

Lo stato della Riabilitazione Respiratoria in Italia. Il punto di vista dello Pneumologo

Pulmonary Rehabilitation in Italy today. The Pulmonologist's point of view



Bruno Balbi

Fondazione Salvatore Maugeri,
I.R.C.C.S., Veruno (NO)

Riassunto

La Pneumologia Riabilitativa (PR) è una importante parte della pratica clinica pneumologica. Nel nostro paese il peso epidemiologico delle malattie respiratorie ed il relativo carico di disabilità sono molto rilevanti per cui sarebbe necessario che il sistema sanitario fosse dotato di una numerosa e ben distribuita offerta di strutture e di programmi di PR. Invece molti sono oggi gli ostacoli che si frappongono tra i pazienti che necessitano di PR e la possibilità che tale trattamento possa essere effettuato. Tra i più rilevanti vi sono quelli di natura culturale, dovuti ad una scarsa conoscenza della PR ed insufficiente consapevolezza dei vantaggi per il paziente e per il sistema sanitario (in termini di risparmio di spesa sanitaria) che essa apporta. A ciò si aggiungono fattori logistici come la disomogenea distribuzione sul territorio nazionale delle strutture sanitarie che erogano PR. I fattori organizzativi e di politica sanitaria sono forse i più importanti nell'ostacolare la PR. Tra essi la limitazione all'accesso alla PR basata su malintesi criteri economici (si realizza un "risparmio" oggi per spendere di più domani), ed effettuata con l'impiego di concetti e paradigmi non pneumologici ma fisiatrici, non proprio aderenti alle necessità cliniche dei pazienti ed affidando le decisioni critiche sul malato respiratorio a specialisti in Medicina Riabilitativa che non ne ricevono una competenza formativa specifica. Il combinato disposto è la inapproprietezza del sistema in quanto la PR viene effettuata oggi in Italia da una parte minoritaria dei pazienti che ne avrebbero bisogno. È necessaria una ampia e coordinata azione da parte del mondo pneumologico tutto (medico, fisioterapico, associazionismo di pazienti) allo scopo di abbattere almeno alcuni dei suddetti ostacoli.

Summary

Pulmonary Rehabilitation (PR) represents an important part of the clinical practice of respiratory medicine. In Italy, respiratory diseases and the related disabilities constitute a major epidemiological burden, and in response to this need our health system should be equipped with a numerous and well-distributed supply of PR structures and programs. Instead, numerous obstacles exist today that prevent patients who require PR from accessing such treatments. Among the most important obstacles are those of a cultural nature, namely the lack of awareness about PR and insufficient knowledge about the benefits that PR can provide both to the patient and the healthcare system (in terms of healthcare cost savings). Added to this are logistic factors such as the uneven distribution across the national territory of healthcare structures providing PR. However, perhaps the most important obstacles to PR are of an organizational nature and factors related to healthcare policy. Among these, the limited access to PR based on misconceived economic criteria ("saving" today only to spend more tomorrow) and implemented with concepts and paradigms pertaining not to Respiratory Medicine but to Physical Medicine, in defiance of the clinical needs of patients and entrusting critical decisions about respiratory patients to the Physiatrists, who do not receive specific post-graduate education in this area. The combined effect of all this is inappropriateness of the system, in that PR is carried out today, in Italy, in only a minority of the patients who need it. A broad-spectrum, coordinated action is required involving the entire respiratory medicine community (physicians, physiotherapists, and patients' associations) with the scope of combatting and overcoming at least some of the above-mentioned obstacles.

C'è sempre una soluzione facile per ogni problema:

chiara, verosimile e sbagliata.

H.L. Mencken. Da Wall of Decisions, il blog di Better Decisions

Per prima cosa tengo a sottolineare che l'argomento che tratto in questo mio "punto di vista" non è definibile genericamente come Riabilitazione Respiratoria, ma bensì come Pneumologia Riabilitativa (PR). Se le parole hanno un peso ed un

Parole chiave

Pneumologia riabilitativa •
Insufficienza respiratoria •
Riabilitazione respiratoria •
Riallenamento allo sforzo •
Qualità della vita • Capacità all'esercizio fisico

Key words

*Pulmonary rehabilitation •
Respiratory failure • Respiratory rehabilitation • Exercise retraining • Quality of life • Exercise capacity*

Ricevuto il 28-8-2016.

Accettato il 12-9-2016.



Bruno Balbi
Fondazione Salvatore Maugeri,
I.R.C.C.S.
via per Revislate, 13
28010 Veruno (NO)
bruno.balbi@fsm.it

significato, il sostantivo è Pneumologia e l'aggettivo è Riabilitativa. Con ciò si intende che tutto l'insieme delle conoscenze, esperienze e professionalità che compongono il mondo della PR appartengono appunto, in Italia come nel resto del mondo, alla cultura Pneumologica. Si tratta di un patrimonio che è stato generato nei decenni scorsi a partire dagli studi di fisiologia clinica e di fisiopatologia respiratoria e che ha portato ai giorni nostri ad avere la possibilità di svolgere attività di PR appropriate. Per appropriatezza si intende, infatti, che ogni prestazione deve essere effettuata nel paziente giusto, al momento giusto, nel modo giusto. Se questo è possibile oggi nel campo della PR lo si deve agli studi svolti da pneumologi, da fisioterapisti e da altri operatori che trattano pazienti pneumologici in ambienti specialistici dedicati alla diagnosi e cura delle malattie respiratorie.

Che cos'è la Pneumologia Riabilitativa

Il recente Documento dell'*American Thoracic Society* e dell'*European Respiratory Society* definisce la PR come: "un intervento globale basato su una approfondita valutazione clinica del paziente a cui segue un trattamento non farmacologico individualizzato che include, ma non è limitato a, un riallenamento all'esercizio fisico, attività educazionali, volte al cambiamento di stili ed abitudini di vita scorretti, finalizzati a migliorare la condizione fisica e psicologica di persone affette da malattie respiratorie croniche ed a promuovere nel lungo periodo l'aderenza al trattamento ed il miglioramento dello stato di salute" ¹.

La Pneumologia Riabilitativa si occupa delle problematiche inerenti alla disabilità fisica e psicologica di pazienti affetti da patologie respiratorie post-acute o croniche.

Nelle "Raccomandazioni" sulla PR a cura del Gruppo di studio Riabilitazione Respiratoria e Assistenza Domiciliare di AIPO recentemente pubblicate sulla *Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio* abbiamo scritto che la PR "rappresenta quel settore della scienza medica pneumologica che si occupa delle problematiche inerenti alla disabilità fisica e psicologica di pazienti affetti da patologie respiratorie post-acute o croniche. La disabilità respiratoria, a sua volta, può essere causata da multiple condizioni e presentare sintomi che si manifestano acutamente (es. nel corso di una riacutizzazione di Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva o BPCO) e/o cronicamente (es. nello sviluppo lento e progressivo di dispnea da sforzo condizionante altrettanto progressiva riduzione della capacità all'esercizio fisico)" ². Nel medesimo documento aggiungevamo anche che "La PR ha lo scopo di ridurre l'impatto della disabilità respiratoria

attraverso un programma multidisciplinare di cure mirato a ottimizzare la condizione fisica del paziente e migliorare i sintomi, la qualità della vita personale e la partecipazione alle attività sociali. La PR si avvale di un approccio globale all'interno di percorsi assistenziali appropriati, ben definiti e pone le proprie basi su evidenze scientifiche, ormai consolidate negli anni.

Le strategie attualmente impiegate nei programmi di PR sono da considerare a tutti gli effetti parte integrante ed essenziale nella terapia del paziente respiratorio.

Le strategie attualmente impiegate nei programmi di PR sono pertanto da considerare a tutti gli effetti parte integrante ed essenziale nella terapia del paziente respiratorio. Ogni percorso riabilitativo è messo in atto da un team multidisciplinare di più professionisti e costituito dal medico pneumologo, dal fisioterapista con competenze specialistiche accreditate, dall'infermiere, dallo psicologo, dal dietologo, dal logopedista, dal terapeuta occupazionale e da assistenti sociali o altre figure con competenze di riferimento".

Non è il caso qui di approfondire le argomentazioni scientifiche, le indicazioni (moltissime) e le controindicazioni (pochissime) alla PR, le modalità operative, gli effetti sulla salute respiratoria del paziente etc. Basterà solo ricordare che la PR è una misura terapeutica basata sulle evidenze scientifiche, efficace e costo-efficace e perciò è uno standard di cura per moltissime malattie respiratorie a partire dagli stadi medio moderati (es. BPCO) ed è prevista in tutte le linee guida di società scientifiche e documenti di enti sanitari ¹⁻⁷.

Lo scenario in Italia

Se consideriamo che le stime dell'ISTAT vedono la presenza di circa 2 milioni e 600 mila pazienti con BPCO in Italia e di almeno 3 milioni di asmatici, pur sapendo che fortunatamente solo una parte minoritaria (verosimilmente tra il 5 ed il 10%) di tali pazienti presenta condizioni cliniche gravi, la platea di potenziali fruitori di PR è evidentemente molto vasta, stimabile in diverse centinaia di migliaia pazienti, tenendo anche conto di tutte le altre condizioni respiratorie (es. neoplasie polmonari post-intervento di resezione) e non respiratorie (es. malattie neuromuscolari) che abbisognano di PR.

Vi è una scarsa conoscenza e consapevolezza delle potenzialità della PR nel grande pubblico e nella classe medica in generale, talvolta persino negli specialisti pneumologi!

A fronte di tali esigenze molti sono gli ostacoli che impediscono che una gran parte dei pazienti

con indicazione ad effettuare la PR realmente abbiano la possibilità di effettuarla. In primo luogo vi è una scarsa conoscenza e consapevolezza delle potenzialità della PR nel grande pubblico e nella classe medica in generale, talvolta persino negli specialisti pneumologi! Ciò avviene nonostante gli pneumologi italiani abbiano largamente contribuito al miglioramento delle conoscenze nel campo della PR come riconosciuto a livello scientifico internazionale. Tuttavia si avverte una mancanza di formazione nel campo della PR a tutti i livelli: medico, fisioterapico, etc. Ma ancor di più è importante la carenza di strutture e professionalità che possono erogare programmi di PR. Una *survey* del Gruppo di Studio AIPO di qualche anno fa ⁸ indicava che tali strutture erano presenti in quantità insufficiente e mal distribuite geograficamente, con vaste aree o addirittura intere regioni (!) totalmente scoperte. Non mi pare che la situazione sia migliorata negli ultimi anni.

Normativa nazionale e normative regionali

Alla disomogeneità geografica si aggiunge la disomogeneità normativa.

In alcune regioni l'accesso ad un programma di PR rappresenta una vera e propria "caccia al tesoro" in cui il paziente deve presentare alcuni "requisiti" e/o effettuare diversi accertamenti specialistici.

In alcune regioni l'accesso ad un programma di PR rappresenta una vera e propria "caccia al tesoro" in cui il paziente deve presentare alcuni "requisiti" e/o effettuare diversi accertamenti specialistici. Il primo requisito richiesto da gran parte delle normative è la presenza di un "evento indice" inteso come una acuzie o la evenienza di una nuova patologia che richieda la PR. L'esempio classico è la riacutizzazione della BPCO che certamente rappresenta una indicazione alla PR specie se si ripresenta frequentemente, necessita ospedalizzazione, cure intensive, ossigeno-/ventilo-terapia.

Non sfuggirà tuttavia al lettore che conosca appena un poco le malattie respiratorie che esse, a differenza di altre situazioni patologiche, non necessariamente presentano eventi acuti o di nuova natura. Moltissimi pazienti infatti, pur in assenza di tali eventi acuti ripetuti, quasi inavvertitamente "scivolano" nella disabilità respiratoria ed hanno quindi indicazione alla PR. A conforto di questo concetto, ovvio per chi lavora nel campo delle malattie respiratorie, vi sono i dati della *survey* sulla riabilitazione recentemente pubblicata dall'*European Respiratory Journal*. In essa la stragrande maggioranza dei centri arruolava pazienti sia in fase acuta che in fase stabile ⁹. Purtroppo, ed in maniera opposta a quanto appena enunciato, il concetto dell'evento indi-

Tabella I. Ostacoli alla esecuzione di programmi di Pneumologia Riabilitativa (PR) da parte di pazienti con disabilità respiratoria che ne abbiano una indicazione accertata sulla base di documenti e linee guida nazionali ed internazionali e di documenti di Enti sanitari.

• Mancanza di consapevolezza della PR tra i professionisti sanitari
• Carenza di formazione sulla PR dei professionisti sanitari
• Insufficiente numero di strutture che erogano programmi di PR
• Disomogenea distribuzione sul territorio delle strutture che erogano prestazioni di PR
• Normative regionali che limitano l'accesso alla PR *: - Barriere geografiche (ostacoli al trasferimento inter- ed intra-regionali, interdistrettuali) - Necessità di "evento indice" - Necessità di provenienza da un reparto di PR per trasferimento da ospedale - Limitazione alla provenienza da domicilio - Necessità di accertamenti specialistici pneumologici pre-ricovero - Limitazione della PR agli stadi più gravi delle malattie respiratorie - Necessità di "visto" fisiatrico per accedere alla PR - Assenza di programmi di PR come paziente esterno e/o domiciliari
• Mancanza di consapevolezza dei benefici della PR da parte dei decisori (funzionari tecnici e politici)

*Presenti in maniera disomogenea da regione a regione

ce in alcune normative regionali viene ulteriormente rafforzato con l'obbligo per il paziente di accedere alla PR solo se trasferito da un reparto ospedaliero "per acuti". L'insieme di tali fattori configura gli ostacoli che in Italia si frappongono tra un paziente con disabilità respiratoria e la effettuazione della PR (Tabella I). Non si tratta di difficoltà riscontrate solo in Italia, tanto è vero che un recente documento ATS/ERS mette in luce le problematiche di politica sanitaria che sottendono a tali carenze ¹⁰. Tornando all'Italia, il culmine del castello normativo che ostacola l'effettuazione della PR lo si raggiunge in Piemonte laddove l'obbligo (per l'80% dei ricoverati) del trasferimento da Ospedali si somma alla necessaria presenza di una preventiva autorizzazione da parte del fisiatra (la c.d. Proposta di Percorso Riabilitativo Individualizzato, PPRI) (Box 1 e 2).

Conclusioni

Il lettore perdonerà la verve polemica che traspare da queste mie righe. L'argomento è tuttavia veramente un paradigma di cosa è il nostro Paese ed il nostro SSN, declinato oggi in 20 e più salse... regionali. I diversi fattori sopra menzionati determinano un numero elevato di ostacoli che si frappongono tra il disabile respiratorio e la fruizione di un programma di PR ¹¹. Non deve quindi sorprendere che il risultato sia che, nella grande maggioranza dei casi, la PR NON venga effettuata dai pazienti che ne hanno indicazione, negando loro in questo modo uno standard di cura regolarmente seguito nei paesi europei a noi simili.

Box 1. Il “caso” Piemonte

Negli ultimi anni, in seguito al regime di rientro dal deficit regionale ed a causa di un'eccedenza di p.l. di post-acuzie sul territorio regionale, l'amministrazione della regione Piemonte ha posto in atto una serie di provvedimenti legislativi atti a limitare il ricorso alla riabilitazione, compresa la PR. In pratica tutti i fattori elencati nella tabella 1 alla voce Normative Regionali che limitano l'accesso alla PR sono presenti in Piemonte.

La legislazione piemontese è ispirata ad una visione tradizionale che identifica la riabilitazione *tout court* con la fisioterapia. L'esempio lampante è il cosiddetto PPRI. Il PPRI si riferisce ad ogni tipo di riabilitazione, compresa quella respiratoria e cardiologica, e prevede una valutazione clinica basata su strumenti come le scale di pertinenza fisiatrica (FIM, Barthel, ecc.) che male si attagliano al malato respiratorio, come da noi recentemente dimostrato¹². Esso conferisce al solo Fisiatra il potere di decidere se e dove riabilitare il paziente, sul setting appropriato e sulla durata del trattamento. Il risultato di tale normativa, nell'esperienza sul campo, è che i PPRI generano una significativa quota di inappropriata, nel proporre pazienti che non hanno indicazioni alla PR, come ad esempio pazienti terminali, pazienti instabili emodinamicamente ed a rischio clinico molto alto, ed ulteriore e più grave inappropriata negando la PR a chi è disabile respiratorio, visto che tra coloro che hanno il potere decisionale diversi non riconoscono un adeguato livello di priorità alle indicazioni per la PR secondo quanto invece prevederebbe una corretta considerazione dei dati clinici e di fisiopatologia respiratoria.

Non possiamo certo pensare che noi, come pneumologi, siamo esenti da colpe per questo stato di cose. Le nostre responsabilità sono quelle di aver sottovalutato l'impatto della PR nel campo pneumologico per molti anni e di non essere stati in grado di rappresentare in maniera corretta ed efficace alle istituzioni tale priorità nazionale, specie da quando tutti dovrebbero riconoscere nelle malattie respiratorie una vera e propria “epidemia” del terzo millennio.

Per dare un senso positivo alla questione propongo alcune misure a mio parere necessarie per sbloccare la situazione.

Occorre ristabilire a tutti i livelli la corretta lista di priorità per le malattie respiratorie, che includa tra le primissime posizioni la Pneumologia Riabilitativa.

In primo luogo ristabilire a tutti i livelli, cominciando dalla pneumologia, la corretta lista di priorità per le malattie respiratorie, che includa tra le primissime posizioni la PR. Di conseguenza dare impulso alla formazione in campo di PR rivolta a tutte le figure professionali. È quindi necessaria una rivalutazione della PR in tutti i programmi formativi nei corsi di laurea, di specializzazione nella formazione post-laurea. Un esempio virtuoso è il master dedicato alla PR rivolto ai fisioterapisti

Box 2. La PR e la specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa

Nata da studi di fisiologia e fisiopatologia polmonare, sviluppata da pneumologi e da fisioterapisti respiratori, gestita in prima persona dai medesimi operatori, la PR oggi rischia di non essere riconosciuta come “patrimonio” o sub-specialità della medicina respiratoria. Il decisore politico, per risolvere un problema complesso (e costoso) come quello della disabilità respiratoria (e cardiologica) tende a privilegiare risposte semplici affidando alla sola Medicina fisica e riabilitativa il percorso riabilitativo del paziente respiratorio. Purtroppo per i pazienti disabili respiratori quella risposta rischia di diventare semplicistica. Per quali ragioni?

Nel programma del corso di specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa si legge che lo specializzando è tenuto ad “effettuare un anno di tirocinio nei seguenti reparti o servizi specialistici: ortopedia (3 mesi), neurologia (3 mesi), cardiologia (1 mese), *patologie apparato respiratorio (1 mese)*, dipartimento di emergenza (1 mese)”. I primi tre DRG dei reparti di RRF nella regione Piemonte negli anni 2012 e 2103 sono stati malattie osteoarticolari, frattura di femore e protesi articolari. Il fisiatra quindi ha formazione, competenze ed esperienza di gran lunga prevalenti in campo ortopedico e/o neuromotorio in generale, con limitata esperienza circa la complessità delle alterazioni che sottostanno alla disabilità respiratoria, specie nelle fasi più avanzate di malattia. Di conseguenza è molto elevato il rischio di non riconoscere al paziente respiratorio la giusta priorità di accesso alla PR.

organizzato dall'Università di Milano in collaborazione con la Associazione dei Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR).

Bisogna favorire l'applicazione della PR in ogni diverso setting: ospedaliero, ambulatoriale, domiciliare.

Inoltre bisogna favorire l'applicazione della PR in ogni diverso setting: ospedaliero, ambulatoriale, domiciliare. In altre parole, adoperarsi per abbattere tutti gli ostacoli esistenti alla esecuzione della PR. Se l'obiezione che ci viene mossa è quella economica, dobbiamo essere in grado da un lato di dimostrare l'efficacia e la costo-efficacia della PR, dall'altro richiedere che siano incrementati i controlli su tutte le attività riabilitative allo scopo di privilegiare quelle dotate di maggiore evidenza clinica.

Nel campo della Pneumologia Riabilitativa si sente la mancanza di una voce forte e responsabile di associazioni di pazienti che reclamino i loro diritti.

Da ultima, ma non meno importante, è la voce dei pazienti. Mai come nel campo della PR si sente la mancanza di una voce forte e responsabile di associazioni di pazienti che reclamino i loro diritti ad essere curati in

modo comparabile a quanto viene effettuato in altri Paesi europei a noi simili, senza dare spazio a scorciatoie clientelari e corporative, ma con l'obiettivo di dare le giuste prestazioni ai pazienti che le necessitano.

Cioè con l'obiettivo dell'appropriatezza. In tal senso va accolta con grande piacere la formazione di una consulta di associazioni di pazienti pneumologici che in un recente documento, chiede a gran voce accesso a programmi di PR¹³.

Bibliografia

- 1 Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, et al. *An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: key concepts and advances in Pulmonary Rehabilitation*. Am J Respir Crit Care Med 2013;188:e13-64. Erratum in Am J Respir Crit Care Med 2014;189:1570.
- 2 Crisafulli E, D'Abrosca F, Delicati O, et al. *Raccomandazioni Italiane sulla Pneumologia Riabilitativa. Evidenze scientifiche e messaggi clinico-pratici. Articolo di sintesi di un gruppo di esperti*. Rass Patol App Respir 2015;30:250-63.
- 3 Bettoncelli G, Blasi F, Brusasco V, et al. *The clinical and integrated management of COPD. An official document of AIMAR (Interdisciplinary Association for Research in Lung Disease), AIPO (Italian Association of Hospital Pulmonologists), SIMER (Italian Society of Respiratory Medicine), SIMG (Italian Society of General Medicine)*. Sarcoidosis Vasc Difuse Lung Dis 2014;31(Suppl 1):3-21.
- 4 AA.VV. *Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)*.
 - 5 AA.VV. *La centralità della persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali*. Quaderno 8 del Ministero della salute, marzo-aprile 2011.
 - 6 Ries AL, Bauldoff GS, Carlin BW, et al. *Pulmonary rehabilitation: joint ACCP/AACVPR evidence-based clinical practice guidelines*. Chest 2007;131:4-42.
 - 7 *Piano nazionale della cronicità*. Ministero della Salute, Direzione generale della programmazione sanitaria, 2016.
 - 8 Foglio K, Murgia A, Ambrosino N. *L'applicazione dei programmi di riabilitazione respiratoria nella realtà pneumologica italiana*. Rass Patol App Respir 2004;19:53-61.
 - 9 Spruit MA, Pitta F, Garvey C, et al. *Differences in content and organizational aspects of pulmonary rehabilitation programmes*. Eur Resp J 2014;43:1326-37.
 - 10 Rochester CL, Vogiatzis I, Holland AE, et al. *An official American Thoracic Society/European Respiratory Society Policy Statement: enhancing implementation, use, and delivery of pulmonary rehabilitation*. Am J Respir Crit Care Med 2015;192:1373-86.
 - 11 Balbi B, Ambrosino N, Lazzeri M, et al. *Pulmonary rehabilitation in Italy: professional barriers to overcome*. Eur Resp J 2014;44:1382-3.
 - 12 Vitacca M, Paneroni M, Baiardi P, et al. *Development of a Barthel Index based on dyspnea for patients with respiratory diseases*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2016;11:199-206.
 - 13 Manifesto di Nocera Umbra. <http://www.aiponet.it/>

L'Autore dichiara di non avere alcun conflitto di interesse con l'argomento trattato nell'articolo.