



GRIGLIA DI VALUTAZIONE DEL BISOGNO DI FISIOTERAPIA IN CURE PALLIATIVE

Gruppo di Studio Fisioterapisti

Coordinatrici: Acquadro Lorena, Alessandria Paola, Vaisitti Cinzia

A cura del sottogruppo:

"Percorso di cura riabilitativo nei pazienti in cure palliative "

Massola Simonetta – Referente, Bonfantini Elena, Marliani Monica

Documento approvato dalle Coordinatrici del Gruppo di Studio



GRIGLIA DI VALUTAZIONE DEL BISOGNO DI FISIOTERAPIA IN CURE PALLIATIVE

Introduzione

Quando non si può guarire una malattia si può fare ancora molto per prendersi cura della persona malata: le Cure Palliative possono intervenire in modo inversamente proporzionale alle Cure Attive. Occorre fare informazione e “stimolare” ad una profonda conoscenza del termine “palliativo”: in effetti, si tratta di “combattere provvisoriamente i sintomi di una malattia senza risolverne la causa, (...) affrontare una situazione critica allontanandone provvisoriamente le conseguenze”¹. Ciò vale a dire prendere in carico il paziente con l’obiettivo di ricercare il migliore adattamento possibile affrontando il tempo a disposizione (settimane per alcuni pazienti, anni per altri) con dignità e di raggiungere il massimo livello di autonomia raggiungibile.

Obiettivo di lavoro di questo gruppo di studio è la messa a punto di uno strumento da utilizzare per riconoscere il bisogno di fisioterapia nel paziente in Cure Palliative in modo da soddisfare le sue esigenze ed i bisogni eventuali del caregiver.

La griglia di valutazione proposta è fatta per essere utilizzata dal MMG, dall’Infermiere delle Cure Domiciliari e/o dal Medico ed Infermiere palliativisti al momento della presa in carico del paziente. E’ importante riconoscere il bisogno di fisioterapia del malato, poiché i cambiamenti possono manifestarsi con rapidità, proprio per la natura instabile delle condizioni cliniche di questa popolazione di pazienti. Inoltre, la capacità di fornire in un tempo adeguato il servizio è essenziale per ottimizzare i risultati.²

La normativa italiana in materia di Cure Palliative

La Legge italiana n. 38/2010 intende per Cure Palliative: “L’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”³.

Le Cure Palliative individuano obiettivi e pratiche di cura per ottenere il miglior benessere possibile

¹ Istituto dell’enciclopedia italiana Treccani

² Montagnini M., Javier NM., *Physical therapy and other rehabilitation issues in the palliative care setting*, 2017

³ Legge 15 marzo 2010, n. 38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010



per il malato e sono basate su un approccio multiprofessionale e transdisciplinare.

La legge n. 38/2010 introduce per la prima volta una grande attenzione alla cura e all'assistenza della famiglia: non solo sostegno al malato ma anche al nucleo familiare. La malattia oncologica e/o cronica non riguarda in esclusiva l'individuo malato ma coinvolge inevitabilmente la sua famiglia che spesso diventa "un'unità sofferente".

I caregiver non possono solo essere considerati alleati nelle strategie di presa in carico del paziente perché sono loro stessi bisognosi di essere sostenuti e preparati, hanno un compito non facile perché devono occuparsi di un proprio familiare malato. I caregiver, scegliendo di tenere con sé il proprio caro, sono spesso costretti ad un cambiamento di ruolo dovendo garantire una cura continua e costante, gestendo contemporaneamente le proprie paure ed il proprio dolore.⁴

To cure/ To care

Parlare di Fisioterapia in Cure Palliative significa affrontare un argomento poco conosciuto soprattutto in Italia. Il modello della Riabilitazione come restituzione della funzione lesa è ormai superato e nelle Cure Palliative occorre, in modo ancor più imperativo, passare all'accezione maggiormente ampia dove la qualità di vita e la massima autonomia possibile nelle ADL (Activities of Daily Living), insieme all'attenzione alla sfera psicologica, sociale e spirituale, diventano obiettivo della pratica.

L'intervento fisioterapico, in pazienti con insufficienza cronica d'organo che si trovano in condizioni di inevitabile peggioramento e/o con prognosi infausta, influisce positivamente nella percezione della Qualità di Vita (QoL)⁵. Il malato, attraverso il trattamento fisioterapico, può avere una maggiore consapevolezza del corpo, ridurre le alterazioni percettive negative, ottenere la "ricostruzione" di quel sé corporeo che spesso appare fortemente disgregato e dar voce alle proprie aspirazioni e al proprio riconoscimento.

Il trattamento quindi non può essere concentrato sulla guarigione (to cure) ma deve essere esteso al prendersi cura (to care): accudire accompagnando il malato a tollerare la frustrazione del non poter guarire, a elaborare la perdita di "ciò che era", e ad adattarsi al "ciò che è". Questo cammino di accettazione del limite viene necessariamente percorso da tutti gli attori in gioco: paziente,

⁴ <https://www.fedcp.org/cure-palliative/faq/>

⁵



famigliari e curanti.

La fisioterapia interviene sul “gap”: quando non è possibile migliorare la situazione reale si può intervenire su quella ideale. Si condivide con il paziente un percorso che consenta lo sviluppo di aspettative ed obiettivi raggiungibili, coerenti con la condizione soggettiva del paziente stesso.⁶

Il Fisioterapista, sulla base delle specifiche competenze professionali, utilizzando il dialogo ed osservando il malato, ha a disposizione numerosi strumenti per interpretare le esigenze e le potenzialità del paziente così da rendere l’approccio riabilitativo pertinente ed efficace.⁷

Bisogno di fisioterapia in Cure Palliative: dai pregiudizi ai percorsi di attivazione

In Cure Palliative, l’accesso dei pazienti alla fisioterapia non segue regole definite, condivise e basate sulle migliori evidenze possibili.

Nella valutazione clinica iniziale del paziente, viene data molta rilevanza al suo stato funzionale: i pazienti con un livello maggiore di indipendenza hanno maggiore probabilità di accedere alla fisioterapia. Inoltre, è diffuso il pregiudizio che i pazienti che fanno fisioterapia a scopo palliativo trarrebbero risultati limitati e che i benefici raggiungibili potrebbero essere solo sul piano emozionale e psicologico per loro stessi e per i famigliari.

L’inserimento del Fisioterapista all’interno dell’*équipe* di Cure Palliative presenta ancora aspetti problematici, stentando a realizzarsi in talune realtà sia per motivi economici sia per mancanza di competenze anche da parte dei Fisioterapisti stessi.⁸

In Piemonte molti Servizi di Cure Palliative sono affidati dalle ASL ad enti del Terzo Settore (Cooperative, Fondazioni, Associazioni): in queste organizzazioni la figura del Fisioterapista è presente e fa parte dell’*équipe* di cura. In alcune realtà le Cure Palliative vengono erogate direttamente dalle ASL avvalendosi della consulenza di Fisioterapisti dei diversi Servizi di Riabilitazione.

In Valle d’Aosta vi è una capillare disponibilità delle professionalità di Fisioterapisti e Logopedisti della USL sia in hospice sia a domicilio; questi operatori non sono specificamente dedicati alle *équipe* di Cure Palliative ma forniscono la loro consulenza.

⁶ Quality of life – a response to K.C. Calman, Journal of medical ethics, 1985

⁷ Core Curriculum Fisioterapista, SICP, 2013, <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2013/09/il-core-curriculum-del-fisioterapista-in-cure-palliative/>

⁸ Rizzo T., *Criteri e strumenti per l’attivazione dell’intervento del fisioterapista in Cure Palliative*, Tesi di master in Cure Palliative e Terapia del dolore, Università degli studi di Torino, Scuola di Medicina, A.A. 2016-2017



L'approccio riabilitativo nelle Cure Palliative è appropriato in ogni setting di cura: ospedale, hospice, domicilio e residenze assistenziali.⁹

È importante che la valutazione del paziente sia multidimensionale tenendo conto dei bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali così da favorire un corretto e tempestivo inserimento, anche degli interventi fisioterapici nella presa in carico del paziente. A tal fine è indispensabile che il Fisioterapista sia coinvolto nel processo valutativo che deve prevedere l'utilizzo di strumenti validati ed il più possibile specifici per la valutazione della QoL in modo da indirizzarne correttamente l'intervento. Il "Palliative Care Rehabilitation Survey"¹⁰, validato in Canada ma non ancora in Italia, risponde alla necessità di misurare la QoL percepita dal paziente alla fine della vita, consentendo di individuare i sintomi più invalidanti e garantire, perciò, gli interventi più adeguati.¹¹ È auspicabile che il Fisioterapista che interviene in ambito palliativo possieda una specifica formazione e che vengano attivati percorsi di tirocinio già nella formazione professionale di base.¹²

L'osservazione della persona malata in Cure Palliative dal punto di vista del Fisioterapista

Nelle Cure Palliative è fondamentale limitare l'impatto della malattia progressiva sulla persona. La fisioterapia, legandosi al controllo dei sintomi, può migliorare l'indipendenza del paziente nel suo quotidiano ed è vissuta positivamente come approccio di cura.¹³

Nell'approccio fisioterapico palliativo occorre considerare:

- il bisogno riabilitativo: in relazione a quanto e come la limitazione dell'autonomia incide sulla qualità della vita del paziente,
- le complicanze: i malati in fase avanzata presentano importanti limitazioni della loro autonomia individuale, dovute sia ai sintomi della patologia sia agli effetti collaterali dei trattamenti. La progressiva perdita di funzionalità motoria e la dipendenza dal caregiver sono due tra le cause maggiori di preoccupazioni dei malati soprattutto in fase terminale,
- i vantaggi: l'intervento fisioterapico promuove il mantenimento dell'indipendenza del paziente

⁹ Tookman A., Hopkins K., Scharpen-von-Heussen, *Rehabilitation in palliative medicine*, in Oxford Textbook of Palliative Medicine – Fourth edition, 2005, pp. 1021-1032

¹⁰ Schleinich, Warren, Watanabe, *Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patient's priorities for rehabilitation goals*, 2008

¹¹ Gruppo di studio Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta 2016, (a cura di) Angioletta Calorio, Maria Marcella Rivolta, *Documento sulla valutazione della qualità della vita dei pazienti affetti da patologia oncologica in fase avanzata assistiti in simultaneous care o cure palliative*

¹² Linee di indirizzo formazione di base fisioterapisti, Treccani e altri, SICP, dicembre 2018

¹³ Dahlin Y., Heiwe S., *Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care*, Journal of Palliative Care, 2009 Spring, 25(1):12-2



nella motilità e nelle attività quotidiane; favorisce il recupero di specifici deficit (ad esempio, la fatigue da presenza di deficit motori o conseguente a trattamenti antitumorali)¹⁴, e restituisce integrità alla persona in fase avanzata di malattia attraverso pratiche di tocco.

All'interno delle Linee di Indirizzo per la Formazione del Fisioterapista in Cure Palliative¹⁵ troviamo codificate le problematiche di interesse riabilitativo nel percorso di cura del paziente alla fine della vita:

- Dolore
- Perdita di mobilità e funzione
- Disabilità neurologica
- Disfunzione respiratoria
- Fatigue
- Problemi ortopedici e muscoloscheletrici
- Linfedema

Inoltre, vengono stabiliti i principi della fisioterapia in Cure Palliative:

- Valutazione funzionale
- Miglioramento delle capacità residue
- Consapevolezza della molteplicità dei sintomi
- Obiettivi adeguati e centrati sul paziente
- Approcci mirati alla risoluzione dei problemi
- Attenzione alla comunicazione
- Supporto attraverso la relazione

In ogni paziente non vi è una sola finalità rieducativa ma l'individuo viene considerato nella sua globalità. È importante supportare il malato e i familiari nella collaborazione alla cura, offrire consigli e strategie per la movimentazione e i passaggi posturali nonché indicazioni per migliorare l'assistenza attraverso un adeguato utilizzo degli ausili.

¹⁴ Schieron M.P., Vacchero M., *La riabilitazione nella fase terminale della vita*, CGEMS, 2019

¹⁵ SICP, dicembre 2018, op.cit. in nota 11



Simultaneous Care, approccio multidimensionale e interprofessionale

I problemi del “fine vita” hanno le loro origini all’inizio del percorso della malattia ed i principi delle Cure Palliative dovrebbero essere applicati il più precocemente possibile nel corso di ogni malattia cronica fino alla fase finale della vita.

Questa definizione “estensiva” delle Cure Palliative, raccomandata dall’OMS enfatizza il ruolo delle Cure Primarie, ambito in cui è possibile identificare precocemente i malati con potenziali bisogni di Cure Palliative.¹⁶

Quando le Cure Palliative precoci vengono somministrate dalle prime fasi di malattia insieme alle Cure Attive sono denominate *Simultaneous Care*: perciò, non più Cure Palliative destinate alla fine della vita dei malati oncologici, ma cure che possano intervenire all’inizio della traiettoria che segna la fase di declino di tutte le persone con malattie croniche e progressive.¹⁷ Tali “traiettorie” stanno cambiando poiché le aspettative di vita per queste persone malate possono protrarsi per anni.¹⁸

L’approccio palliativo, oltre a comprendere un efficace controllo dei sintomi, prevede una pianificazione anticipata delle cure ed il supporto psico-sociale.

È perciò auspicabile una tempestiva attivazione di percorsi palliativi nei vari setting di cura: sia a domicilio sia nelle strutture di degenza.

Il lavoro in équipe multidisciplinare per la compresenza di diverse professionalità e interdisciplinare per la modalità di lavoro rappresenta una risposta efficace ai bisogni di cura della persona malata e della sua famiglia.¹⁹ In questa costante integrazione, tutti gli operatori coinvolti possono sostenersi reciprocamente lavorando in un contesto arricchente.

Conclusioni

Le grandi sfide della politica sanitaria e sociale richiedono un cambiamento di paradigma verso un concetto globale di assistenza sanitaria.

Le prestazioni preventive, curative, riabilitative e palliative devono integrarsi a vicenda nel quadro di una buona gestione delle interfacce tra trattamento ospedaliero, ambulatoriale e domiciliare.

Riconoscere le interdipendenze tra specialisti, le necessità di uno scambio e del lavoro in team

¹⁶ Xavier Gómez-Batiste e altri, *Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study*

¹⁷ Palliative care from diagnosis to death BMJ 2017; 356 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.j878> (Published 27 February 2017) Cite this as: BMJ 2017, 356:j878

¹⁸ Iannone R., *Il Piano Nazionale della Cronicità: obiettivi e contenuti*, dicembre 2019.

¹⁹ Orsi L. e altri, *Complessità e cure palliative*, Gruppo di lavoro SICP-FCP, luglio 2019



sono componenti chiave di approcci sistemici e fondamentali per le Cure Palliative.

Il modello bio-psico-sociale riunifica tutti gli aspetti delle professioni sanitarie opponendosi alla frammentazione degli interventi conseguente all'iper-specializzazione, focalizzando costantemente l'obiettivo sulla persona piuttosto che sulla malattia.

Questo documento introduce la “Griglia di rilevazione del bisogno di fisioterapia in Cure Palliative” in allegato, reperibile sul sito: <http://www.reteoncologica.it/area-operatori/operatori-in-rete/fisioterapisti/raccomandazioni-fisioterapisti>



GRIGLIA di RILEVAZIONE del BISOGNO DI FISIOTERAPIA IN CURE PALLIATIVE

Questa griglia di osservazione a disposizione di MMG, Medico ed Infermiere dell'equipe delle Cure Palliative Domiciliari si propone come strumento per integrare modalità operative fisioterapiche nella presa in carico del paziente. Ciò al fine di garantire la continuità di cura e assistenza della persona malata e della sua famiglia, dalla diagnosi all'intero percorso terapeutico, fino all'ultima fase della vita.

Il Medico è, spesso, il primo membro dell'equipe che incontra il paziente: questa prassi gli assegna la responsabilità di riconoscerne i bisogni, individuandone le priorità nel fissare gli obiettivi di trattamento.

La medicina palliativa attribuisce alla fisioterapia l'obiettivo di migliorare la qualità di vita residua, convivere con il cambiamento del proprio corpo e migliorare l'autonomia rallentando il più possibile la perdita delle funzioni.

Il gruppo di studio di Fisioterapisti in Cure Palliative, nell'ambito della formazione sul campo: *Il ruolo del Fisioterapista nei percorsi di cura oncologici: produzione di documenti di consenso e di raccomandazioni cliniche e organizzative*, per l'anno 2020, organizzato dalla Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta, ha prodotto questa griglia per favorire una presa in carico tempestiva e multi-professionale del paziente in fase avanzata di malattia.

La griglia è volutamente sintetica, esplora quattro macro-aree suddivise in diversi items. Riteniamo che in presenza di quattro items positivi rilevati (SI/NO) possa essere utile l'attivazione del Fisioterapista in modo da poter predisporre una valutazione fisioterapica ed un eventuale presa in carico riabilitativa.

Suggeriamo lo strumento per “portare a casa del malato l'occhio del Fisioterapista”; inoltre riteniamo necessario elaborare uno studio a livello nazionale per standardizzare le procedure secondo le buone pratiche di intervento EBP ed ipotizziamo di proseguire il nostro lavoro di ricerca attraverso la sperimentazione dell'utilizzo di questa griglia.

Grazie per la disponibilità alla sperimentazione.

Questa scheda è un allegato al documento esteso di introduzione reperibile sul sito: <http://www.reteoncologica.it/area-operatori/operatori-in-rete/fisioterapisti/raccomandazioni-fisioterapisti>

GRIGLIA RILEVAZIONE BISOGNO DI FISIOTERAPIA IN CURE PALLIATIVE

DATA ____/____/____

COGNOME E NOME _____

Barrare la voce se presente

AREA SOMATO/FUNZIONALE	
DISTURBI DI EQUILIBRIO (durante il cammino, nei cambi di direzione)	
PERDITA DI MOBILITÀ E FUNZIONE (deficit di forza, difficoltà ad alzarsi da sedia, letto...)	
DOLORE (durante l'attività, nella movimentazione, a riposo)	
DISFUNZIONE RESPIRATORIA (dispnea)	
FATIGUE	
LINFEDEMA/EDEMI	
METASTASI OSSEE	
PROBLEMI ORTOPEDICI	
PROBLEMI NEUROLOGICI	
AREA IGIENE POSTURALE	
ALLETTAMENTO	
IPOMOBILITÀ	
DIFFICOLTÀ NELLA MOVIMENTAZIONE A LETTO (del paziente e per il caregiver)	
DIFFICOLTÀ NEI TRASFERIMENTI (del paziente e per il caregiver)	
DOLORE CAREGIVER (schiena, collo, spalle, polsi...)	
AREA ACCESSIBILITÀ	
SPAZI AMBIENTALI RIDOTTI (percorsi difficoltosi, ingombri...)	
ALTRE BARRIERE ARCHITETTONICHE (gradini, porte strette, ascensore si-no e misure...)	
AREA AUSILI	
SONO NECESSARI MA NON PRESENTI	
SONO PRESENTI MA INUTILIZZATI	
È NECESSARIO UN ADDESTRAMENTO (del paziente e/o del caregiver)	

FIRMA VALUTATORE _____

Questa scheda è un allegato al documento esteso di introduzione reperibile sul sito: <http://www.reteoncologica.it/area-operatori/operatori-in-rete/fisioterapisti/raccomandazioni-fisioterapisti>