

La questione e' cosi' riassumibile: in che misura i malati di AIDS possono essere dei pazienti riabilitativi? E in questo caso, pongono dei problemi particolari?

Nel corso dell'ultimo anno di vita dal 40% al 60% dei malati ha bisogno di assistenza o di speciali presidi nelle attivita' della vita quotidiana (ADL) e in particolare nel cammino (2). Paragonati alla popolazione "terminale" media, il malato di AIDS e' molto piu' giovane (l'85% dei pazienti ha meno di 54 anni, contro l'11% degli altri malati terminali) ed ha minori possibilita' di essere assistito dai familiari (69% vs 91%) (3).

Uno studio riporta che il 32% dei malati di AIDS necessitava di assistenza all'ingresso in ospedale in 5 o piu' delle attivita' quotidiane censite dalla scala FIM (5). Lo stesso Autore riferisce altrove (2) che la maggior parte dei pazienti ha problemi di autosufficienza anche alla dimissione. Il 60% di questi pazienti non e' autonomo in almeno 1 voce FIM, ed il 30% in 5 o piu'. La disabilita' riguarda soprattutto la locomozione, ed e' correlata sia al tempo intercorso dalla diagnosi che alla durata dell'ospedalizzazione.

Sembra anche che nei sieropositivi sia alta la prevalenza

(correlata alla personalita' del paziente) di lesioni di tipo traumatico (2).

La Letteratura e' concorde nel riferire che, se ancora non e' disponibile una terapia efficace e la malattia e' a tutt'oggi fatale, tuttavia la cura delle complicanze ha allungato la sopravvivenza e migliorato la qualita' di vita dei pazienti. Sembra probabile che l'AIDS diventera' una vera e propria malattia cronica e richiedera' intense cure mediche, trattandosi di una patologia multisistemica, la cui caratteristica e' quella di manifestarsi con un'ampia varieta' di sindromi cliniche (1-5).

Per il riabilitatore, in particolare, e' fondamentale individuare le condizioni di disabilita' in cui e' possibile e utile ottenere un recupero funzionale, rispetto a quelle che si associano ad un'attesa di vita assai limitata.

La disabilita' nell'AIDS deriva soprattutto dal coinvolgimento del sistema nervoso centrale e periferico: sia per invasione diretta del virus HIV, che per complicanze quali infezioni opportunistiche e tumori.

La Tabella 1 riporta le principali patologie responsabili di disabilita' e la loro frequenza in

## Riabilitazione e AIDS: un nuovo impegno

di Laura Perucca

A 10 anni dalla sua comparsa, l'AIDS sta gia' diventando anche un rilevante problema riabilitativo. In Letteratura cominciano a comparire non solo relazioni su singoli casi, ma finalmente anche dati su varieta' e prevalenza della disabilita' nei malati di AIDS (2).

La comunita' scientifica comincia a chiedersi se l'AIDS interessi esclusivamente gli esperti di malattie infettive, quale sia il suo costo sociale e quali le previsioni future.

TABELLA 1. 51 pazienti con AIDS

Motivi di trattamento riabilitativo	No. pazienti
1) Ipostenia generalizzata	14 (27%)
2) Lesioni focali SNC	4 (8%)
3) Deficit cognitivi lesioni multifocali	6 (12%)
4) Neuropatia periferica	8 (16%)
- con dolore	6 (12%)
- con ipostenia	2 (4%)
5) Mielopatia	2 (4%)
6) Miopatia	3 (6%)
7) Dolore muscoloscheletrico	4 (8%)
8) Cecita'	1 (2%)
9) Lesioni cutanee	3 (6%)
10) Sarcoma di Kaposi	3 (6%)
11) Varie	3 (6%)

(da Levison SF, 1, modificata)

TABELLA 2. 51 pazienti con AIDS

Deficit funzionali	No. pazienti	
1) Lesione motoria	39	(76%)
2) Deficit nella cura della persona	29	(57%)
3) Deficit cognitivi	15	(29%)
4) Dolore incontrollabile	19	(37%)
5) Deficit visivo	3	(6%)

(da Levison SF, 1, modificata)

un campione di 51 soggetti con AIDS visitati presso un ambulatorio di riabilitazione (1). Come si può vedere, si tratta principalmente di patologie neurologiche: il 90% dei pazienti ospedalizzati manifesta segni neurologici, che nel 20% dei casi costituiscono l'esordio clinico della malattia (3).

La Tabella 2 mostra i più frequenti deficit funzionali. Alla disabilità complessiva concorre la presenza di problemi più propriamente internistici, quelli per cui il paziente viene spesso ricoverato e che contribuiscono anche all'allettamento e allo scadimento generale. Le infezioni opportunistiche sono tra le cause più frequenti di disabilità: si calcola che l'85% dei soggetti prima o poi contragga una polmonite da *Pneumocystis Carinii* (PCP); molto frequenti sono anche le infezioni da Cytomegalovirus, o da batteri atipici quali il *Mycobacterium avium-intercellulare*. Problemi di alimentazione derivano dalle frequenti lesioni ulcerative da *Candida*, *Herpes* o *Sarcoma di Kaposi*. Particolarmente defedanti sono le forme di malassorbimento e diarrea di svariata eziologia, che portano a fatica e perdita di peso fino alla cachessia.

Esistono lesioni neurologiche specifiche dell'AIDS: a livello centrale, tipica è la encefalopatia da HIV, o AIDS demencia complex, in cui ai problemi motori si aggiungono deficit cognitivi e comportamentali che rendono particolarmente problematica la partecipazione del paziente a programmi riabilitativi. Il SNC può essere sede anche di una forma di leucoencefalopatia da papovavirus, con prognosi rapi-

damente fatale.

La retinite da CMV affligge il 25% dei pazienti, con alto rischio di cecità, nonostante la tempestività dei trattamenti.

Raggiungono una incidenza del 35% le neuropatie periferiche, sia acute demielinizzanti sotto forma di sindrome di Guillian-Barré, sia di tipo infiammatorio cronico. Richiedono particolare cura le forme a prevalente componente sensitiva, con parestesie e disestesie dolorose difficili da trattare e molto disabilitanti, soprattutto sul cammino. Prognosi generalmente fatale ha una forma di poliradicolite ad andamento progressivo da CMV: si manifesta con una paresi flaccida subacuta, ascendente, con identico livello sensitivo, accompagnata da incontinenza.

Le singole neurolesioni hanno aspetti particolari nell'AIDS. Innanzitutto la prognosi, e con essa i programmi riabilitativi, risentono grandemente dell'eziologia della lesione: una lesione del SNC da *Toxoplasma* è trattabile farmacologicamente con buoni risultati, al contrario di lesioni da CMV o da *Herpes Simplex*.

Inoltre, è frequente l'associazione di lesioni centrali e periferiche. E ancora: è comune la presenza di demenza in soggetti affetti da mielopatia, anche se non c'è correlazione tra la severità della demenza e quella della mielopatia (5).

Infine, si trovano frequentemente patologie rare relativamente all'età: ad esempio l'infarto cerebrovascolare altrimenti raro al di sotto dei 40 anni. In uno studio (5) è riportata una preva-

lenza di ictus del 34%, anche se molte di queste lesioni non risultano clinicamente evidenti. L'emiparesi può essere la prima manifestazione di AIDS, così come può presentarsi in fase terminale. L'eziologia non è sempre definita: sono stati chiamati in causa eventi trombotici, embolici ed emorragici. Sembrano più frequenti, però, gli episodi ischemici, probabilmente dovuti a emboli a partenza cardiaca, di origine batterica e non. Anche in questo caso identificare l'eziologia significa avere un'idea della prognosi e poter impostare un programma di recupero con obiettivi realistici la sopravvivenza media risulta pari a 4-5 mesi, mentre sale a 9 mesi nell'ictus da toxoplasmosi cerebrale, che risponde a terapie farmacologiche (3).

La Tabella 3 mostra il tipo di intervento riabilitativo impiegato nei 51 pazienti dopo la valutazione iniziale: come approccio generale al malato, quello dell'AIDS è stato da molti (1,2,4) paragonato a quello per il cancro: in comune le due condizioni hanno una prognosi fatale, ma con una progressione del danno lenta e sporadica, e con periodi di mesi o anni in cui il problema principale è la disabilità. Come per il cancro tuttavia, è fondamentale poter stabilire degli obiettivi realistici, che tengano conto della prognosi, delle complicanze mediche spesso complesse ed eterogenee e delle possibilità concrete di assistenza da parte di familiari o di altri.

Anche nell'AIDS riuscire a riportare e a mantenere questi pazienti nella loro famiglia di origine il più a lungo possibile significa non soltanto migliorare la loro qualità di vita, ma anche abbassare il costo sociale di una patologia la cui prevalenza, almeno per quanto ci è dato prevedere, aumenterà di continuo nei prossimi anni.

#### BIBLIOGRAFIA

- 1) Levison SF, O'Connell PG. Rehabilitation dimensions of AIDS: a review. Arch Phys Med Rehabil, 1991; 72: 690-696
- 2) O'Connell PG, Levison SF. Experience with rehabilitation in the acquired immunodeficiency syndrome, 1991; 70: 195-200

TABELLA 3. 51 pazienti con AIDS

Trattamenti riabilitativi	No. pazienti
1) Programma di esercizi	37 (73%)
2) Assistenza al cammino	23 (45%)
3) Busto	5 (10%)
4) Scarpe modificate	8 (16%)
5) Adattamenti ambientali (bagno)	22 (43%)
6) Terapia occupazionale	22 (43%)
7) Rieducazione cognitiva	10 (20%)
8) Ergoterapia	2 (2%)
9) Idrokinesiterapia	5 (10%)
10) Terapia del dolore	15 (29%)
11) Non trattati perchè rifiutano, o per la gravità	5 (10%)

(da Levison SF, 1, modificata)

- 3) O'Dell MW, Dillon M. Rehabilitation in adults with human immunodeficiency virus-related diseases. *Am J Phys Med Rehabil*, 1992; 71: 183-190
- 4) O'Dell MW, Sasson NL. Hemiparesis in HIV infection. *Am J Phys Med Rehabil*, 1992; 71: 291-296
- 5) Sliwa JA, Smith JD. Rehabilitation of neurologic disability related to immunodeficiency virus. *Arch Phys Med Rehabil*, 1991; 72: 759-762