella di produrre risultati in termini di salute della popolazione, il che equivale a dire che l'efficienza va messa al servizio dell'efficacia. L'efficacia delle misure d'intervento sanitario si misura con specifici indicatori di esito o di 'outcome'. Guai se il sistema fosse efficiente ma in una direzione sbagliata. Vorrebbe dire disperdere risorse "in grandi quantità e in tempi brevissimi", in ciò manifestandosi appunto la perversa efficienza di sistema.
Quello che è mancato sinora nel SSN è la cultura statistica degli indicatori di 'outcome', che è cosa diversa dalla fornitura di dati sulle prestazioni erogate, sui farmaci consumati, sulle giornate di degenza effettuate o di altri indicatori di procedura. A misura che l'attenzione - come abbiamo visto - si sposta sulle persone singole, sui bisogni esistenziali di esse e in particolare sui soggetti più bisognosi, più deboli, più anziani, per i quali è rilevante non solo la sopravvivenza alle patologie, ma anche, in modo specifico, la qualità della vita (per evitare che l'efficienza del servizio finisca per essere al servizio della sofferenza e del disagio personale), acquistano rilievo determinante i dati e gli indicatori di 'outcome'.
Va realisticamente preso atto che, al momento, non sono ancora disponibili a livello europeo consolidati e riconosciuti indicatori di esito per l'area della riabilitazione. Tuttavia si è in attesa che il progetto EUROCHIP-3, finanziato dalla Commissione europea e di recente avviato, suggerisca quali indicatori di esito debbano essere utilizzati in Europa in questo specifico campo. Noi pensiamo che per l'intervento riabilitativo – nella vasta accezione di riabilitazione psichica, fisica e sociale – essi debbano misurare, per coloro che hanno sperimentato la malattia, la qualità della vita, anche nei termini della percezione soggettiva che essi ne hanno a seguito dell'esperienza vissuta.
Pensiamo quindi a indicatori relativi:
• alla attività lavorativa, idonei a misurare il superamento degli ostacoli provocati dall'insorgenza della malattia, attraverso la stima della proporzione di pazienti che dichiarano soddisfazione nell'attività lavorativa, prima e dopo l'evento
• alla vita familiare e di relazione, che misurino la stima della proporzione di pazienti che dichiarano soddisfazione nella vita sociale, prima e dopo l'evento
• alla condizione di benessere economico, che misurino la stima della

proporzione di pazienti che dichiarano soddisfazione economica, prima e dopo l'evento

Il deficit di cultura statistica riguarda anche questo aspetto e al proposito gli statistici sanitari, gli epidemiologi qualche ammissione di responsabilità dovrebbero farla. A ben riflettere, avendo omesso di indagare le relazioni tra investimenti in spesa sanitaria e ricadute sull'economia generale, sull'efficacia delle misure attuate e sulla finalizzazione dell'efficienza operativa a risultati misurabili di qualità, il Servizio Sanitario Nazionale non è stato in grado di fornire ai decisori di governo argomenti utili per destinare quantità adeguate di risorse al comparto Sanità. Parimenti, per la stessa ragione, alle ASL e alle Regioni sono venuti a mancare utili termini di confronto per verificare l'appropriatezza e l'adeguatezza delle misure sanitarie adottate. Lo stesso dicasi per gli operatori sanitari, i quali potrebbero molto più utilmente essere richiamati a rettificare comportamenti prescrittivi inappropriati, mediante l'evidenza di indicatori sull'effetto qualitativo, in termini di 'outcome', di tali comportamenti, che non attraverso misure sanzionatorie di natura economica.
Le presenti riflessioni intendono anche contribuire ad orientare l'attuazione del Piano Oncologico Nazionale 2006-2008 – nel punto in cui propugna la rilevazione di dati funzionali alla necessità di impegno di risorse negli anni futuri nei confronti delle disabilità croniche correlate con il cancro – affinché venga riservata un'attenzione particolare agli indicatori di 'outcome', che aprono più ampi orizzonti di valutazione e di riflessione sulla scabrosa questione dei "bisogni" e delle "risorse". Peraltro, interpretato in base ai criteri metodologici sopra illustrati, il termine "bisogni" perde la connotazione di indeterminatezza quantitativa, che ha reso senza controllo gli effetti economici nella prima fase di applicazione della Riforma.

4.5 Per applicare il nuovo paradigma e promuovere la riabilitazione oncologica

Gli autori del presente contributo sono convinti che soluzioni percorribili per rendere finanziabile la riabilitazione oncologica sono possibili proprio facendo riferimento al nuovo paradigma.
Si tratta di concentrare l'attenzione sugli esiti (il nuovo paradigma) dell'intervento riabilitativo – nella vasta accezione di riabilitazione psichica, fisica, sociale ecc. - cioè in generale, dell'investimento per la promozione di una buona qualità di vita, soprattutto nei termini della percezione individuale della buona qualità di vita. L'applicazione del nuovo paradigma al tema della riabilitazione apre il campo a inediti problemi metodologici. Gli esiti di salute - l' 'outcome' - per misurare le performance dei sistemi sanitari sono definiti dall'epidemiologia nei livelli di incidenza, sopravvivenza, prevalenza e mortalità. Essi, insieme ad altri relativi ai determinanti di salute o di performance di sistema sono inclusi tra gli indicatori sanitari in campo oncologico proposti da EUROCHIP e parzialmente adottati dal Sistema Informativo dell'Unione Europea – Tabella 1. Indicatori

di esito per l'area della riabilitazione non sono invece ancora disponibili (due indicatori nell'ambito delle cure palliative proposti da EUROCHIP – Tabella 1 - non sono inclusi nella serie raccomandata dalla Commissione Europea); il progetto EUROCHIP-3 che inizia nel 2008 prevede l'avvio del dibattito in Europa per la scelta degli indicatori per la riabilitazione, che saranno quindi proposti solo nei prossimi anni.

TABELLA 1 - Lista degli indicatori proposti da EUROCHIP

PREVENZIONE	EPIDEMIOLOGIA E REGISTRAZIONE	ATTIVITÀ DI SCREENING	TRATTAMENTO E ASPETTI CLINICI	VARIABILI SOCIALI E MACRO-ECONOMICHE
Stile di vita		**Diagnosi precoce**	**Ritardi del sistema nazionale**	**Indicatori Sociali**
1.1. Consumo di frutta e verdura	2.1. Popolazione coperta dai Registri Tumori	3.1. Percentuale di donne che si sono sottoposte alla mammografia	4.1. Ritardi nel trattamento oncologico	5.1.Grado di scolarizzazione raggiunto
1.2. Consumo di alcool	2.2. Incidenza: tassi, tendenze e proiezioni	3.2. Percentuale di donne che si sono sottoposte ad un esame citologico della cervice	**Risorse**	5.2. Indice di Gini Indicatori Macroeconomici
1.3. Indice di Massa Corporea: distribuzione nella popolazione	2.3. Sopravvivenza relativa: tassi, tendenze e proiezioni	3.3. Percentuale di persone che hanno effettuato un test di screening per il tumore del colon-retto	4.2. Percentuale di apparecchiature per sistemi di radiazione nella popolazione	5.3. Prodotto Interno Lordo
1.4. Attività fisica: attitudine nella popolazione	2.4. Prevalenza: proporzioni, tendenze e proiezioni	**Indicatori sui programmi di screening organizzati**	4.3. Percentuale di TAC diagnostiche nella popolazione	5.4. Spesa Sociale Totale
1.5. Tabacco: prevalenza di a. fumatori tra gli adulti b. fumatori tra gli adolescenti (10-14 anni) c. ex-fumatori	2.5. Mortalità: tassi, tendenze, proiezioni; anni di vita persi	3.4a. Copertura dei programmi di screening organizzati	4.4. Percentuale di PET nella popolazione	5.5. Spesa Sanitaria Nazionale
Rischio ambientale e occupazionale	2.6. Stadio della malattia alla diagnosi: a. casi con diagnosi precoce b. casi con test metastatico	3.4b. Tasso di richiamo	4.5. Percentuale di apparecchiature per risonanze magnetiche nella popolazione	5.6. Spesa Sanitaria Pubblica
d. esposizione al fumo passivo (ETS)		3.4c. Tasso di rilevazione	**Trattamenti**	5.7. Presenza di leggi anti-fumo
1.6. Esposizione ai raggi solari		3.4d. Frequenza dei tumori localizzati individuati con screening	4.6. Aderenza alla migliore pratica oncologica	5.8a. Spesa pubblica per la prevenzione sull'attività anti-tabacco
1.7. Emissione PM10		3.4e. Valore predittivo positivo dello screening	**Cure Palliative**	5.8b. Spesa totale per i registri di popolazione
1.8. Esposizione indoor al radon		3.4f. Rapporto tra tumori benigni derivanti da screening e maligni individuati da biopsie	4.7. Frequenza nell'uso di morfina nei malati di cancro	5.8c. Spesa totale per i programmi di screening organizzati
1.9. Prevalenza dell'esposizione occupazionale a cancerogeni		3.4g. Intervallo di screening	4.8. Percentuale di pazienti che ricevono cure palliative radioterapiche	5.8d. Spesa totale per i medicinali oncologici
1.10. Esposizione all'amianto: incidenza e trend di mortalità del mesotelioma		3.4h. Specificità dello screening		5.8e. Spesa totale per la ricerca sul cancro
Rimedi				5.8f. Stima dei costi di un paziente oncologico
1.11. Prevalenza nell'uso di trattamenti ormonali sostitutivi				**Indicatori demografici**
				5.9. Distribuzione per età nel 2010, 2020 e 2030
				5.10. Indicatori delle tavole di sopravvivenza

Se gli indicatori non sono ancora definiti, è invece più chiaro (a) l'approccio generale da seguire in questo campo e (b) lo spazio dove esso deve essere misurato.
(a) L'esito in riabilitazione si misura – soprattutto - nei termini di percezione dello stato di benessere, ed esso si esprime anche in forma collettiva coinvolgendo nella sua definizione tutti gli interessati (*stakeholders*) al tema (sanità pubblica, pazienti, volontari, ricercatori...). L'esito ha in generale a che fare con la riconsegna alla società delle persone che hanno sperimentato la malattia, come avviene per altre malattie importanti, ma non letali.
(b) Lo spazio deve essere la comunità locale – la Casa della salute, nella definizione di luogo locale, dove esprimere individualmente o collettivamente i bisogni e offrire una risposta a tali bisogni a fronte di un certo livello di investimenti riconosciuti come indispensabili.
In questa direzione, si deve superare il principio teorico dell'uniformità assistenziale. È il concetto stesso di "uniformità assistenziale" che va superato, per proporre invece "uniformità assistenziale relativa". Se le realtà regionali differiscono tra loro – e quelle maggiori anche al proprio interno – per situazioni epidemiologiche, per composizione della popolazione, per livelli di organizzazione, per dotazioni di strutture e di tecnologie; se hanno stili di vita, consuetudini e orientamenti culturali, clima e ambiente, centri di formazione delle professioni, livelli occupazionali, sviluppo economico, presenza di immigrati extracomunitari diversi tra loro, la corretta risposta istituzionale non è quella di perseguire una uniformità assistenziale, ma di realizzare condizioni di promozione della salute calibrate – relative - tipologicamente e strutturalmente sui bisogni locali.
È necessario riconoscere che l'uniformità assistenziale non è realizzabile perché non c'è uniformità dei bisogni.
L'uniformità che deve essere garantita è relativa a:
- priorità assistenziale gratuita per i soggetti più deboli;
- assistenza "senza limiti" per le persone non autosufficienti affette da patologia cronica;
- libertà di scelta dei luoghi di assistenza e cura;
- informazione esauriente sui servizi e sulle tutele disponibili;
- accesso ai servizi e alle prestazioni senza barriere burocratiche o fisiche;
- permanenza, controllata e certificata sistematicamente nel tempo, dei requisiti di accreditamento delle strutture private e pubbliche;
- qualità certificata e verificata con appropriati indicatori di processo relativi alle prestazioni e ai servizi resi;
- personalizzazione ed umanizzazione dei trattamenti;
- riduzione dei tempi d'attesa;
- sicurezza nei presidi e nei servizi;
- trasparenza per consentire, attraverso conferenze pubbliche di servizio, il controllo sociale sulla gestione delle USL;
- accesso per riunione locali - nella Casa della salute – della COMUNITA' (DEI COINVOLTI) per la definizione dei bisogni da coprire e dell'investimento a livello locale che si ritiene di voler dedicare, oltre quello definito come standard base per la promozione della salute.

Per quanto concerne le tipologie di servizi e di strutture, il loro dimensionamento e le risorse erogabili, è quindi preferibile che la definizione sia diversificata e coerente con le differenti situazioni locali in funzione dei bisogni da soddisfare. Per lo standard di base, che ha valenza generale, deve provvedere l'istituzione pubblica tramite i Fondi Sanitari e Sociali; per il soddisfacimento dei bisogni e le decisioni sugli investimenti per la promozione della qualità di vita, deve decidere la realtà locale supportata da risorse regionali che la comunità locale è disposta anche a sostenere.

Alla luce delle riflessioni svolte, è possibile tentare di comporre l'antinomia tra "bisogni" e "risorse". Infatti, il vero nodo da sciogliere è quello di come rendere compatibili, con le disponibilità finanziarie, strutturali, strumentali e di risorse umane, il soddisfacimento dei bisogni e il rispetto del diritto alla promozione della salute e per la qualità della vita dei cittadini.

Entrambe le fasi successive alla Riforma Sanitaria del 1978 e all'intervento del 1992, perseguendo principi generali e prescindendo dagli effetti economici (1978), oppure perseguendo la compatibilità economica e trascurando gli effetti indotti sugli esiti (1992), sono da superare. La Riforma del 1978 esprime un'istanza etica, di riferimento, che deve guidare anche i passi della nuova fase: quella degli esiti e della dimensione pubblica e sociale. I bisogni da tutelare dovrebbero essere specificati in modo non equivoco e dovrebbero, realisticamente, essere resi compatibili con le risorse che l'economia generale del Paese consente di dedicare al settore, come presuppone la Riforma del 1992. Ma anche la destinazione di risorse non dovrebbe seguire solo logiche economicistiche. Essa dovrebbe essere correttamente e responsabilmente determinata, tenendo conto di esigenze effettive dei cittadini e degli effetti di ricaduta in termini di vantaggi per la situazione economica generale, come si è indicato al paragrafo precedente.

La composizione dell'antinomia 'risorse *vs* bisogni' diventa allora possibile integrando i "livelli essenziali di assistenza sanitaria", mantenuti entro un quadro di base, con "livelli sociali di assistenza sanitaria" relativi, regionalmente definiti secondo scale di bisogno localmente ponderate e in base a scelte di priorità, legate alla responsabilità degli organi istituzionali regionali e locali.

Un ruolo, quello della comunità locale, dove possono essere meglio valorizzati gli apporti preziosi della solidarietà sia come impegno di giustizia sociale, sia come esercizio della "caritas christiana" verso il bisogno. È nella comunità locale che può infatti emergere il ruolo del volontariato, delle associazioni dei pazienti, tra cui i gruppi di auto-aiuto, che già ora, a vario titolo, integrano l'azione pubblica operando a favore delle persone in difficoltà o svolgendo opera di recupero sanitario e sociale o svolgendo attività informativa per gli ammalati e le loro famiglie.

BIBLIOGRAFIA

De Angelis R. et al., *Cancer prevalence estimates in Italy from 1970 to 2010*. Tumori 2007; 93: 392-7.

Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione. Gazzetta Ufficiale n. 124, Serie generale del 30 maggio 1998.

Micheli A. et al., *European health systems and cancer care*. Annals of oncology 2003; 14 (Suppl. 5): v41-60.

United Nations Population Division, *World polulation prospects: The 2006 revision. Population Database*: http://esa.un.org/unpp/

OECD Health Data 2004.

Micheli A. et al., *Cancer prevalence in european registry areas*. Annals of oncology 2002; 13: 840-65.

5.

Considerazioni conclusive

Questo Libro Bianco pone all'attenzione della pubblica opinione e dei decisori politici il tema della riabilitazione oncologica. Il libro nasce dalla collaborazione delle Associazioni dei pazienti e dei volontari con gli operatori della salute e della ricerca. Il libro mette in luce un mondo di bisogni inespressi e non considerati e, nell'ultimo capitolo, pone il problema di come essi possano essere affrontati. La strada suggerita è quella individuata da alcune Regioni italiane con la creazione di reti oncologiche che includono il bisogno riabilitativo nei loro obiettivi. Più in generale, poi, viene proposto un nuovo paradigma per l'impostazione sistemica del problema della tutela della salute nel nostro Paese: un nuovo paradigma basato sugli esiti delle misure d'intervento, valido sia per l'argomento specifico della riabilitazione oncologica, sia per quello più complessivo dell'organizzazione sanitaria.

In un contesto come quello prospettato, il problema della riabilitazione oncologica cessa di essere una questione di risorse aggiuntive, per divenire un problema di sensibilità e di responsabilità della comunità dei decisori. Spetterà ad essi, infatti, decidere come inserire la riabilitazione oncologica tra i livelli di assistenza sanitaria, regionalmente e localmente assicurabili con le risorse disponibili, oppure se ignorarla. Spetterà ad essi decidere se e come integrare le forme sussidiarie di supporto, offerte dal volontariato e dalle associazioni di auto-aiuto, nella rete assistenziale per i malati oncologici, oppure se estendere il ruolo pubblico, alla ricerca delle migliori garanzie di qualità e convenienza anche economica, oppure se ignorare tutto ciò. Ignoranza che non potrà più essere attribuita a mancata conoscenza del problema, dopo la chiamata in causa del presente Libro Bianco, ma solo a volontà politica e a scelte alternative, di cui dare ragione ai cittadini e di cui rendere conto agli elettori.

Ciò implica per i governi regionali la necessità di fare delle scelte, in funzione di come verranno sollecitati dal livello locale.

Il sistema dei "livelli sociali di assistenza sanitaria" relativi che viene prospettato come possibile soluzione dal presente Libro Bianco permette al problema della riabilitazione oncologica di superare la sola idea di risorse aggiuntive, per diventare la cartina di tornasole della sensibilità degli organi istituzionali, delle istituzioni sanitarie e degli organi di pubblica opinione, per le questioni esistenziali e di qualità della vita di centinaia di migliaia di malati oncologici, a tutela dei quali è stato pensato, è stato scritto e viene divulgato il presente Libro Bianco.

A.

Appendice A

Questionario F.A.V.O.

CENSIMENTO DEI CENTRI DI RIABILITAZIONE ONCOLOGICA[1] QUESTIONARIO[2]

PARTE GENERALE PER TUTTI

Caratteristiche del compilatore:
Nome _____ Tel. _____
□ fisiatra □ oncologo □ chirurgo □ psicologo

La vostra struttura è: □ Pubblica □ Privata
La vostra struttura è: □ Semplice □ Complessa

La vostra struttura possiede: (possibile più di una risposta)
□ Posti letto di degenza ordinaria
□ Posti letto di day hospital
□ Servizi ambulatoriali

Nome struttura _____
Indirizzo: _____
CAP _____ Città _____ PR _____
Tel.:_____ - Fax: _____
Mail: _____
Orari di apertura per il pubblico:
_____

Alla vostra struttura afferiscono anche pazienti oncologici? □ Si □ No

Se si , essi costituiscono :
□ l'intera casistica □ una percentuale minima □ la maggioranza

Riguardo alla riabilitazione oncologica quali sono le patologie neoplastiche che trattate?

□ Mammella □ Polmone □ Testa e collo □ Sarcomi
□ Colon-retto □ Urologici □ Ginecologici □ Melanomi
□ Sistema nervoso □ Altro_____

[1] Realizzato con il sostegno del Ministero della Salute, in collaborazione l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano, la Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro (Genova), la Fondazione Maugeri e con il supporto di rappresentanti dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER) e della Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO).
[2] Il questionario deve essere compilato in stampatello.

Quanti pazienti oncologici afferiscono indicativamente in un anno alla vostra U.O.?
Prime visite n. _____
Visite di controllo n. _____
Day hospital n. _____
Ricoveri n. _____

Trattate problematiche di tipo riabilitativo? □ Si □ No

Se si , esiste un percorso riabilitativo standardizzato per i pazienti oncologi?
□ Si □ No

Chi esprime l'indicazione a un trattamento riabilitativo?
□ l'oncologo □ il chirurgo □ il fiasiatra □ il paziente □ il medico di famiglia □ altro

Nella valutazione del fabbisogno riabilitativo di un paziente, quali figure entrano abitualmente in gioco presso la vostra struttura?
□ fisiatra □ oncologo □ chirurgo □ psicologo □ dietista
□ infermiere specializzato □ specialista d'organo □ algologo
□ fisioterapista □ assistente sociale □ altro _____

La richiesta di valutazione fisiatrica avviene
□ pre-intervento □ alla comparsa di problematiche specifiche □ post intervento
□ sempre

Come si accede presso il vostro centro ai servizi di riabilitazione?
□ tramite CUP
□ con canali preferenziali riservati ai pazienti oncologici
□ tramite agende di Reparto
□ prenotazione telefonica (specificare il numero di telefono) _____
□ altro _____

Quanto è il tempo di attesa medio per una prima valutazione fisiatrica per un paziente oncologico?

_____

Quanto è il tempo di attesa medio per iniziare il trattamento dopo una prima visita fisiatrica?

_____

Indicare in ordine di priorità le tre problematiche riabilitative più frequenti che osservate nel vostro centro:

_____
_____
_____

Avete brochure informative su problematiche riabilitative e sul vostro servizio?
□ Si □ No

Una riabilitazione viene offerta anche ai malati in fase avanzata di malattia?
□ Si □ No

Quale è secondo Te il significato della riabilitazione in oncologia?
□ recupero di una funzione lesa
□ recupero della motilità
□ contenimento di alcuni sintomi (linfedema)
□ controllo del dolore
□ _____

Nel vostro Centro vengono offerte ai pazienti anche possibilità di trattamento con medicine o approcci complementari?
□ Si □ No
Se si, quali :
□ agopuntura
□ reiki
□ training autogeno
□ reflessologia
□ _____
Se si , da chi dipendono?
□ sono servizi autonomi
□ dal servizio di terapia antalgica
□ dal servizio di psicologia
□ dall'oncologia
□ dalla fisiatria
□ altro
_____

Nel vostro centro esiste un servizio di consulenza per i problemi alimentari nei pazienti oncologici?
□ Si □ No

PARTE PER FISIATRI

Chi richiede in genere il vostro intervento?
□ il chirurgo □ l'oncologo □ il medico di famiglia □ il paziente □ il volontario
□ il familiare

Quali complicanze trattate?

Post chirurgiche	□ Si	□ No
Post radioterapiche	□ Si	□ No
Post chemioterapiche	□ Si	□ No
Da progressione di malattia	□ Si	□ No

Quanti pazienti con linfedema afferiscono in un anno alla vostra struttura?
Prime visite n. _____
Visite di controllo n. _____

La maggior parte dei linfedemi sono?
□ Di arto superiore
□ Di arto inferiore

I linfedemi che trattate sono?

Secondari (postchirurgica, postattinica)	□ Si	□ No
Primitivi	□ Si	□ No
Da evoluzione di malattia	□ Si	□ No

Quanti terapisti sono presenti nella vostra struttura?
N. _____

Quanti si occupano del trattamento del linfedema?
N. _____

Nel trattamento del linfedema quali terapie utilizzate?

Linfodrenaggio manuale	□ Si	□ No
Bendaggio	□ Si	□ No
Chinesiterapia	□ Si	□ No
Ginnastica ventilatoria	□ Si	□ No
Pressoterapia	□ Si	□ No
Supporto elastico	□ Si	□ No

Altro _____

Nel trattamento del linfedema effettuate?

Monoterapie	□ Si	□ No
Terapie combinate	□ Si	□ No

Quali tecniche di linfodrenaggio applicate?

			N. sedute	**Durata seduta**
Vodder	□ Si	□ No	_____	_____
Leduc	□ Si	□ No	_____	_____
Foldi	□ Si	□ No	_____	_____
Altro _____			_____	_____

Quali tecniche di bendaggio utilizzate?

Monostrato	☐ Si	☐ No
Multistrato	☐ Si	☐ No

Altro _____

_____

Quale tipo di bende utilizzate?

Anelastiche	☐ Si	☐ No
Bende a corta estensibilità	☐ Si	☐ No
Bende a media estensibilità	☐ Si	☐ No
Bende a lunga estensibilità	☐ Si	☐ No

Altro _____

_____

Con quale modalità impiegate la pressoterapia?

N. sedute per ciclo _____

Durata della seduta _____

Pressione (mmHg) _____

Quale tipo di supporti utilizzate?

Preconfezionati	☐ Si	☐ No
Confezionati su misura	☐ Si	☐ No

Per i supporti su misura a quale/i ditta/e fate riferimento?

_____

_____

_____

Nelle pazienti sottoposte a chirurgia mammaria effettuate?

Valutazione fisiatrica pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Preparazione pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Valutazione fisiatrica post-operatoria	☐ Si	☐ No
Terapie post-operatorie	☐ Si	☐ No

Se si quali?

_____

_____

_____

Nei pazienti sottoposti a chirurgia toracica effettuate?

Valutazione fisiatrica pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Preparazione pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Valutazione fisiatrica post-operatoria	☐ Si	☐ No
Terapie post-operatorie	☐ Si	☐ No

Se si quali?

_____

_____

_____

Nei pazienti sottoposti a chirurgia per tumori testa e collo effettuate?

Valutazione fisiatrica pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Preparazione pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Valutazione fisiatrica post-operatoria	☐ Si	☐ No
Terapie post-operatorie	☐ Si	☐ No

Se si quali?

_____

_____

_____

Trattate disturbi della deglutizione post chirurgia o post radioterapia?

☐ Si ☐ No

Quali trattamenti applicate?

_____

_____

_____

Trattate le incontinenze da chirurgia urologica o ginecologica?

☐ Si ☐ No

Con quali tecniche?

_____

_____

_____

Nei pazienti sottoposti a chirurgia per melanoma o sarcomi delle parti molli effettuate?

Valutazione fisiatrica pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Preparazione pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Valutazione fisiatrica post-operatoria	☐ Si	☐ No
Terapie post-operatorie	☐ Si	☐ No

Se si quali?

_____

_____

_____

Nelle pazienti sottoposte a chirurgia ricostruttiva della mammella effettuate

Valutazione fisiatrica pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Preparazione pre-operatoria	☐ Si	☐ No
Valutazione fisiatrica post-operatoria	☐ Si	☐ No
Terapie post-operatorie	☐ Si	☐ No

Se si quali?

_____

_____

_____

Trattate bambini con patologia oncologica

☐ Si ☐ No

Con quali tecniche?

_____

_____

_____

Trattate gli esiti da radioterapia

☐ Si ☐ No

Con quali tecniche?

_____

_____

_____

Trattate gli esiti da chemioterapia?

☐ Si ☐ No

Con quali tecniche?

_____

_____

_____

Per qualsiasi informazione o chiarimento sul questionario, potete rivolgervi a:
Maria Adelaide Bottaro – F.A.V.O. – Tel./Fax 06.420.120.79 – E-mail: info@favo.it

B.

Appendice B

Censimento dei Centri nazionali di riabilitazione oncologica

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
OSPEDALE CIVILE	Via Fatebenefratelli, 1	15011	ACQUI TERME	AL	0144-777490	0144-777300	8:00-16:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO ALESSANDRIA c/o CENTRO "PIERO MELCHIONNI"	Via Chenna, 9	15100	ALESSANDRIA	AL	0131-265221		9:00-11:00 MER-GIO	
SOC. MEDICA RIABILITATIVA	Via Giolitti, 2	15033	CASALE M.TO	AL	0142-434264	0142-434217	7:30-16:30 LUN-VEN	
OSPEDALE DI NOVI LIGURE	Via Maggio, 12	15067	NOVI LIGURE	AL	0143-332491		7:30-16:30 LUN-VEN	
ASL 22	Viale Maggio 12 - S. Rrf	15067	NOVI LIGURE	AL	0143-332491			
OSPEDALE CIVILE	Via Ruffini, 22	15076	OVADA	AL	0143-886490		8:00-16:00 LUN-VEN	
AZ. SANITARIA LOCALE 20 - ASL 20	Piazza Cavallotti, 7	15057	TORTONA	AL	0131-8651 (866438)	0131-865438	8:00-16:00 LUN-VEN	
PRESIDIO OSPEDALIERO ASL 21	V.le Santuario, 74	15033	VALENZA	AL	0131-959120		8:30-17:00 LUN-VEN	
OSPEDALE GERIATRICO SESTILLI	Via Della Montagnola, 164	60131	ANCONA	AN	071-8003403	0712801818	7:00-13:00 LUN-VEN	071-8003459
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITA' DI ANCONA	Via Conca, 71	60020	ANCONA	AN	071-5963178	071-5963176	7:00-13:00 LUN-VEN	
AZIENDA ASL 6 FABRIANO	Viale Stelluti Scala	60044	FABRIANO	AN	0732-707446	0732-707448	8:00-14:00 LUN-VEN	
ANDOS ONLUS	Via Degli Oleandri, 21	60019	SENIGALLIA	AN	071-7931157	071-7931157	9:00-11:30 LUN / 15:00-17:30 MER-VEN / 15:00-17:30 GIO	
OSPEDALE GENERALE - UNITA' ONCOLOGIA	Viale Ginevra, 3	11100	AOSTA	AO	0165-543263	0165-543622	DH 8:00-16:00 LUN-VEN	0165-543244
ASUR MARCHE - ZONA TERRITORIALE N. 12	Via L. Manara, 7	63039	S. BENEDETTO DEL TRONTO	AP	0735-793447	0735-793407	7:30-19:30 LUN-VEN / 8:00-13:30 SAB	
U.O. ONCOLOGIA MEDICA OSPEDALE "SAN SALVATORE"	Viale Nizza	67100	L'AQUILA	AQ	0862-368520	0862-368346	8:00-20:00 LUN-VEN	
UOC MEDICINA RIABILITATIVA	Edificio 6 Ospedale S. Salvatore (Coppito)	67100	L'AQUILA	AQ	0862-368705		8:00-9:00 LUN-VEN	
UOC MEDICINA RIABILITATIVA	Edificio 6 Ospedale S. Salvatore (Coppito)	67100	L'AQUILA	AQ	0862-368705		8:00-9:00 LUN-VEN	
OSPEDALE UMBERTO I - U.O. RIABILIT. NEURO-MOTORIA	Via Variante	67069	TAGLIACOZZO	AQ	0863-699228/226	0863-699227/219		
ASL 19 S.O.C. RRF, ASTI	Via Bocca	14100	ASTI	AT	0141-394150		8:00-17:00 LUN-VEN	
ASL 19 PIEMONTE- OSPEDALE CARDINAL MASSAIA	Corso Dante, 202	15040	ASTI	AT	0141-485500	0141-485513	AMB. ETA' EVOLUTIVA E LOGOPEDIA 8:00-18:00	
OSPEDALE SANTO SPIRITO	Via Solforizio	14100	CANELLI	AT	0141-824717	0141-835537	8:00-17:00 LUN-VEN	
IRCCS ISTITUTO ONCOLOGICO	Via Hahnemann, 10	70126	BARI	BA	0805555111 (CENTRALINO)		8:30-14:00 GIO	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO G.B. BIANCHI - BERGAMO - c/o OSP. MATTEO ROTA	Via Garibaldi, 11	24122	BERGAMO	BG	035-2278640		8:00-11:00 LUN-MER-VEN	
SEDE CENTRALE OSPEDALI RIUNITI BERGAMO U.O. RECUP. E RIEDUC. FUNZIONALE - LARGO BAROZZI	Via Del Coppo	24100	MOZZO	BG	035-6225210		17:00-21:00 SAB-DOM / 10:00-12:00 / 14:00-21:00	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI -CENTRO SOCIALE RUBINI	Via Comelli Rubini, 9	24058	ROMANO DI LOMBARDIA	BG	0363-912186		9:00-11:00 LUN-MAR / 9:00-11:00 MER-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - VILLA SPERANZA	Via S. Carlo, 32	24016	SAN PELLEGRINO	BG	0363-43333		9:00-11:00 VEN-SAB	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE "MARIO E GIANNI FRANCESCONI"	Via Crivelli, 11	24047	TREVIGLIO	BG	0363-43333		9:00-11:00 LUN-MAR-MER-GIO	
CASA DI CURA HABILITA SPA	Via Bologna, 1	24040	ZINGONIA DI CISERANO	BG	035-4815511	035/882402		
AZIENDA SANITARIA LOCALE N. 12 - BIELLA. U.S.C. DI MEDICINA RIABILITATIVA	Via Caraccio, 5	13900	BIELLA	BI	015-3503342	015-3503824	8:00-16:15 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO BIELLA - c/o PALAZZINA LIBERE PROFESSIONI	Via Caraccio, 4	13900	BIELLA	BI	015-3503883		9:00-11:30 MAR-VEN	
ISTITUTO ORTOPEDICO RIZZOLI	Via Pupilli, 1	40136	BOLOGNA	BO	051-6366838			
POLICLINICO S. ORSOLA MALPIGHI	Via Massarenti, 9	40138	BOLOGNA	BO	051-6362206	051-6362207	12:00-13:00 LUN-VEN	
MONTECATONE REHABILITATION INSTITUTE	Via Montecatone, 37	40026	IMOLA	BO	0542-632811	0542-632805	9:00-16:30 LUN-VEN	0542-632811
A.I.STOM. - Associazione Italiana Stomizzati	Piazza Di Summa	72100	BRINDISI	BR	0831-510326	0831-568428	16:00-18:00 MAR	
CASA DI CURA "DOMUS SALUTIS"	Via Lazzaretto, 3	25123	BRESCIA	BS	030-3709.1	030-3709403		
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE DI BRESCIA - OSPEDALI CIVILI - REPARTO FONIATRICO	Piazza c/o Osp., 1	25125	BRESCIA	BS	030-3995.323		8:45-11:45 LUN-MER-VEN	
CASA DI CURA SALUTE MORO GIRELLI FONDAZIONE DON GNOCCHI	Via Crispi, 22-24	25121	BRESCIA	BS	030-2892511	030/3773626	8:00-17:00 LUN-VEN	030-2892507
OSPEDALE VALLE CAMONICA - ASL VALLE CAMONICA - SEBINO	Via A. Manzoni, 142	25040	ESINE	BS	0364-369494	0364-369426	8:00-16:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO "VALLECAMONICA - SEBINO" - c/o OSP. DI VALLECAMONICA	Via Manzoni, 142	25040	ESINE	BS	0364-369217		9:00-10:00 LUN-MER-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
FONDAZIONE DON C. GNOCCHI - CENTRO S. MARIA IN S. STEFANO	Via Martinengo, 29	25083	ROVATO	BS	030-7722661	030/7722248	9:00-12:00 / 14:00-16:00 'SEGRE-TERIA / 8:00-12:30 / 13:30-18:00 PALESTRE	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o LEGA ITALIANA TUMORI	Via Lepanto, 27	09125	CAGLIARI	CA	339-6912675		8:30-10:30 MAR E GIO	
CENTRO RIABILITATIVO CTR	Via Croazia, 1	09013	CARBONIA	CA	0781-671855	0781/660430	8:30-14:00 / 15:00-16:30 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Corsica, 66	86039	TERMOLI	CB	0875-85506		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Casale	86047	SANTA CROCE DI MA-GLIANO	CB	0874-729746		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS - c/o ITCA	Via Paterno	86036	MONTENERO DI BISACCIA	CB	0875-966581		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Dei Frentani	86035	LARINO	CB	0874-825171		8:00-14:00 LUN-VEN	
AZIENDA SANITARIA LOCALE N. 3 "CENTRO MOLISE" U.O.C. DI MEDICINA FISICA E RIABI-LITAZIONE	Via Ugo Petrella, 1	86100	CAMPOBASSO	CB	0874-409474	0874-409472	8:00-18:00 LUN-VEN AMB / DEGENZE	
CENTRO AGRO AVERSANO	Via Indipendenza, 20	81038	TRENTOLA - DUCENTA	CE	081-8143727	081/8149877	8:00-20:00 LUN-VEN	
CEFIM SNC	Via Ferrafecce, 102	81100	CASERTA	CE	0823-444201/	0823444201	8:00-20:00 LUN-VEN	
ASL LANCIANO VASTO OSPEDALE "RENZETTI"	Via Del Mare, 1	66034	LANCIANO	CH	0872-7061		8:00-14:00 / 15:00-18:00 LUN-VEN	
CASA DI CURA VILLA PINI D'ABRUZZO	Via Dei Frentani, 228	66100	CHIETI	CH	0871-3430		24 ORE SU 24	
OSPEDALE CONSALVI - REPARTO DI RIABILI-TAZIONE	Via Aventino	66043	CASOLI	CH	0872-9891	0872-982341	12:00-13:30 / 19:00-20:30 LUN-VEN	
ASSOCIAZIONE CASA FAMIGLIA ROSETTA ONLUS	Piazza Santa Maria Di Gesu Contrada Bagno Sede Amm.	93014	MUSSOMELI	CL	0934-991423	0934/952610	8:14-14:20 LUN-VEN	
SALUZZO OSPEDALE CIVILE	Via Spielberg, 58	12037	SALUZZO	CN	0175-215305		8:00-16:00 LUN-VEN	0172-215248
ASO S.CROCE E CARLE	Via Michele Coppino, 26	12100	CUNEO	CN	0171-641273		8:00-16:00 LUN-VEN	
POLIAMBULATORIO OSPEDALIERO	Via S. Bernardino, 4	12073	CEVA	CN	0174-723910	0174-723964	8:00-16:00 LUN-VEN	
ASL 18 ALBA BRA S.O.C. ONCOLOGIA MEDICA OSPEDALE DI ALBA	Via A. Diaz, 3a	12051	ALBA	CN	0173-316445	0173 316 222	9:00-16:00 LUN-VEN	0173316446
AZIENDA REGIONALE ASL 18 ALBA - BRA	Via A. Diaz, 3 A	12051	ALBA	CN	0173-316898	0173-440564	8:00-15:45 LUN-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO COMO - c/o OSP. S. ANNA	Via Napoleona, 1	22100	COMO	CO	031-585111		14:00-16:00 MAR-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. F. VILLA	Via Isonzo, 42b	22066	MARIANO COMENSE	CO	031-755111		10:00-11:30 LUN-MER-VEN	
FONDAZIONI CAIMI	Via Caimi, 21	26019	VAILATE	CR	0363-84020	0363340373	8:00-20:00 LUN-VEN	
AZIENDA OSPEDALIERA DI CREMONA	Viale Concordia, 1	26100	CREMONA	CR	0372-402581		SEMPRE	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO CREMONA - c/o OSP. MAGGIORE - REP. ORL	Viale Concordia, 1	26100	CREMONA	CR	0372-405281/ 0372- 405447		8:00-10:00 MER-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE DI CREMA	Via Terni, 7	26013	CREMA	CR	0373-280.1		14:30-16:30 LUN-GIO-VEN	
AMBULATORIO DI RIABILITAZIONE OSPEDALE FERRARI DI CASTROVILLARI	Via Garga, 5	87012	CASTROVILLARI	CS	0981-485340		8:00-14:00 / 14:30-17:30 PER 2 GIORNI	
A.O. COSENZA P.O. DELL'ANNUNZIATA	Via Migliori	87100	COSENZA	CS	0984-6811	0984/681293 DIR. SANIT.	8:00-16:00 LUN-VEN	
U.O. DI FONOCHIRURGIA A.O. CANNIZZARO	Via Messina, 829	95126	CATANIA	CT	095-7262380		8:00-14:00 LUN-VEN	095-7262417
ASSOCIAZIONE SICILIANA STOMIZZATI E INCONTINENTI	Piazza S. Maria Del Gesù, 67	95100	CATANIA	CT	349-5644111	095-312800	16:00-19:00 MAR-GIO	
OSPEDALE NUOVO GARIBALDI NESIMA	Via Palermo	95100	CATANIA	CT	095-7595522/21		8:00-17:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. "CANNIZZARO" REP. ORL	Via Messina, 829	95126	CATANIA	CT	095-7262366			
VILLA FRANCESCA	Via Taranto, 20	95100	CATANIA	CT	095-333211	095/335942	14:00-20:00 LUN-MER-VEN / 8:30-13:30 MAR-GIO-SAB	095-333211
CONSORZIO SICILIANO DI RIABILITAZIONE	Via Pozzillo	94012	BARRAFRANCA	EN	0934-466586	0934/466586	8:00-14:30 LUN-VEN	
A.N.D.O.S. COMITATO DI FERRARA	Piazza Sam Nicolò, 1/B	44100	FERRARA	FE	0532-764375		9:00-12:30 / 14:00-16:30 LUN-VEN	0532-769334
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA	Corso Giovecca, 203	44100	FERRARA	FE	0532-237138	0532-237638	7:30-17:00 LUN-VEN	
U.O. MEDICINA RIABILITATIVA ULSS 17	Via Marconi, 9	35043	FERRARA	FE	0429-788356			
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Isonzo, 26	71030	ZAPPONETA	FG	0884-529108		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Giolitti, 10	71019	VIESTE	FG	0884-708531		8:00-14:00 LUN-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Papa Giovanni Xxiii	71018	VICO DEL GARGANO	FG	0884-991396		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Reggio Calabria, 69	71049	TRINITAPOLI	FG	0883-634486		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS SERVIZIO DOMICILIARE	Vai Del Vicario, 42	71016	SAN SEVERO	FG	0882-227721		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Maddalena	71010	SAN PAOLO CIVITATE	FG	0882-551320		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Sannicandro	71014	SAN MARCO LAMIS	FG	0882/834990		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Viale Cappuccini, 77	71013	SAN GOVANNI ROTON-DO	FG	0882-451195	0882/450050	8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via S. Chiara, 49	71013	SAN GIOVANNI RO-TONDO	FG	0882-456168		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Viale Padre Pio, Sn	71013	SAN GIOVANNI RO-TONDO	FG	0882-456264		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Trinitapoli	71046	SAN FERDINANDO DI PUGLIA	FG	0883-623298		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Piazza Padre Pio, 14	71012	RODI GARGANICO	FG	0884-965911		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Leopardi, 1	71010	RIGNANO GARGANICO	FG	0882/820026		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Trento	71010	PESCHICI	FG	0884-962098		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Puglie	71045	ORTA NOVA	FG	0885-781760		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	c/o Ospedale Civile	71037	MONTE SANT'ANGELO	FG	0884-562932		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Viale Africa Orientale	71044	MARGHERITA DI SAVOIA	FG	0883-654684		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS RESIDENZIALE	Contrada Calafico	71043	MANFREDONIA	FG	0884-536109	0884/536304	8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS CENTRO OCULISTICO	Contrada Calafico	71043	MANFREDONIA	FG	0884-538210		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS SERVIZIO DOMICILIARE	Via Santa Chiara, 19	71043	MANFREDONIA	FG	0884-536828		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Cesare Battisti	71010	ISCHITELLA	FG	0884-995151		8:00-14:00 LUN-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Piazza U. Giordano	71100	FOGGIA	FG	0881-726173		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Europa	71034	CASTELNUOVO DELLA DAUNIA	FG	0881-559321		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS - c/o AZ USL FG 1	Via Mazzini	71010	CARPINO	FG	0884-992654		8:00-14:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE CENTRI DI RIABILITAZIONE PADRE PIO ONLUS	Via Marconi	71010	CAGNANO VARANO	FG	0884-852007		8:00-14:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO c/o LEGA TUMORI	Viale D. Giannotti, 23	50126	FIRENZE	FI	055-685522		9:00-11:00 MAR / 15:00-17:00 GIO / 9:00-11:00 SAB	
CE.RI.ON	Via Cosimo Il Vecchio, 2	50139	FIRENZE	FI	055-3269771	055 32697800	7:00-19:00 LUN-VEN	055-3269771 / 055-50121
A O.U. A. MAYER SERVIZIO DI FISIOTERAPIA	Via Luca Giordano, 13	50132	FIRENZE	FI	055-5662952		8:30-16:30 LUN-VEN / 8:00-13:00 SAB	
AZIENDA SANITARIA LOCALE N°4 "CHIAVARESE" "S.C. MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA" RIABILITAZIONE INTENSIVA OSPEDALE DI SESTRI LEVANTE	Via Terzi, 43A	16139	SESTRI LEVANTE	GE	0185-488915	0185-488984	9:00-18:00 LUN-VEN	
STRUTTURA SEMPLICE ONCOLOGIA	Via Terzi, 43 A	16039	SESTRI LEVANTE	GE	018-5488967	0185-488870	8:30-15:00 LUN-VEN	0185-488967
MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA	Via A. Terzi	16039	SESTRI LEVANTE	GE	0185-488939/40/41	0185 488984	8:00-13:00 / 13:30-18:30 LUN-VEN	0185-329915
AILAR ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - c/o OSP. CELESIA	Via Negrotto Cambiaso, 62	16159	GENOVA RIVAROLO	GE	010-6448.1		9:00-11:00 LUN	
ISTITUTO NAZIONALE PER LA RICERCA SUL CANCRO S.S. RIABILITAZIONE ONCOLOGICA	Largo R. Benzi, 10	16132	GENOVA	GE	010-5600510/11/12/13	010-5600515	7:30-16:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE GENOVA E PROVINCIA - c/o OSP.GALLIERA - LOGOPEDISTA	Via Mura Delle Cappuccine, 14	16128	GENOVA	GE	010-5632.1		9:00-11:00 MAR / 10:00-11:00 GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - c/o OSP. S. MARTINO - AMBULATORIO ORL	Largo Rosanna Benzi, 10	16132	GENOVA	GE	010-5552.1		14:30-16:30 GIO	
AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI "ISONTINA"	Via Vittorio Veneto, 171	34170	GORIZIA	GO	048-1592076	0481-592266	8:00-15:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - CENTRO A.I.D.O. c/o OSP. DELLA MISERICORDIA	Via Senese, 161	58100	GROSSETO	GR	0564-453530		8:00-9:30 LUN-SAB	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - c/o OSP."CITTA' DI IMPERIA"	Via S. Agata, 57	18100	IMPERIA	IM	0183-7941		9:00-11:00 LUN-GIO	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO: SANREMO c/o OSP.EDALI RIUNITI - REP. ORL	Via G. Borea	18038	SANREMO	IM	0184-536.1 CENTRALINO		9:00-11:00 LUN-GIO	
U.O.C. DI RIABILITAZIONE OSP. S.S. ROSARIO	Via Colonia Giulia	86079	VENAFRO	IS	086-59071	0865907774		
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO c/o OSP. SAN LEOPOLDO MANDIC	Largo Mandic	23807	MERATE	LC	039-59161		C/O AULA MAGNA 9:00-11:00 LUN E GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o AZIENDA OSPEDALIE-RA DI LECCO	Via Dell'eremo, 9/11	23900	LECCO	LC	0341-489111		9:00-11:00 MAR-VEN	
OSPEDALE VALDUCE CENTRO DI RIABILITAZIO-NE "VILLA BERETTA"	Via Nazario Sauro, 17	23845	COSTAMASMAGA	LC	031-8544211	0318544347	8:00-12:30 / 13:30-17:00 LUN-VEN	
U.O. MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE PRESIDIO DI BELLANO	Via Carlo Alberto, 25	23822	BELLANO	LC	0341-829293	0341-829377	DEGENZA 8:00-16:00 - POLIAMB. 8:00-16:00	0341-489384
AZIENDA OSPEDALIERA VITO FAZZI U.O. DI OTorinoLARINGOIATRIA	Piazza F. Muratore	73100	LECCE	LE	0832-661469	0832-661469		0832-661539
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO LECCE c/o OSP. "VITO PAZZI"	Piazza F. Muratore, 1	73100	LECCE	LE	0832-661111		9:30-11:30 MAR	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO "VITTorino PRICOLO"	Via Canestrai, 2/C	26845	CODOGNO	LO	0377-431729		9:00-11:00 MAR-VEN	
AUSL LATINA - OSPEDALE S.MARIA GORETTI	Via Canova, 2	04100	LATINA	LT	0773-6553840	0773-6553506	13-14 / 18-19 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE VERSILIA	Via Matteotti, 48	55049	VIAREGGIO	LU	0584-49932			
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o DISTRETTO TERMI-NETTO USL 12	Piazza Buon Consiglio	55049	VIAREGGIO	LU	0584-942581		8:30-10:30 LUN-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o DISTRETTO PIETRA-SANTA USL 12	Via Sarzanese	55045	PIETRASANTA	LU	0584-738827		8:30-10:30 MER	
SEZIONE AGGREGATA RECUPERO E RIEDU-CAZIONE FUNZIONALE OSPEDALE CAMPO DI MARTE	Piazza Concordia	55100	LUCCA	LU	0583-970101	0583 970612	8:00-14:00 / 14:30-16:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. DI CAMAIORE AMB. DONATORI DI SANGUE	Via Oberdan, 28	55041	CAMAIORE	LU	0584-6056422		8:30-10:30 MAR	
AZ. SANITARIA UNICA REGIONALE - ZONA TERRITORIALE N. 9 SEDE MACERATA	Via Belvedere Sanzio, 1	62100	MACERATA	MC	0733-2571	0733-257641		

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o ISTITUTO ORL DEL POLICLINICO UNIVERSITARIO	Via Consolare Valerla	98125	MESSINA	ME	090-22112250			
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. DI CIRCOLO	Via Pandina, 1	20070	VIZZOLO PREDABISSI	MI	0372-405281		8:30-10:30 MAR-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARIN-GECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO "LUIGI BERETTA" VIMERCATE	Via L. Ponti, 15	20059	VIMERCATE	MI	039-6084238		8:30-10:30 LUN-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO AILAR SESTO SAN GIOVANNI	Via Rovani, 217	20099	SESTO SAN GIOVANNI	MI	02-2409990		14:30-16:30 MAR-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o PALAZZINA ASL	Via Cadorna, 6	20017	RHO	MI	02-994303379		9:00-11:00 LUN E MER	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE AILAR "NANDO VIALE" c/o OSP. S. GERARDO	Via Solferino, 16	20052	MONZA	MI	039-2333847		9:00-11:00 MAR-VEN	
ISTITUTO NAZIONALE PER LO STUDIO E LA CURA DEI TUMORI S.C. RIABILITAZIONE E T. PALLIATIVE INT	Via Venezian, 1	20133	MILANO	MI	02-23903369	0223903393	7:30-16:30 LUN-VEN	
ISTITUTO PIO ALBERGO TRIVULZIO.U.O.C. ONCO GERIATRIA	Via Marostica, 8	20146	MILANO	MI	02-4029661	02-4029366	8:00-20:00 LUN-VEN	
S.C. MEDICINA RIABIL. E NEURORIA B. OSPE-DALE NIGUARDA	Piazza Ospedale Mag-giore, 3	20062	MILANO	MI	02-64442638	02-64442124	8:00-15:30 LUN-VEN	02-64442138
ISTITUTO TUMORI MILANO ONCOLOGIA MEDICA B	Via G. Venezian, 1	20133	MILANO	MI	02-23902500	02- 23902149	8:00-17:00 LUN-VEN	
IRCCS OSPEDALE MAGGIORE - POLICLINICO	Via F. Sforza, 35	20122	MILANO	MI	02-55033829		8:00-15:00 LUN-VEN	02-55033829
ISTITUTO NAZIONALE TUMORI	Via Venezian, 1	20133	MILANO	MI	02-23902407	02-2392012	TUTTO IL GIORNO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE DI MILANO	Via Friuli, 28	20135	MILANO	MI	02-5510819	0254122104	9:00-12:30 LUN-VEN / 14:00-17:00 GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - c/o OSP. FATEBENEFRATELLI - REP. MEDICINA	Corso Di Porta Nuova, 23	20121	MILANO	MI	02-6363.1		8:00-10:00 LUN-MER-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - OSPEDALE NIGUARDA - REP ORL	Piazza Ospedale Mag-giore, 3	20162	MILANO	MI	02-6444.1		14:30-17:30 LUN-MER	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - OSPEDALE POLICLINICO - REP ORL	Via Della Commenda, 6	20122	MILANO	MI	02-5503.3956		16:00-18:00 MAR-MER-GIO-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - c/o IST. TUMORI AREA DIDATTICA	Via Venezian, 1	20133	MILANO	MI	02-2390.1		TUTTI I POMERIGGI 14:30-16:30	
FONDAZIONE DON GNOCCHI ONLUS IRCCS S. MARIA NASCENTE	Via Capecelatro, 66	20148	MILANO	MI	02-403081	02/40308498	8:00-17:30 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO OSPEDALE FORNAROLI	Via Donatori Di Sangue, 50	20013	MAGENTA	MI	02-97963.831/822		15:00-17:00 MER	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARIN-GECTOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. EDALE DI CIRCOLO - REP. ORL	Via Candiani, 2	20025	LEGNANO	MI	0331-4491.1 CENTRALINO		9:30-11:30 MER	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - AZIENDA OSPEDALE DI GORGON-ZOLA	Via Bellini	20064	GORGONZOLA	MI	02-957071		14:30-16:30 MAR-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARIN-GECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO DESIO "PIETRO VIGANO' "- c/o OSP. DI CIRCOLO - REP. ORL	Via Mazzini, 1	20033	DESIO	MI	0362-383220		8:00-9:30 LUN-MER-VEN	
AZIENDA OSPEDALIERA S. GERARDO P.O. BASSINI	Via Gorkij, 50	20092	CINISELLO BALSAMO	MI	02-61765225	02-61765046	8:00-13:00 / 14:00-16:12 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO CINISELLO BALSAMO - c/o OSP. BASSINI - REP. ORL	Via M.Gorki, 50	20092	CINISELLO BALSAMO	MI	02-61765229		8:30-10:30 GIO	
OSPEDALE CIVILE VOLTA MANTOVANA s.r.l.	Via Tonello	46049	VOLTA MANTOVANA	MN	0376-83901	0376-839261	10:00-21:00 LUN-VEN	
AZIENDA OSPEDALIERA C. POMA/P.O. DESTRA SECCHIA	Viale Albertoni, 1	46020	PIEVE DI LORIANO	MN	0386-717111	0386-717251	8:00-13:00 / 15:00-19:00	
AILAR-ASSOCIAZIONE ITALIANA LARIN-GECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO:AILAR MANTOVA	Via Susani, 17/B	46100	MANTOVA	MN	0376-320698		9:30-11:30 MAR-VEN	
OSPEDALE CIVILE	Via Prampolini, 42	41049	SASSUOLO	MO	0536-863481	0536/863484	7:00-19:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO MASSA CAR-RARA c/o OSP. "SS. CRISTOFORO E GIACOMO" REP. ORL	Via Sottomonte, 1	54100	MASSA	MS			9:00-11:00 MER-SAB	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSPEDALE CIVILE REP. ORL	Piazza Sacco e Vanzetti	54033	CARRARA	MS	0585/767.1 CENTRALINO		9:00-11:00 MAR-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o PUBBLICA ASSISTEN-ZA CROCE BIANCA	Via Lunigiana, 58	54011	AULLA	MS	0187-420098		9:00-11:00 LUN-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
U. O. FISIATRIA OSPEDALE MADONNA DELLE GRAZIE	Contrada Cattedra Ambulante	75100	MATERA	MT	0835-253873/2		8:30-14:00 / 14:30-18:00 LUN-VEN	
ASL NAPOLI 5 PRESIDIO OSPEDALIERO	Via Montedoro	80059	TORRE DEL GRECO	NA	081-8490107	081-8490107		
CENTRO FISIOVESUVIANO SRL	Via Nola, 28	80040	S. GENNARO VESUVIANO	NA	081-5286804	081/5286804	9:15-13:00 / 14:00-20:15 LUN-VEN / 8:00-14:00 SAB	081-5286804 / 081-8657153
CENTRO MEDICO RIABILITAZIONE POMPEI	Strada Statale 145 90	80045	POMPEI	NA	081-5369995	0818628165	8:00-20:00 LUN-VEN	
NEAPOLISANIT	Via Vecchia Sarno, 54	80044	OTTAVIANO	NA	081-5289801	081/5288243	8:00-13:00 / 14:00-20:00 LUN-VEN	
ANDOS	Via Adriano, 117	80126	NAPOLI	NA	081-2548463	0812548462	8:30-14:30 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE DI NAPOLI - c/o OSP. MONALDI - REP ORL	Via L. Bianchi, 1	80131	NAPOLI	NA	081-7062204		8:30-11:30 LUN-MER-VEN	
INT DI NAPOLI - FONDAZIONE PASCALE	Via Mariano Semmola	80100	NAPOLI	NA	081-5903279	081-5903783	AMBULATORIO 9:00-13:00 LUN-VEN	
ISTITUTO JEAN PIAGET	Via Camillo Guerra, 13	80131	NAPOLI	NA	081-5875798	081/5872236	8:00-20:00 LUN-VEN	081-5875798 / 081-5872236
CENTRO DI MEDICINA PSICOSOMATICA	Via Napoli, 260	80053	CASTELLAMMARE DI STABIA	NA	081-8701957	081/8704756	8:00-20:00 LUN-VEN / 8:00-14:00 SAB	
CENTRO TERAPIA FISICA	Via Fontanelle, 59 A	80053	CASTELLAMMARE DI STABIA	NA	081-8744125	0818744125	8:00-20:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI -CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE I.R.C.C.S.	Via Per Revislate, 13	28010	VERUNO	NO	0322-884711	0322-884816	15:00-19:00 LUN-VEN	0322-884775
AZIENDA OSPEDALIERA MAGGIORE DELLA CARITA'	Viale P.za D'armi, 1	28100	NOVARA	NO	0321-3731 CENTRALINO		8:00-16:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO NOVARA c/o OSP. S. GIULIANO - AULA DIDATTICA	Viale Piazza D'armi, 1	28100	NOVARA	NO	0322-845044		14:00-16:00 LUN-MER	
A.N.D.O.S.	Viale Don Minzoni, 7	28021	BORGOMANERO	NO	0322-844634	0322-844634	9:30-11:30 MAR	
SSVD SERVIZIO PSICOLOGIA	Viale Zoppis, 10	28021	BORGOMANERO	NO	0322-848582	0322-848468	9:00-16:00 LUN-VEN	
AZ. REGIONALE ASL 13	Viale Zoppis, 10	28021	BORGOMANERO	NO	0322-848309	0322-848541	8:00-16:00 LUN-VEN	
OSPEDALE S.S. TRINITA'	Via S.Carlo, 11	28041	ARONA	NO	0322-516294	0322-516322	8:00-16:00 LUN-VEN	
U. O. CHIRURGIA GENERALE P. O. S. FRANCESCO	Via Mannironi	08100	NUORO	NU	0784-240332/253		13:00-21:00 ACCESSO RICOVERO 24 ORE SU 24	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
U. O. MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE	Via Mannironi	08100	NUORO	NU	0784-240415	0784/240415	7:30-18:30 LUN-VEN	
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI	Via Lincoln, 144	90133	PALERMO	PA	091-6165777	091-6161502	9:30-12:00 / 15:00-17:30 LUN-VEN	091-6165777/6161502
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o LEGA ITALIANA TUMORI	Via Lincoln, 144	90133	PALERMO	PA	091-6165777			
FONDAZIONE ISTITUTO SAN RAFFAELE G. GIGLIO DI CEFALU'	Contrada Pietrapollastra	90015	CEFALU'	PA	0921-920357	0921-920513	ACCESSO CONTINUO REGOLAMENTATO	
ASSOCIAZIONE NOI E IL CANCRO-VOLONTA' DI VIVERE	Via Paruta, 32	35126	PADOVA	PD	049-8025069	049-8037465	9:00-12:30 / 15:30-18:30 LUN-VEN	049-8025069
LA NOSTRA FAMIGLIA E IRCCS	Via Carducci, 25	35123	PADOVA	PD	049-8805288/8805357	049/8803732		
U. O. COMPLESSA DI RIABILITAZIONE E RIEDU-CAZIONE FUNZIONALE OSP. CIVILE	Via Lovare, 1	35044	MONTAGNANA	PD	0429-808656	0429/808806	8:00-16:00 LUN-VEN	
U O C ONCOLOGIA MEDICA ESTE - MONSE-LICE	Via Della Salute	35042	ESTE	PD	0429-618489	0429/618350	7:30-16:30 LUN-VEN	
ULSS 15 - ALTA PADOVANA OSPEDALI DI CITTADELLA E CAMPOSAMPIERO REPARTO DI LUNGODEGENZA E RIABILITAZIONE	Via Riva Ospedale, 1	35013	CITTADELLA	PD	049-9424601/04	049-9424601		
CENTRO FKT	Via Raffaello Galleria Murii	65124	PESCARA	PE	085-389101	0854220042	8 ORE CON APER-TURA E CHIUSURA VARIABILI (8:00-17:00 OPPURE 8:00:12:30, 15:30-19:00)	085-389101
ISTITUTO DON ORIONE	Via Aterno, 174/176	65128	PESCARA	PE	085-4310570	085/4313664	7:30-20:00 LUN-VEN	085/4310570
TABOR FONDAZIONE PAPA PAOLO VI	Via Tavo, 86	65100	PESCARA	PE	085-52477/4310107	085/4309815	8:00-18:30 LUN-VEN	
CENTRO SAN MASSIMO	Piazza Duomo, 7	65017	PENNE	PE	085-8279621	085/8279621	8:30-13:00 / 14:00-18:40 LUN-VEN	
S. CLEMENTE FONDAZIONE PAPA PAOLO VI	Contrada S. Clemente, 23	65020	CASTIGLIONE A CA-SAURIA	PE	085-8884262	0858884262	8:30-12:30 / 14:30-18:30 LUN-VEN	
CDS TODI AZIENDA ASL N. 2	Via Giacomo Matteotti, 1	06059	TODI	PG	075-8858278		8:00-14:00 LUN-SAB	
CDS- MARSCIANO (DISTRETTO N 3 - AUSL 2 - UMBRIA)	Piazza Carlo Marx	06055	PERUGIA	PG	075-8782415		8:00-14:00 LUN-SAB	
OSPEDALE POLICLINICO PERUGIA RIABILITA-ZIONE ONCOLOGICA AMBULATORIALE	Localita' S. Andrea Delle Fratte, 1	06134	PERUGIA	PG	075-5781	075/5783930	8:00-14:00 LUN-VEN	
USL N. 2 AZ. SAN. REGIONALE DELL'UMBRIA	Via Pieve, 4	06065	PASSIGNANO S. TRASI-MENO	PG	075-829871	075-8298728		
CENTRO SALUTE - A.S.L. N. 1 - UMBRIA	Via Cairoli	06024	GUBBIO	PG	075-9239205/209	075-9239233	8:00-17:00 LUN-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
OSPEDALE DI FOLIGNO	Via Dell'ospedale, 1	06034	FOLIGNO	PG	0742-339025/26	0742-339025	12:00-14:00 / 18:00-20:00 LUN-VEN	
AMBULATORIO RIABILITAZIONE ONCOLOGICA CISANELLO AOU PISANA	Via Paradisa, 1	56010	PISA	PI	050-995412	050 995229	7:00-14:30 LUN-VEN	050-995412
ASS N. 6 FRIULI OCCIDENTALE	Via Tauriano	33097	SPILIMBERGO	PN	0427-3764		7:00-15:30 LUN-VEN	0427-595597 / 0434-841520 / 0434-736369 / 0427-735350
ASS N. 6 FRIULI OCCIDENTALE	Via Ettoreo, 4	33077	SACILE	PN			7:00-15:30 LUN-VEN	0427-595597 / 0434 -841520 0434-736369 / 0427-735350
ASS N. 6 FRIULI OCCIDENTALE	Via Savorgnano, 4	33078	S.VITO AL TAGLIAMENTO	PN			7:00-15:30 LUN-VEN	0427-595597 / 0434-841520 0434-736369 / 0427-735350
A.N.D.O.S. Associazione Nazionale Donne Operate al Seno ONLUS COMITATO DI PORDENONE	Via Piave, 54	33170	PORDENONE	PN	0434-40729	9434-40729	16:00-18:00 MAR-VEN / 10:00-12:00 MER	0434-40729
ASS N.6 FRIULI OCCIDENTALE	Via Unità d'Italia, 7	33085	MANIAGO	PN	0427-700950 0427-71781		7:00-15:30 LUN-VEN	0427-595597 / 0434-841520 / 0434-736369 / 0427-735350
HOSPICE	Via Di Natale	33081	AVIANO	PN	0434-652109		7:30-22:00 LUN-VEN	
UNITA' FUNZIONALE RIABILITATIVO ONCOLOGICO PRESSO ONCOLOGIA DH OSPEDALE	Piazza dell'Ospedale, 2	59100	PRATO	PO	0574-434246	0574 4345040	8:00-18:00 LUN-GIO / 8:00-13:00 VEN	0574-434246
AZIENDA OSPEDALIERA PARMA	Via Gramsci, 14	43100	PARMA	PR	0521-703245 / 703338	0521-702893	8:00-16:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE PROVINCIALE PESARO CENTRO A.S.U.R. N. 1 REG. MARCHE (OSP. CIVILE S. SALVATORE)	Viale 11 Febbraio, 36	61100	PESARO	PS	0721-4241			
OSPEDALE SACRA FAMIGLIA	Via XXIV Maggio, 179	61015	NOVAFELTRIA	PS	0541-920737	0541-919320	7:30-18:30 LUN-VEN	
UO RIABILITAZIONE FUNZIONALE AUSL 3 PISTOIA	Via Martiri del 16.3.1978	51011	BORGO A BUGGIANO	PT	0572-460901	0572 460920	7:30-16:30 LUN-VEN	
MEDICINA RIABILITATIVA Z 13 FANO	Via Ceccarini, 38	61032	FANO	PU	0721-882360	0721/882369	8:00-17:30 LUN-VEN	
AZIENDA OSPEDALIERA PROVINCIA DI PAVIA OSPEDALE DI VIGEVANO	Corso Milano, 19	27029	VIGEVANO	PV	0381-333310	0381-333442		

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE "BOTONDI-GIRBINO" VIGEVANO	Corso Milano, 19	27029	VIGEVANO	PV	0381-333380		8:30-11:30 GIO	
POLICLINICO S. MATTEO	Viale Golgi, 19	27100	PAVIA	PV	0382-527985	0382-526223	11:00-12:00 / 17:00-19:00 LUN-VEN	
IRCCS POLICLINICO SAN MATTEO	Viale Golgi, 19	27100	PAVIA	PV	0382-502083	0382-502075	7:00-16:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO AILAR PAVIA - c/o OSP. S. MATTEO - REP. ORL	Via Golgi, 1	27100	PAVIA	PV	0382-503946		9:00-11:00 LUN-MER-VEN	
ISTITUTO SCIENTIFICO DI RIABILITAZIONE DI MONTESCANO - FONDAZIONE S. MAUGERI	Via Per Montescano	27040	MONTESCANO	PV	0385-2471	0385-61386		
OSPEDALE SAN MARTINO	Via Dei Mille, 23	27035	MEDE	PV	0384-8081	0384-808296	SEMPRE	
ISTITUTO DI RIABILITAZIONE S.STEFANO (RIA-BILITAZIONE INTENSIVA EXTRAOSPEDALIERA)	Via Penserini, 9	61023	MACERATA FELTRIA	PV	0722-73220	0722-73240	7:30-21:00 LUN-VEN	0722-73220
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE AUSL RAVENNA	Via Randi, 5	48100	RAVENNA	RA	0544-285484	0544-285642	8:00-17:00 LUN-VEN	
RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE SAN ROCCO	Via Monti, 9	48010	FUSIGNANO	RA	0545-954045	0545-954062	8:00-20:00 LUN-VEN	
PRESIDIO OSPEDALIERO INFERMI DI FAENZA	Viale Stradone, 7	48018	FAENZA	RA	0546-601136	0546-601106	7:00-17:00 LUN-VEN	
AR CI OSPEDALE SANTA MARIA NUOVA	Viale Risorgimento, 80	42100	REGGIO EMILIA	RE	0522-296416	0522-296509	7:00-17:00 LUN-VEN	
ASL DI REGGIO EMILIA-DISTRETTO DI MON-TECCHIO	Via Elba, 19	42100	REGGIO EMILIA	RE	0522-322883		8:00-16:00 LUN-VEN	
UNITA' OPERATIVA MEDICINA FISICA E RIABI-LITAZIONE	Viale Risorgimento, 80	42100	REGGIO EMILIA	RE	0522-296416	0522 296509	8:00-13:00 / 14.30-17:00 LUN-VEN	
POLICLINICO UNIVERSITARIO CAMPUS BIO-MEDICO	Via Dei Compositori, 130	00128	ROMA	RM	06-22541	0622541603	8:00-17:00 LUN-VEN	
FONDAZIONE SANTA LUCIA IRCCS	Via Ardeatina, 306	00179	ROMA	RM	06-51501405	06 5032097		
A.N.D.O.S.	Via Del Pigneto, 12	00176	ROMA	RM	06-70304092		10:00-13:00 ORA-RIO SEGRETERIA / 15:00-19:00 ORARIO AMBULATORIALE	
AZIENDA OSPEDALIERA S.GIOVANNI-ADDO-LORATA	Via Dell'amba Aradam, 9	00184	ROMA	RM	06-77054201	06-77054380	TUTTI I GIORNI ESCLUSO IL SABATO PER SERVIZIO AMBULATORIALE	06-77054440
AZIENDA OSPEDALIERA S.CAMILLO - FORLA-NINI	Via Portuense, 332	00143	ROMA	RM	06-58702621/2637	0658702637	SEMPRE	
POLICLINICO UMBERTO I	Viale Del Policlinico, 155	00161	ROMA	RM	06-49970501	06-49970501	8:30-14:00 LUN-VEN	06-49970501
ISTITUTO REGINA ELENA	Via Elio Chianesi, 53	00144	ROMA	RM	06-52665955	05-5266	8:00-14:30 LUN-VEN	06-52662727/6254

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE ROMANA LAZIALE OSP. S. CARLO NANCY - REP. ORL	Via Aurelia, 275	00165	ROMA	RM	06-39706291		12:00-13:30 MAR-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - OSPEDALE POLICLINICO GEMELLI - REP. ORL E/O AVOG	Largo Gemelli	00168	ROMA	RM	06-30154938			
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ASL ROMA/E	Via Vittor Pisani, 11	00136	ROMA	RM	06-3728706		16:00-18:30 LUN-GIO	
AILAR ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - IST. REGINA ELENA - POLO ONCOLOGICO - REP. ORL	Via Chianesi, 53	00128	ROMA	RM	06-52665954		8:30-10:30 MAR-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - c/o OSP. S. PERTINI - UNITA' OPERATIVA ORL - AMB. FONIATRIA - LOGOPEDIA	Via Monti Tiburtini	00157	ROMA	RM	06-41433379		9:30-10:30 LUN-MER-SAB	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - OSP. S. CAMILLO (FORLANINI)	Piazza Ramazzini	00151	ROMA	RM	06-5555.1 CENTRALINO		10:00-11:00 MAR-GIO	
CENTRO PARAPLEGICI OSTIA UNITA' SPINALE	Viale Vega, 3	00122	OSTIA	RM	06-56483567	06-56483567	8:00-18:00 LUN-SAB	
A.N.D.O.S. COMITATO NETTUNO - ANZIO	Via San Benedetto Menni, 10	00048	NETTUNO	RM	06-3804217	069804217	15:30-18:00 MAR-SAB / 9:30-12:00 LUN-GIO	06-9804217
OSPEDALE SAN GIUSEPPE	Via Del Mare Km 1	00041	ALBANO LAZIALE	RM	06-93273285			
A.R.I.STOM - ASSOCIAZIONE EMILIANO ROMAGNOLA INCONTINENTI E STOMIZZATI	Via Settembrini, 2	47900	RIMINI	RN	0541-705473	0541-705473	14:30-18:30 LUN-VEN	
ANDOS Comitato Provinciale di Rovigo	Via Bramante, 15	45100	ROVIGO	RO	0425-701101	0425-701101	Sede di Rovigo : VEN 10:00-20:00, Sede di Rosolina: SAB 9:00-13:00 Sede di Trecenta: MAR ore 15:00-19:00	0425-701101
SOC MEDIC. FISICA E RIABILITAZ.	Viale Tre Martiri, 89	45100	ROVIGO	RO	0425-394132		7:30-17:30 LUN-VEN	
CE.FI.SA.	Via Renato De Martino, 4	84100	SALERNO	SA	089-237492	089/223938	8:00-13:00 / 15:00-20:00 LUN-VEN	089-237492
I.R.F.R.I.	Via Ferrovia	84080	PELLAZZANO	SA	089-566389	089/566389	9:00-12:00 / 14:00-19:00 LUN-VEN / 8:30-16:30 SAB	089-566389 SE PRIVATO
C.T.A.	Via Madonna Delle Grazie	84042	ACERNO	SA	089-980094	089/980094	9:00-19:00 LUN-VEN	089-980094
CENTRO DI RIABILITAZIONE IL TAMBURINO	Via Roma, 56	53100	SIENA	SI	0577-586983	0577 586073	8:00-18:00 LUN-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
OSPEDALE CIVILE SONDRIO SOC RRF (INTENSIVA) PIU' SERVIZIO RRF	Via Stelvio, 25	23100	SONDRIO	SO	0342-521011	0342-521012		
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - CENTRO c/o OSPEDALE CIVILE - REP ORL	Via Stelvio, 25	23100	SONDRIO	SO	0342-521111		9:00-11:00 LUN	
S.O.C. RECUPERO RIABILITAZIONE FUNZIONALE	Via Stelvio, 25	23100	SONDRIO	SO	0342-521011	0342/521012	8:00-16:30 LUN-VEN	
ONCOLOGIA MEDICA	Via Stelvio, 25	23100	SONDRIO	SO	0342-521167	0342/521166	8:00-17:00 LUN-VEN	
S.O.C. RECUPERO RIABILITAZIONE FUNZIONALE	Via Stelvio, 25	23100	SONDRIO	SO	0342-521011	0342/521012	8:00-16:00 LUN-VEN	
SOC RRF PRESIDIO SONDALO A.O.V.V.	Via Zubrini, 33	23039	SONDALO	SO	0342-808305	0342/808739		
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE LA SPEZIA - ASL NUCLEO RIABILITAZIONE	Via Fazio, 30	19100	LA SPEZIA	SP	0187-533.776		9:00-12:00 MAR-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ASL 5 SPEZZINO - DISTR. BASSA VAL DI VARA	Via Feletta, 1	19020	CEPARANA	SP	0372-405281			
OSPEDALE CIVILE "SS. ANNUNZIATA" SERVIZIO DI RIABILITAZIONE OSPEDALIERA	Via Enrico De Nicola, 14	07100	SASSARI	SS	079-2061539		7:00-19:00 GIORNI FERIALI	079-2061539
FONDAZIONE SAN GIOVANNI BATTISTA	Via Domaiore Snc	07017	PLOAGHE	SS	079-4479000	079/4479034	12:00-14:00 / 17:00-19:00 LUN-VEN	
ASL 2 SAVONESE REGIONE LIGURIA U.O.RRF OSPEDALI SAVONA-CAIRO-ALBENGA-ALASSIO	Via Manzoni, 14	17100	SAVONA	SV	019-8404484	019-8404946	7:00-15:30 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - c/o OSP. S. PAOLO - SERV. RIEDUCAZIONE	Via Genova (Loc. Valloria)	17100	SAVONA	SV	019-8404957		8:30-10:30 LUN-GIO	
UNITA' OPERATIVA REIDUCAZIONE FUNZIONALE - IST	Via Genova, 15	17000	SAVONA	SV	019-8404484	019/8404946	7:30-15:30 LUN-VEN	
AZ. S.CORONA U.O.RRF	Via XXV Aprile, 82	17027	PIETRA LIGURE	SV	019-6232753	019-6234722		
SC RECUPERO E RIEDUCAZIONE FUNZIONALE AZIENDE OSPED. S.CORONA	Via XXV Aprile	17027	PIETRA LIGURE	SV	019-6232753	019 6234722		019-6232758
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - c/o OSP. DI CAIRO MONTENOTTE	Via Martiri della Libertà	17014	CAIRO MONTENOTTE	SV	019-5009324		14:30-15:30 MAR-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ASL 2 SAVONESE	Lungo Centa Croce Bianca	17031	ALBENGA	SV	0182-542286		8:30-9:30 MAR-GIO	
VORRF	Via Lungocenta Croce Bianca	17031	ALBENGA	SV	0182-542286	0182 559772	7:30-15:00 LUN-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
H.S. CHIARA - STRUTTURA COMPLESSA DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE	Largo Medaglie d'oro, 2	38100	TRENTO	TN	0461-904310	0461-904295	8:00-16:00 LUN-VEN	
VILLA IGEA - STRUTTURA COMPLESSA DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE	Via Malta, 16	38100	TRENTO	TN	0461-904310	0461-904295	8:00-16:00 LUN-VEN	
DAY HOSPITAL ONCOLOGICO-OSPEDALE S.MARIA DEL CARMINE	Piazzale S.Maria, 6	38068	ROVERETO	TN	0464-453348, AMB. 0464-453267	0464-453081	8:00-15:30 LUN-VEN	
OSPEDALE DI TRENTO. U.O. MED FISICA E RIABILITAZIONE P.O. VILLA ROSA	Localita' Maso Grillo	38057	PERGINE VALSUGANA	TN	0461-501500	0461-501580	AMPI / SEGRETERIA 8:00-15:45 / PORTINERIA 8:00-20:30	
RRF AMBUL. SERVIZIO RECUPERO E RIEDUCAZIONE FUNZIONALE	Corso Machiavelli, 150 A	10078	VENARIA REALE	TO	011-4596701/2	011/4596717	8:00-16:00 LUN-VEN	
AZIENDA REGIONALE U.S.L. 4	Piazza Donatori Di Sangue, 3	10100	Torino	TO	011-2402258			
OSPEDALE COTTOLENGO	Via Cottolengo, 9	10152	Torino	TO	011-5225426	011-5225301		011-5225381
OSPEDALE VALDESE	Via Silvio Pellico, 19	10125	Torino	TO	011-6540239/212	011-6688646	8:30-12:30 / 14:00-16:00 LUN-VEN	011-6540241
OSPEDALE LE MOLINETTE S.C. RECUPERO RIED. FUNZIONALE	Corso Bramante, 88/90	10126	Torino	TO	011-6335568	011/6335568	8:00-16:00 LUN-VEN	
ASL 2 OSP. MARTINI	Via Tofone, 71	10141	Torino	TO	011-70952238	011-70952415	8:00-16:30 LUN-VEN	
A.S.O. CTO-CRF-M.A. PRESIDIO OSPEDALIERO MARIA ADELAIDE	Lungo Dora Firenze, 87	10154	Torino	TO	011-6937319		8:00-16:00 LUN-VEN	
PRESIDIO OSPEDALIERO GRADENIGO	Corso Regina Margherita, 8	10153	Torino	TO	011-8151252	011-8151274		
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO AILAR c/o I.R.V.	Via S. Marino, 10	10134	Torino	TO	011-3197756		9:00-10:30 MAR-GIO	
PRESIDIO OSPEDALIERO RIABILITATIVO "BEATA VERGINE CONSOLATA" FATEBENEFRATELLI	Via Fatebenefratelli, 70	10077	SAN MAURIZIO CANAVESE	TO	011-9263811	011-9278017	8:00-20:00 LUN-VEN	011-9263811
ASO SAN LUIGI	Reg. Gonzole, 10	10043	ORBASSANO	TO	011-9026512	011-9026993	8:00-17:00 LUN-VEN	011-9026865
SERVIZIO RRF DISTRETTO SANITARIO	Via Debouchè, 8	10042	NICHELINO	TO	011-6802055	011-68020062	8:00-17:00 LUN-VEN	011-6802055
U.O.A. DI RECUPERO E RIEDUCAZIONE FUNZIONALE	Via Vittime Di Bologna, 20	10024	MONCALIERI	TO	011-6824352	011-6487151	8:30-12:00 / 14:00-15:00 LUN-VEN	
SC DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE ASL 3	Via Aldisio, 2	10015	IVREA	TO	0125-414000	0125-414078	8:00-16:30 LUN-VEN	
OSPEDALE DI IVREA DIVISIONE DI ONCOLOGIA MEDICA	Piazza Credenza, 2	10015	IVREA	TO	0125-414229	0125-414873	AMB 8:30-16:30 LUN-VEN	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
S.C. MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA REGIONE PIEMONTE - AZIENDA SANITARIA LOCALE N.7	Via Nino Costa, 43/A	10034	CHIVASSO	TO	011-9176606	011-9176608	8:00-17:00 LUN-VEN	
STUDIO MEDICO FISIOTERAPICO SRL	Corso Laghi, 84	10051	AVIGLIANA	TO	011-9312222	011-9312222	8:00-18:30 LUN-VEN	011-9312222
A.N.D.O.S. ASSOCIAZIONE NAZIONALE DONNE OPERATE AL SENO	Via S. G. Bosco, 28	91025	MARSALA	TP	339-8193497		GIOVEDì POMERIGGIO	
U.O. RIABILITAZIONE TERRITORIALE A.S.L.4 DOMUS GRATIAE	Via Ippocrate, 164	05100	TERNI	TR	0744-204852		8:30-13:00 / 14:30-17:30 LUN-VEN	
OSPEDALE DEGLI INFERMI - U.O. RIABILITAZIONE OSPEDALIERA	Via Cappuccini Nuovi, 3	05035	NARNI	TR	0744-740242		8:00-14:00. 14:30-17:30 LUN-VEN ESCLUSO I POMERIGGI DI LUN, MER, VEN.	
OSPEDALE S. MARIA DEI LAICI - U.O. RIABILITAZIONE OSPEDALIERA	Piazza A. Vera, 8	05022	AMELIA	TR	0744-901252		8:00-14:00, 14:30-17:30 LUN-VEN, ESCLUSO I POMERIGGI DI LUN, MER,VEN	
OSPEDALE CIVILE VITTORIO VENETO. U.O. DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE	Via Forlanini - Ospedale Civile	31029	VITTORIO VENETO	TV	0438-665233/234	0438-665318	SEGRETERIA 8:30-12:30 LUN-VEN / 14:00-15:30 LUN, MAR E MER	0438-665233
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI Sezione provinciale di Treviso	Via Dell'ospedale, 1	31100	TREVISO	TV	0422-321855	0422-405822	9:00-13:00 / 15:00-18:00 LUN-GIO / 9:00-13:00 VEN	0422-321855
LA NOSTRA FAMIGLIA IRCCS E MEDEA	Via Costa Alta, 87	31015	CONEGLIANO	TV	0438-4141	0438/410101	ORARIO CONTINUATO LUNEDI A VENERDI - SABATO MATTINA	0438-4141
UNITA' OPERATIVA DI ONCOLOGIA MEDICA	Via Ospedale, 18	31033	CASTELFRANCO VENETO	TV	0423-732441	0423/732447	8:00-19:00 LUN-VEN	0423-732441
AZIENDA PER I SERVIZI SANITARI N. 3 "ALTO FRIULI "Presidio Ospedaliero di Gemona del Friuli	Via Battiferro	33013	GEMONA DEL FRIULI	UD	0432-989284	0432-989313	7:00-16:00 LUN-VEN	0432-989284
AZIENDA OSPEDALIERA S. MARIA DELLA MISERICORDIA	Piazza S. Maria Della Misericordia	33100	UDINE	UD	0432-552751	0432-552751	7:30-18:00	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - CENTRO VARESINO LARINGECTOMIZZATI	Via Maspero, 20	21100	VARESE	VA	0348-2297846		14:00-16:00 VEN-MER	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. CIVILE	Piazza Borella, 1	21047	SARONNO	VA	0372-405281		16:30-18:30 MAR-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. S. ANTONIO AB.	Largo Boito, 2	21013	GALLARATE	VA	0331-751111		14:00-16:00 GIO	

Struttura	Indirizzo	CAP	Città	Pr.	Telefono	Fax	Orari	Accesso tel.
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - c/o AZ. OSPEDALIERA DI BUSTO - REP. OTorino	Via A. Da Brescia, 1	21052	BUSTO ARSIZIO	VA	0331-699276		9:30-11:30 MAR-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARIN-GECTOMIZZATI - SEZIONE V.C.O. -VERBANIA-CUSIO-OSSOLA	Via Gramsci, 30	28844	VILLADOSSOLA	VB	0324-53647			
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. PALLANZA - REP. ORL	Via della Crocetta, 63	28900	VERBANIA-PALLANZA	VB	0323-5411		14:00-16:00 LUN-VEN	
ASL 14 UCO - OSPEDALE DI VERBANIA	Via Crocetta, 1	28900	VERBANIA	VB	0323-541539	0323-541484	8:00-16:00 LUN-VEN	
OSPEDALE DI OMEGNA	Via Mazzini, 96	28887	OMEGNA	VB	0323-868317		8:00-16:00 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. MADONNA DEL POPOLO - POLIAMBULATORIO	Via Lungolago Buozzi, 25	28887	OMEGNA	VB	0323-868.111		14:30-16:30 GIO	
A.N.D.O.S Associazione Nazionale Donne Operate al Seno	Via Realini, 36	28883	GRAVELLONA TOCE	VB	0323-845044	0323-59193	16:00-18:00 LUN-GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. S. BIAGIO - SEDE EX NEUROLOGIA	Via Mauro, 4	28845	DOMODOSSOLA	VB	0324-4911		9:00-11:00 GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - SEZIONE E CENTRO VERCELLI c/o OSP. S. ANDREA - REP. ORL	Corso Abbiate, 21	13100	VERCELLI	VC	0372-405281			
AMBULATORIO LIVORNO FERRARIS	Via Cesare Battisti, 98	13046	LIVORNO F	VC	0161-477182		8:00-15:30 LUN-VEN	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - CENTRO c/o OSP. S. GIOVANNI BATTISTA	Corso Vercelli, 159	13045	GATTINARA	VC	0163-822111		9:00-11:00 GIO	
AILAR - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGEC-TOMIZZATI - c/o OSP. BELCOLLE - REP. ORL - AZ. USL VITERBO	Strada Sammartinese	01100	VITERBO	VT	0761-3391 CENTRALINO (INT.230)			
OSPEDALE CIVILE SCHIO	Via C. De Lellis, 1	36015	SCHIO	VI	0445-598111	0445-598330	12:30-13:00 / 19:00-20:00 LUN-VEN	0445-388409 / 0445-597152
OSPEDALE CIVILE THIENE	Via Rasa, 9	36016	THIENE	VI	0445-598111	0445-598330	12:30-13:00 / 19:00-20:00 LUN-VEN	0445-597152 / 0445-388409

Realizzazione grafica: Mediateca S.r.l. - www.mediateca.cc
Stampa: Tipografia Rodolfo Bartolotta - Napoli
Finito di stampare nel mese di settembre 2008