

## PRESENTAZIONE

Secondo l'OMS, nel 2005 il 7% degli anni di vita persi nel mondo per malattia, disabilità o morte prematura (DALYs) era dovuto a tumori; in dieci anni tale percentuale è salita al 9%, e se ne prevede un ulteriore incremento nel prossimo futuro.

Già questo solo dato è sufficiente a sottolineare la crescente rilevanza sociale di una condizione che chiama in causa tutte le aree dell'assistenza sanitaria, ed in particolare, dato il suo impatto disabilitante, quella dell'assistenza riabilitativa.

In passato poteva forse esserci qualche giustificazione nel considerare la riabilitazione un aspetto di rilevanza relativamente secondaria nella presa in carico della persona con malattia oncologica; in molti casi un decorso rapidamente ingravescente lasciava poco spazio ad interventi che non fossero di carattere palliativo ed assistenziale. In tali situazioni l'intervento riabilitativo si doveva spesso limitare ad aspetti settoriali, come il recupero od il compenso di una singola menomazione o perdita funzionale.

Oggi non è più così; il sensibile aumento della sopravvivenza delle persone con malattia oncologica, e del numero di coloro che sono clinicamente guariti ma che presentano comunque problematiche disabilitanti, impone che l'intervento riabilitativo sia inserito in modo sempre più precoce, sistematico e rilevante nel percorso di cura.

Sul piano degli indirizzi normativi, alcuni documenti recenti, come il "Documento Tecnico di Indirizzo per Ridurre il Carico del Cancro per l'anno 2011-2013", sollecitano un deciso ampliamento della prospettiva con cui l'assistenza sanitaria risponde ai bisogni della persona con malattia neoplastica. Si indica come la presa in carico non vada focalizzata solo sul trattamento del danno biologico, pure essenziale, ma debba tener conto degli aspetti legati all'impatto disabilitante delle menomazioni fisiche e cognitive, e degli aspetti psicologici e sociali.

Si tratta, a ben vedere, di una prospettiva pienamente coerente con l'approccio biopsicosociale ed il modello proposto dalla classificazione ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, riferimenti internazionalmente riconosciuti nell'ambito della Riabilitazione e nel mondo della Fisiatria, ed è inoltre in linea con i principi ispiratori del "Piano di Indirizzo per la riabilitazione" del 2011.

Va onestamente riconosciuto che l'aumentata consapevolezza del ruolo e delle potenzialità della riabilitazione in campo oncologico non si è ancora tradotta in una omogenea capacità di intervento qualificato dell'intera rete dei servizi riabilitativi su tutto il territorio nazionale. Perdurano ancora in questo settore sensibili differenze territoriali nelle condizioni di accesso e fruizione.

Lo sviluppo ulteriore di competenze, conoscenze e di modelli organizzativi per dare una risposta adeguata a questi bisogni, e per dare contenuti concreti alle indicazioni normative, è un preciso compito delle comunità professionali e delle Società Scientifiche.

Per questo, la SIMFER si sta da tempo attivamente impegnando nella diffusione delle conoscenze delle peculiarità delle problematiche cliniche, delle disabilità e dei conseguenti bisogni delle persone con esperienza di tumore.

L'impatto disabilitante di queste condizioni è infatti paragonabile a quello di altre patologie in cui la Medicina Fisica e Riabilitativa italiana ha da tempo raggiunto e consolidato una capacità operativa di alto livello, come ad esempio l'ictus, le lesioni midollari e molte patologie muscolo scheletriche. È quindi un obiettivo primario colmare un gap di competenze e conoscenze per il quale la riabilitazione della persona con malattia oncologica è rimasta spesso limitata a specifiche strutture specialistiche, oppure a circoscritte, seppure qualificate, esperienze locali.

La SIMFER ha dato un segnale significativo già quasi dieci anni orsono, attivando, nel corso del mandato di Presidenza di David Fletzer, una Sezione Scientifica dedicata a queste problematiche, di cui fanno parte molte colleghe e colleghi fisiatri che hanno contribuito alla stesura di questo trattato, e che negli anni precedenti avevano maturato una competenza di assoluto rilievo nel settore.

Negli anni successivi sono state intraprese diverse iniziative scientifiche e formative, con la produzione di documenti di indirizzo, come il paper “La Riabilitazione della persona con disabilità da malattia neoplastica” pubblicato sul Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa nel 2012, la partecipazione via via più attiva ad attività di ricerca, l’incremento dei contributi su questo tema ai Congressi Nazionali, l’avvio di progetti collaborativi con altre Società Scientifiche ed Associazioni di pazienti e famigliari.

Parallelamente, in alcune Regioni Italiane si andavano sviluppando reti integrate di servizi dedicati alla presa in carico della persona con malattia oncologica, che vedevano il contributo rilevante della Medicina Fisica e Riabilitativa e di molte colleghe e colleghi fisiatri.

Dal 2016, la Sezione si è fatta promotrice di un’iniziativa formativa itinerante, dedicata alla formazione di primo livello in ambito di riabilitazione del malato oncologico, ed inserita nel catalogo formativo delle “Giornate SIMFER 10-18”.

Il tema delle condizioni disabilitanti a lungo decorso, in cui rientrano diverse condizioni che hanno alla base malattie neoplastiche e multimorbidità, è stato affrontato dalla SIMFER con la proposta di modelli organizzativi specificamente dedicati, che sono stati illustrati nel position paper su “La riabilitazione delle persone in condizioni di cronicità/disabilità” del 2015.

Mentre si realizzavano queste iniziative, si sono andati profilando importanti mutamenti del contesto normativo, che investono il Sistema Sanitario Nazionale ed i Sistemi Regionali. L’impatto complessivo dei vari provvedimenti non è ancora definibile, ma la percezione diffusa è che essi comporteranno a breve un profondo cambiamento nelle modalità di erogazione dei servizi e nel modo di operare dei professionisti, tanto che c’è chi parla di una sorta di “quarta riforma sanitaria”, non dichiarata, ma in atto nei fatti.

Non si tratta solo delle nuove normative sui Livelli Essenziali di Assistenza, il cui iter è da poco giunto a conclusione, e che hanno luci ed ombre, come era ragionevole prevedere.

I LEA rimangono un riferimento normativo fondamentale, ma per la loro stessa natura e per la loro strutturazione in settori distinti non sono sufficienti a delineare compiutamente il modo con cui l’assistenza sanitaria si va a declinare nei contesti operativi concreti, né si prestano a favorire una lettura ed una valorizzazione complessiva del percorso di cura, nella sua continuità. Questo limite è chiaramente riscontrabile in molte condizioni di interesse riabilitativo, specie nelle patologie ad andamento cronico o protratto, come molte patologie oncologiche.

Altri provvedimenti normativi avranno un impatto altrettanto significativo dei LEA nel modificare il modo con cui il sistema socio sanitario darà risposta ai bisogni dei propri cittadini. Ci riferiamo al DM 70/2015, in particolare nella parte relativa allo sviluppo delle reti cliniche, e alla recente legge 24/2017 sulla sicurezza delle cure e la responsabilità professionale, che prevede il riferimento a linee guida ed indicazioni di buona pratica da elaborare con il contributo delle Società Scientifiche.

Altri documenti di riferimento, come il Piano Oncologico Nazionale e il più recente Piano Nazionale della Cronicità, contengono in realtà pochi elementi di rilievo per lo specifico settore della riabilitazione in ambito oncologico.

In questo contesto, disporre di strumenti culturali e scientifici aggiornati ed adeguati è indispensabile per tutti i professionisti sanitari, e la SIMFER non può non continuare a dare il proprio contributo. È per questo motivo che ha visto con favore la proposta di un'opera dedicata specificamente alla riabilitazione della persona con malattia oncologica, ed ha voluto favorirne la realizzazione.

La competenza, la tenacia e l'entusiasmo della curatrice, la collega e socia Maria Pia Schieronì, nonché il livello culturale e scientifico degli autori dei diversi capitoli, hanno consentito di produrre un'opera unica nel panorama della letteratura medica italiana. La riabilitazione delle persone con malattia oncologica è stata infatti oggetto in passato di singoli autorevoli contributi in vari trattati, ma non di un'opera specifica.

Si tratta di un testo che non fa sconti al lettore: è un'opera corposa, con un'ampiezza forse anche superiore alle iniziali intenzioni della curatrice, che fin dall'inizio aveva condiviso il suo progetto con la SIMFER. È indirizzata prevalentemente a chi ha una preparazione di tipo medico, ed affronta in modo sistematico i vari aspetti comuni al percorso di cura delle persone affette da tumore, per poi esaminare le specificità del decorso e dei bisogni per ogni specifica tipologia. Le parti generali inquadrano gli interventi riabilitativi nel modello più generale basato sulla presa in carico in team e multidisciplinare e l'individualizzazione del Progetto Riabilitativo, tenendo conto delle specificità del percorso di cura della persona con malattia neoplastica. Sono descritti in modo analitico gli effetti della malattia e delle diverse classi di trattamenti oncologici sul "functioning", e nell'ambito degli interventi riabilitativi e di supporto vengono trattati temi anche delicati e controversi, come quello delle cosiddette terapie non convenzionali.

La sezione dedicata ai percorsi riabilitativi specifici comprende per ogni tipologia di tumore la disamina degli aspetti diagnostico terapeutici di matrice prettamente oncologica e successivamente la descrizione dettagliata dei percorsi e degli interventi riabilitativi. Si tratta di un'impostazione didattica efficace, che consente a chi opera in ambito riabilitativo di attingere a conoscenze utili non solo per programmare gli interventi specificamente terapeutici, ma anche per stabilire una comunicazione efficace con la persona e la famiglia. Viene infatti fornita una base di conoscenza essenziale per svolgere al meglio le attività di informazione, educazione terapeutica, supporto al self management che assumono un'importanza sempre maggiore in ambito riabilitativo. Si tratta di aspetti che non vanno confusi con le pur importanti attività di supporto psicologico, come a volte accade, e di cui si devono far carico il medico fisiatra e tutti i componenti del team riabilitativo.

L'opera si chiude con alcuni capitoli dedicati agli strumenti ed alle metodologie valutative e, ultimi ma non meno importanti, ad aspetti riferibili all'ambito delle "medical humanities", che in questo settore hanno un rilievo particolarmente importante.

È da ritenere che lo sforzo degli autori verrà apprezzato dai molti possibili fruitori dell'opera: medici in formazione specialistica, in ambito fisiatrico od oncologico, ma anche in molte altre discipline affini; specialisti che operano in tutti i setting in cui si declinano i percorsi riabilitativi: ospedale, ambulatorio, domicilio e territorio; medici di medicina generale e pediatri di libera scelta che vogliono approfondire temi ancora relativamente poco trattati nella loro formazione curriculare ordinaria; altri operatori sanitari, socio sanitari e programmatori animati da un interesse specifico per il settore.

*Paolo Boldrini*

*Presidente SIMFER*

## PREFAZIONE

Quest'opera nasce con l'intento di favorire la diffusione della conoscenza delle specificità dell'intervento riabilitativo nelle persone affette da patologia oncologica.

Attualmente il contesto epidemiologico ed i continui progressi scientifici in campo diagnostico-terapeutico aprono sempre più ampi orizzonti nella cura della malattia, non più limitata alla prognosi *quoad vitam*, ma anche alla migliore qualità di vita possibile compatibilmente con la diagnosi di tumore, qualunque sia la sua prognosi. Nel perseguimento di tale obiettivo rientra pertanto a pieno titolo l'intervento riabilitativo, dalla diagnosi alla fine della vita.

Sono certa che il risultato di questo lavoro potrà contribuire a continuare a promuovere negli anni a venire lo sviluppo delle conoscenze scientifiche nel campo della Riabilitazione in oncologia.

## RINGRAZIAMENTI

Il testo si realizza grazie al lavoro svolto in questi anni con i soci della *Sezione di riabilitazione oncologica* della Società Scientifica SIMFER ed in particolare col contributo del suo *Gruppo di lavoro*, composto dai Colleghi Silvia Sterzi, Monica Pinto, Franca Coppadoro, Isabella Springhetti, Marina Carlone, Fabio Pessina e Fulvia Gariboldi. A ciascuno di loro va il mio più sentito ringraziamento per l'impegno profuso dal momento della nascita della Sezione, nel novembre 2008 a Roma, durante il XXXVI Congresso Nazionale SIMFER. Ringrazio inoltre il Presidente David Fletzer, che in quell'occasione ha creduto nell'esigenza di creare la Sezione, e il Prof. Carlo Bertolini, che ci ha appena lasciati, e che, sin da quel primo giorno, è sempre stato presente in qualità di socio della Sezione e mi ha sostenuta talora con i suoi preziosi consigli; Carlo è presente ancora una volta fra noi con il suo contributo attraverso la stesura di un capitolo.

Infine ringrazio la SIMFER, ed in particolare il Presidente Paolo Boldrini, per aver creduto nell'importanza di creare un testo scientifico specifico.

*Maria Pia Schieronì*