

POSITION PAPER

LA RIABILITAZIONE DELLE PERSONE IN CONDIZIONI DI CRONICITA' E DISABILITA'

VERSIONE ESTESA

***SOCIETA' ITALIANA DI MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA
(S.I.M.F.E.R.)***

Gruppo tecnico per l'elaborazione del documento:

M. Massucci: Coordinatore

M.V. Actis

G. Arioli

P. Boldrini

D. Bonaiuti

R. Casale

A. Caserta

G. Checchia

F. Gamna

S. Gentili

G. Iolascon

B. Lombardi

S. Petrozzino

F. Zaro

SOMMARIO

Presentazione del documento.....	4
Premessa: Cronicità e Disabilità sono interconnesse; il contributo della riabilitazione.....	6
Bibliografia.....	6
Cap. I - Definizioni ed epidemiologia della cronicità e disabilità.....	7
Il problema di salute “cronicità”.....	7
I problemi di salute “comorbidità” e “multimorbidità”.....	8
Il problema di salute “complessità”.....	8
Il problema di salute “disabilità”.....	10
La complessità della presa in carico della persona in condizioni di cronicità e disabilità (CCD).....	11
Epidemiologia.....	11
Epidemiologia della cronicità e della multimorbidità.....	11
Epidemiologia della disabilità.....	12
I costi della cronicità/disabilità.....	12
Bibliografia.....	13
Cap. II - strumenti e Modelli organizzativi per la presa in carico riabilitativa a lungo termine delle persone in condizioni di cronicità/disabilità.....	16
Strumenti per l'approccio centrato sulla persona nella riabilitazione della persona in CCD.....	16
Raccomandazioni.....	20
Bibliografia.....	20
Aspetti organizzativi della riabilitazione della persona in CCD.....	21
Raccomandazioni.....	24
Bibliografia.....	24
Allegato - Criteri generali di individuazione dei setting per gli interventi riabilitativi per le persone in CCD.....	26
<i>PARTE SPECIALE</i>	30
Cap. III - Indicazioni e raccomandazioni relative alla presa in carico delle persone con patologie disabilitanti ad andamento cronico prodotte dalla SIMFER.....	30
Malattie osteoarticolari croniche.....	30
Aspetti epidemiologici ed assistenziali.....	30
Il ruolo del Fisiatra nelle Malattie Osteoarticolari Croniche.....	31
Raccomandazioni.....	31
Bibliografia.....	32
Artrite Reumatoide.....	32
Generalità ed epidemiologia.....	32
Gestione del paziente con AR.....	33
Criticità.....	34
Raccomandazioni.....	35
Spondilite Anchilosante.....	35
Generalità ed Epidemiologia.....	35
Criticità.....	36
Raccomandazioni.....	36
Bibliografia.....	37
Caso 1.....	39
BPCO.....	41
Generalità ed epidemiologia.....	41
Fattori di rischio.....	42
Criticità.....	42
Raccomandazioni.....	42
Bibliografia.....	43
Caso 2.....	44

Insufficienza respiratoria secondaria alle patologie neuromuscolari.....	45
Aspetti epidemiologici ed assistenziali	45
Criticità.....	45
Raccomandazioni	46
Bibliografia	46
Scompenso Cardiaco.....	47
Dati epidemiologici in contesto di cronicità	47
Criticità.....	48
Raccomandazioni	49
Bibliografia	50
Malattia di Parkinson e parkinsonismi.....	51
Aspetti epidemiologici e considerazioni clinico riabilitative.....	51
Razionale della presa in carico globale.....	52
Criticità.....	53
Raccomandazioni	53
Bibliografia	54
Caso 3.....	54
Lesioni midollari.....	56
Generalità ed epidemiologia	56
Criticità.....	57
Raccomandazioni	57
Bibliografia	58
Dolore cronico.....	59
Dati epidemiologici sul dolore in un contesto di cronicità	59
Criticità.....	59
Raccomandazioni	60
Bibliografia	61

LA RIABILITAZIONE DELLE PERSONE IN CONDIZIONI DI CRONICITA' E DISABILITA'

PRESENTAZIONE DEL DOCUMENTO

Questo documento riguarda i criteri, le finalità e le metodologie degli interventi sanitari di riabilitazione per le persone con problematiche di salute ad andamento protratto (condizioni di cronicità) che comportano limitazioni del funzionamento (disabilità).

Illustra il contributo che il “sistema della riabilitazione” può offrire per dare adeguata risposta ai bisogni sanitari e sociosanitari di questa categoria di pazienti e delle loro famiglie.

Descrive il ruolo della Medicina Fisica e Riabilitativa e le attività del medico specialista fisiatra nel contesto di una rete di servizi e di competenze organizzati per rispondere adeguatamente al problema cronicità/disabilità, ed il valore aggiunto che tale professionalità può conferire al processo di presa in carico, in una prospettiva di integrazione multidisciplinare e multiprofessionale.

Esprime la posizione della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER), e le proposte che essa pone all'attenzione ed al confronto con tutti i soggetti coinvolti nelle problematiche della cronicità e disabilità.

DESTINATARI

Il presente documento è indirizzato a:

- *Chi fruisce* dei servizi riabilitativi (persone in condizioni di cronicità e disabilità, loro familiari e persone significative del loro ambiente di vita)
- *Chi fornisce* i servizi (professionisti ed operatori in ambito riabilitativo o di altri settori dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria)
- *Chi programma* i servizi (referenti tecnici e politici della programmazione sanitaria e sociosanitaria in sede locale, regionale, nazionale)

PUNTI CHIAVE

- Le problematiche della **cronicità** hanno rilevanza crescente ed un profondo impatto non solo sui servizi sanitari, ma sull'intero assetto sociale della comunità nazionale, al pari di quanto sta avvenendo in molti altri paesi, sia ad alto che basso reddito.
- Le limitazioni del **funzionamento** (disabilità) sono una delle principali problematiche delle persone in condizioni di cronicità.
- Nell'ambito della cronicità, le persone che presentano limitazioni del funzionamento (disabilità) rappresentano una categoria caratterizzata da **bisogni assistenziali specifici**, ed in particolare dalla necessità di interventi riabilitativi, volti a favorire il recupero od il mantenimento dell'autonomia e del massimo livello di partecipazione sociale.

- La cronicità deve essere vista in termini di **condizione di salute** che si può presentare in tutte le età, e non come un attributo di una o più malattie, e modelli di cura orientati al trattamento di singole condizioni morbose, basati solo sul paradigma biomedico, non appaiono adeguati a dare risposta a questo tipo di bisogni.
- E' pertanto necessario adottare un diverso approccio alle problematiche di salute in questo settore, condividendo proposte sviluppate in epoca recente e basate su una visione “**centrata sulla persona**” e non sulla malattia, e su una prospettiva che tenga conto dei **molteplici fattori**, personali ed ambientali, che interagendo fra loro concorrono ad influenzare lo stato di salute nel corso del tempo (approccio biopsicosociale).
- I principi di riferimento, i modelli organizzativi e le modalità operative proprie della **Riabilitazione** e della Medicina Fisica e Riabilitativa sono del tutto coerenti rispetto a tali recenti prospettive, e in molti casi essi ne hanno rappresentato un'anticipazione, essendo basati su premesse e principi analoghi.
- E' essenziale **l'integrazione** dei saperi, delle competenze e delle professionalità, di una **visione sistemica** ed inclusiva anche delle componenti non professionali, nonché dell'approccio attraverso **reti** integrate di servizi, per dare adeguata risposta alle problematiche delle persone in condizioni cronicità/disabilità.

VERSIONI DEL DOCUMENTO

Il documento è redatto in tre versioni:

- Versione estesa, indirizzata prevalentemente ai professionisti del settore;
- Versione abbreviata, indirizzata prevalentemente ad operatori di altre aree dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria, programmatori, decisori;
- Versione abbreviata in “plain language”, per gli utenti e la comunità in generale.

L'attuale versione del documento (vers. 1.0) potrà venire aggiornata in base all'evoluzione delle conoscenze scientifiche ed all'evoluzione del contesto normativo.

Documento approvato da UdP SIMFER il 12.9.2015

PREMESSA: CRONICITÀ E DISABILITÀ SONO INTERCONNESSE; IL CONTRIBUTO DELLA RIABILITAZIONE.

“Ci sono nel mondo oltre un miliardo di persone con disabilità...la prevalenza della disabilità è in aumento...a causa dell'incremento globale delle condizioni di malattia cronica...”

Questa citazione dal “Global Disability action plan 2014-21” dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea il **legame fra cronicità e disabilità**; lo stesso documento indica nei servizi e nelle attività di riabilitazione lo strumento essenziale per contrastare le conseguenze funzionali delle patologie e migliorare o mantenere il livello di partecipazione sociale delle persone con disabilità (1).

Il legame fra cronicità e disabilità è ripreso anche in recenti documenti normativi a livello nazionale; il Patto per la Salute 2014-2016 (2), dopo le indicazioni sulla stipula "degli indirizzi per la continuità assistenziale dall'ospedale al domicilio del cittadino-paziente" (Art. 3, comma 2), richiama il *Piano di Indirizzo per la Riabilitazione* (3) (Art. 3, comma 3), convenendo di definire con urgenza "un documento di indirizzo che individui criteri di appropriatezza di utilizzo dei vari setting riabilitativi, *per garantire alla persona con disabilità un percorso riabilitativo integrato all'interno della rete riabilitativa*" e di seguito, richiama la necessità della stesura del “*Piano nazionale della cronicità*” (Art. 5, comma 21). Esso evidenzia la centralità e l'urgenza dell'aggiornamento, a cura del NSIS (Nuovo Sistema Informativo Sanitario), del “sistema informativo sulle prestazioni delle strutture territoriali della riabilitazione” (Art. 5, comma 22), affermandone il ruolo di risorsa fondamentale.

Il Patto per la Salute poi all'Art. 6 dispone che “le regioni disciplinino i principi e gli strumenti per l'integrazione dei servizi e delle attività sanitarie, sociosanitarie e sociali, particolarmente per le *aree della non autosufficienza, della disabilità...*” e più avanti dà evidenza “delle modalità di integrazione nelle *Unità Valutative Multidimensionali* di tutte le professionalità, anche al fine di garantire una gestione integrata delle risorse impiegate nel progetto assistenziale.”

In tale contesto, la Riabilitazione è in grado di dare un contributo determinante, attraverso il “Progetto Riabilitativo Individuale” che, all'interno del Piano Assistenziale Individuale, si pone come strumento principale del contrasto alla disabilità.

Con l'apporto delle risorse della Riabilitazione e dello *Specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa “medico della persona disabile”* le *Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP)* (Art. 5) possono svolgere al meglio le loro funzioni garantendo “un approccio proattivo nei confronti dei malati cronici” (Art. 5, comma 4), assicurando l'erogazione delle prestazioni territoriali” e “la continuità dell'assistenza” (Art. 5, comma 5), e promuovendo, nel contesto degli “ospedali di comunità”, la riduzione di ricoveri inappropriati ed i percorsi di deospedalizzazione” (Art 5, comma 17).

Le risorse della Medicina Fisica e Riabilitativa e la competenza del medico specialista fisiatra appresentano un punto di riferimento per le UVMD (*Unità Valutative Multidimensionali*) quando trattano di disabilità e per il contrasto alla cronicità ed alla disabilità da parte delle UCCP.

Alla luce di questo contesto, scopo del presente documento è di illustrare e documentare l'apporto in termini tecnico-professionali, gestionali ed organizzativi della Medicina Fisica e Riabilitativa e dello specialista fisiatra nel contesto di una rete di servizi ed in rapporto alle altre competenze, professionali e non professionali (4), nella presa in carico a lungo termine delle persone in condizioni di cronicità, nella prospettiva che tale apporto costituisca una risorsa essenziale nel corretto approccio a queste problematiche di salute in termini di efficacia, sostenibilità ed appropriatezza.

Bibliografia

1. WHO global disability action plan 2014–2021: Better health for all people with disability, Geneva: World Health Organization; 2014.

2. Intesa, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5-6-2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente in nuovo Patto per la Salute. Rep. N.82/CSR del 10-7-14.
3. Piano di Indirizzo per la Riabilitazione, suppl. Gazzetta Ufficiale n.50, 2011.
4. Gutenbrunner C., Negrini S. Kiekens C., Zampolini M., Nugraha B. The Global Disability Action Plan 2014-21 of the World Health Organization (WHO); a major step toward better health for all people with disabilities. Chance and Challenge for Physical and Rehabilitation Medicine (PRM). Eur. J.Phys. Rehab. Med, 2015; 51:1-4.

CAP. I - DEFINIZIONI ED EPIDEMIOLOGIA DELLA CRONICITA' E DISABILITA'

“Nonostante gli studi demografici ed epidemiologici ci dimostrino con ogni evidenza che siamo decisamente nell’era della malattia cronica, ci ostiniamo a comportarci come se pensassimo di dover trattare prioritariamente malattie acute” (1).

Il problema di salute “cronicità”

L’evoluzione demografica ed epidemiologica negli ultimi decenni ha fatto emergere “il problema di salute “cronicità, come nuova “macrocategoria nosologica” (2).

Il termine "cronico" (kronos), individua la caratteristica del problema di salute “nel suo persistere o nel suo ripresentarsi ripetutamente nel lungo periodo” (3). Esso riflette un concetto temporale e non, di per sé, un esito stabilizzato (4) ed esprime, pertanto, un bisogno di salute e di presa in carico prolungati nel tempo.

Va precisato che non esiste una definizione univoca universalmente accettata di “malattia cronica” (5). L’unico elemento comune a tutte le definizioni (5-14) è quello **temporale**; la “cronicità” è definita come una situazione di alterazione della salute che si protrae nel tempo.

Pertanto la durata minima perché una condizione sia definita cronica non è univocamente definita; si va dai tre mesi (11) ad una durata “indefinita” (7, 13, 14).

Una durata minima di 12 mesi è quella più frequentemente riportata in letteratura (6, 8, 9, 10, 12).

La caratteristica più frequentemente associata alla durata nel definire la cronicità è la compromissione funzionale (disabilità) (6-9, 12,13).

Altre caratteristiche riportate in alcune definizioni sono:

- Necessità di monitoraggio medico protratto o continuativo (6-10, 12)
- Non reversibilità (spontanea o a seguito di trattamenti) (7, 11,13)
- Molteplicità dei fattori di rischio (13)
- Non contagiosità (13).

Nel presente documento, vengono proposte le seguenti definizioni operative:

La “CONDIZIONE DI CRONICITA'” è uno stato di alterazione della salute che si protrae nel tempo, usualmente oltre i 12 mesi, dovuta ad una o più situazioni morbose, che di norma comporta limitazioni del funzionamento (disabilità) e necessità di monitoraggio e/o di interventi sanitari prolungati, di tipo continuativo od intermittente.

La/le situazioni morbose che conducono ad una condizione di cronicità possono agire in modo sinergico o indipendente nel tempo, essere reversibili o non reversibili, trasmissibili o non trasmissibili, a decorso ingravescente o stazionario o regressivo, e possono presentarsi in tutte le età.

La PERSONA IN CONDIZIONE DI CRONICITA'/DISABILITA' (CCD) è caratterizzata da una condizione di cronicità che determina persistenti limitazioni del funzionamento (disabilità). Tali limitazioni possono essere stabili, ingravescenti o ad andamento remittente, e necessitano di monitoraggio e/o di interventi riabilitativi protratti nel tempo o permanenti.

I problemi di salute “comorbidità” e “multimorbidità”

Feinstein più di 40 anni or sono definì il termine "*comorbidità*" come "ogni entità clinica distinta e aggiuntiva che si è presentata o potrebbe presentarsi nella storia clinica di un paziente che viene seguito per una determinata patologia" (16).

Il concetto, dopo una prima estensione della definizione ad "associazione non casuale di una o più entità cliniche con una condizione fisiologica che richiede monitoraggio clinico" (17), con il "work group on comorbidity" della World Health Organization che trasla il termine in "hypercomorbidity", supera definitivamente una visione "disease centered" e viene esteso a coinvolgere le condizioni sociali "clinicamente rilevanti", cioè che generano svantaggio nella persona.

Il "work group" conclude che "quando sono presenti condizioni di comorbidità, la 'person-centered care' offre l'approccio più promettente nel facilitare il coordinamento e l'integrazione dei servizi. Un approccio 'person-centered' faciliterebbe anche l'attenzione agli aspetti positivi della salute, come la resilienza, le risorse e la qualità della vita. Ciò è importante per il trattamento clinico, la prevenzione, la riabilitazione e la promozione della salute" (18). A quest'ultima si affianca una seconda estensione del termine a "*multimorbidità*" (19, 20), a significare "qualsiasi combinazione di malattie croniche con almeno un'altra malattia (acuta o cronica) o disfunzione bio-psico-sociale o fattore di rischio in grado di modificare l'impatto sulla prognosi, il consumo di risorse sanitarie e i risultati di salute". Ne consegue un possibile aumento della disabilità, della dipendenza funzionale e della fragilità, con evidente peggioramento della qualità di vita (21).

La condizione di cronicità associata a multimorbidità rappresenta un problema di sempre maggiore rilevanza sul piano sanitario e sociale (22-24), come verrà meglio illustrato nel paragrafo sull'epidemiologia.

Nella valutazione dell'impatto funzionale delle condizioni di comorbidità in Medicina Fisica e Riabilitativa è molto importante la distinzione tra "comorbidità interagente" e "comorbidità concomitante", infatti: "*Il caso comune... è quello di una persona che presenta simultaneamente malattia e disabilità. La malattia può presentarsi come situazione concomitante (co-morbidità) ma senza un diretto impatto sulla disabilità... oppure come causa tuttora operante nel determinare e modificare il grado di disabilità (malattia interagente)*(4).

Il problema di salute “complessità”

Un sistema è '*complesso*' quando risulta composto da diverse, molteplici componenti intrecciate (complexus) tra loro in maniere diverse. Un *sistema complesso* è caratterizzato da una grande quantità di attori/elementi/caratteristiche, da un cospicuo numero di loro possibili interazioni ed è gravato da rischi (*alea*) rilevanti (25, 26).

Nell'accezione più completa di complessità le componenti di tipo biologico, socioeconomico, culturale, comportamentale ed ambientale, diventano tutte determinanti di salute (25, 26).

Un'importante review (27) sintetizza ed esemplifica il "framework" della "complessità" nell'affrontare i problemi di salute "includendo, senza considerarle esaustive," almeno 5 dimensioni nell'ambiente socio-politico e fisico (fig.1).

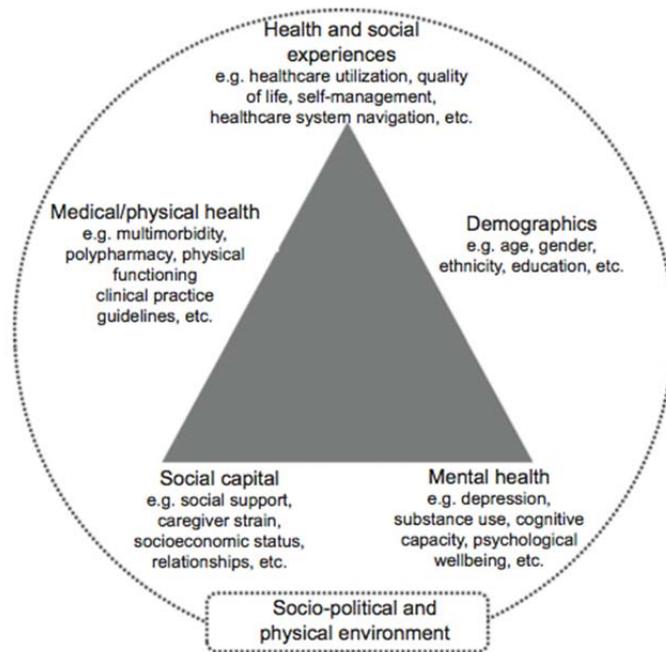


Fig.1. Il “framework” della complessità evidenzia le 5 dimensioni della salute. Da Schaink AK et al., modif. (27).

La complessità e la sfida per la gestione delle malattie croniche aumenta con lo sviluppo di multiple condizioni patologiche e con l’età. Nel tentativo di stratificare i pazienti in relazione al livello di complessità è stato proposto il modello della "Chronic Conditions Management Pyramid" che propone differenti interventi per differenti livelli di complessità (28, 29). Alla base della piramide compaiono situazioni di persone sane in cui sono prioritari interventi di prevenzione e di promozione della salute. Al primo livello trova posto la maggioranza dei pazienti cronici con una singola condizione o patologia in cui l’attenzione si concentra sulle cure primarie e sui percorsi diagnostico terapeutici assistenziali e riabilitativi per patologia. Nel secondo livello ci sono i pazienti con pluripatologia ed alto rischio in cui viene effettuato il “disease management”. Il terzo livello è quello dei pazienti ad alta complessità dove viene effettuata riabilitazione specialistica e lo strumento di gestione è il “case management”.

Negli interventi necessari sul fronte della cronicità complessa, un approccio centrato sulle funzioni d’organo e sulla singola patologia si mostra pertanto del tutto inadeguato mentre risulta indispensabile un orientamento clinico su tutti i diversi bisogni di funzionamento della persona e del suo ambiente relazionale e fisico.



Fig.1. La piramide del rischio. Da Department of Health. Improving Chronic Disease Management. 2004, modif. (29).

Il problema è ben rappresentato nel Piano di Indirizzo per la Riabilitazione (30) che individua tre dimensioni per definire il grado di necessità della persona da riabilitare e per definire in modo appropriato il PRI sulla persona: complessità clinica (assessment e stratificazione del rischio clinico), disabilità e multimorbidità.

Il problema di salute “disabilità”

“La disabilità è parte integrante della condizione umana – ogni persona ad un certo punto della sua vita si troverà a vivere delle limitazioni nelle proprie abilità, e coloro che sopravvivono in età avanzata saranno destinati a sperimentare situazioni di deficit funzionale. La disabilità è spesso associata a comorbidità interagente e complessità. Ma può essere legata anche a fragilità intesa come stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale) e che rappresenta un’entità separa, causa essa stessa di disabilità (31, 32). La disabilità è quindi un fenomeno complesso ed articolato che richiede interventi molteplici e sistemici differenziati in base al contesto” (28, 33).

L’OMS con l’International Classification of Functioning Disability and Health (34) nell’introduzione definisce la “Disabilità” come un termine “ombrello” che ricomprende menomazioni, limitazioni di attività e partecipazione.

Nell’allegato 5 dell’ICF (34) si usa il termine disabilità per indicare un fenomeno multidimensionale risultante dall’interazione tra la condizione di salute, la persona con la sua condizione di disabilità e l’ambiente fisico e sociale. Il peso della disabilità è in incremento per l’invecchiamento demografico e per l’aumento delle condizioni di cronicità. La disabilità è multiforme. Mentre alcuni stati di salute se associati con una disabilità, generano un deterioramento delle condizioni cliniche e necessità di cure continue, altri non fanno altrettanto.

L’OMS con l’ICF ha evidenziato l’urgenza storica di descrivere il “Problema di salute” attraverso le categorie “disabilità e funzionamento”.

Rifacendosi al modello della “Piramide del Rischio” illustrato in precedenza, è da rilevare che tutte le condizioni di alterazione della salute individuate nei livelli 1,2,3 possono comportare limitazioni del funzionamento e disabilità; la probabilità e la gravità di tali limitazioni è crescente passando dal livello inferiore a quelli superiori.



Fig.2. La piramide del rischio e la genesi della disabilità. Da Department of Health. Improving Chronic Disease Management. 2004, modif. (29).

La complessità della presa in carico della persona in condizioni di cronicità e disabilità (CCD)

La complessità della presa in carico della persona con disabilità in condizioni di cronicità richiede alcune precisazioni:

- comorbidità, complessità, fragilità e disabilità sono realtà ben distinte che interagiscono e si sovrappongono in parte tra loro e richiedono specifiche necessità di cure (28, 32, 35-38).
- La complessità dei bisogni di salute e la necessità di coordinamento delle cure tra diversi providers e servizi aumentano con la concomitanza di questi fattori (28, 31).
- Le persone con disabilità possono sperimentare una spiccata vulnerabilità verso condizioni secondarie, comorbidità e fragilità con aumento del rischio di mortalità prematura (39).

Da ultimo si sottolinea una nuova emergenza a riprova della necessità di modellare continuamente il nostro sistema di servizi e la nostra competenza specialistica sul bisogno che cambia. Emergono infatti nuove forme di cronicità, tra queste si segnala la persona che presenta condizioni sanitarie “cronicamente critiche” (40, 41) e che richiede un intervento riabilitativo mirato ad un “recupero di gestibilità” (42, 43) nell’ambiente quotidiano piuttosto che di “recupero di funzione”.

A questi occorre anche aggiungere i portatori di malattie disabilitanti (esiti di ictus, paralisi cerebrali infantili, lesioni midollari, ecc.) che col passare degli anni, anche molto prima dei sessantacinque anni, presentano un peggioramento della disabilità per patologie croniche concomitanti.

Epidemiologia

Epidemiologia della cronicità e della multimorbilità

Circa la metà degli adulti negli USA è affetto da almeno una malattia cronica (44); in Europa, circa 2/3 della popolazione ultra 65enne soffre di almeno una patologia cronica (45). Secondo le statistiche OMS del 2014 in Italia vi è una speranza di vita alla nascita pari a 80,2 anni per i maschi e 85 anni per le femmine (46). Per l’elevata longevità della sua popolazione la nostra nazione ha la più alta proporzione al mondo di popolazione ultrasessantacinquenne (circa il 20%), mentre per la sua prolungata bassa fecondità ha la più bassa percentuale al mondo di ragazzi con meno di 15 anni

(circa il 14%). L'indice di vecchiaia, cioè il grado di invecchiamento della popolazione, è passato da un valore di 87,6 del 1989 a 144,5 del 2010 (47, 48). Per l'anno 2009, tra i Paesi EU27, l'Italia è risultata seconda solo alla Germania per tale indice (47). La frequenza della cronicità è strettamente correlata all'invecchiamento. Anche lo stato di buona salute dei malati cronici diminuisce vistosamente all'aumentare dell'età: si passa dall'82,2% della fascia 18-19 anni, al 30,7% della fascia 65-74 anni. L'incidenza della cronicità cresce con l'età dei pazienti, raggiungendo il 75,6% nei soggetti con età compresa tra 65 e 74 anni e, addirittura l'86,4% in quelli over 75 (47).

Le Regioni che nel 2011 hanno avuto una maggiore incidenza di patologie croniche sono: Liguria (42,5%), Sardegna (42,3%), Friuli Venezia Giulia (42%), Umbria (41,3%), Emilia Romagna (41%), Toscana (40,6%), Calabria (40,3%), seguono Abruzzo (39,9%), Lombardia (39,5%), Molise (39,4%), Veneto (39,2%) (48).

Le malattie croniche più diffuse sono: l'artrosi/artrite (16,4%), l'ipertensione arteriosa (16,7%), le malattie allergiche (10%), l'osteoporosi (7,4%), la bronchite cronica e l'asma bronchiale (5,9%), il diabete (5,4%). La popolazione italiana affetta da una patologia cronica è pari al 37,9%, mentre il 20% ha almeno due patologie croniche. Il 58,7% degli ultrasessantacinquenni ha più di due malattie croniche (48-52).

I dati sulla diffusione delle cronicità per classi di età mostrano che non si tratta solo di un problema dell'età avanzata. I dati ISTAT del 2013 (48) rilevano ad esempio che il 37% delle persone fra i 45 e 54 anni ed il 55% di quelle fra i 55 e 59 anni è affetta da almeno una malattia cronica. Un fenomeno di grande rilevanza sul piano sanitario e sociale, e con importanti implicazioni in ambito riabilitativo, è il progressivo aumento della prevalenza di situazioni di comorbidità e multimorbidità: la comorbidità negli USA è aumentata dal 21,8% nel 2001 al 25,5% nel 2012 (44). Le Multiple Chronic Conditions (MCCs) sono ormai tra le situazioni a più alta prevalenza nella società industrializzate. Dei pazienti con cardiopatia coronarica, ad esempio, solo il 17% presenta questa patologia in modo isolato ed il 47% delle persone affette da osteoartrosi in USA ha almeno un'altra condizione di comorbidità: il 24% ha una cardiopatia; il 19% una pneumopatia e il 16% il diabete (44).

Epidemiologia della disabilità

I dati ISTAT indicano che in Italia due milioni 600 mila persone vivono in condizione di disabilità, pari al 4,8 % della popolazione. Una percentuale che raggiunge il 44,5 % nella fascia di età con più di 80 anni. Questi dati ISTAT testimoniano una trasformazione radicale nell'epidemiologia del nostro Paese, che impone un nuovo approccio assistenziale basato sulla necessità di garantire terapie e assistenza personalizzati e per un periodo molto lungo per milioni di cittadini (48).

Dalla banca dati disabilità dell'INAIL (53) emerge che in Italia nel 2014 erano presenti 659.331 persone con disabilità (566.142 maschi e 93.169 femmine), di cui 313.216 con disabilità motoria (262.232 maschi e 50.984 femmine), 135.645 con disabilità psicosensoriale (125.605 maschi e 10.040 femmine), e 42.188 con disabilità cardiorespiratoria (37.870 maschi e 4.318 femmine).

Per quanto riguarda i rapporti fra cronicità, multimorbidità e disabilità, i dati epidemiologici, oltre a confermare la stretta relazione fra le condizioni di cronicità e la disabilità, indicano che il livello di compromissione funzionale aumenta proporzionalmente al numero di condizioni morbose croniche (23, 24, 49).

I costi della cronicità/disabilità

Nel caso della cronicità, generalmente i costi sociali sono ancora più elevati dei costi sanitari, già di per sé rilevanti (54, 55). La letteratura dimostra che sia i costi sanitari che quelli sociali aumentano con l'aumentare della disabilità. Carton e coll. (56), con uno studio su una popolazione di anziani affetti da Sclerosi Multipla, l'ha dimostrato, mentre Kavanagh e coll. (57) su pazienti con esiti di

ictus, ha dimostrato che i costi erano associati sia alla gravità della disabilità che alla distanza dall'evento (che poi è sempre causa di peggioramento della disabilità).

Più specificatamente, Jackson e coll. (55) ha dimostrato che, in una popolazione di pazienti affetti da disabilità cronica da patologie neurodegenerative, ogni aumento di un punto al Barthel Index (che pure non considera le limitazioni di partecipazione sociale e quindi trascura un'importante limitazione dell'autonomia della persona), corrisponde a una riduzione dei costi sanitari di 1479 sterline /anno e dei costi sociali di 1292 sterline.

Bibliografia

1. Kane RL. The chronic care paradox. *J Aging Soc. Policy* 2000; 11:7-14.
2. T. Bodenheimer, E.H.Wagner, and K. Grumbach, "Improving Primary Care for Patients with Chronic Illness: The Chronic Care Model, Part 2", *Journal of the American Medical Association* 288, no. 15 (2002): 1909–1914.
3. Oxford Advanced Learner's Dictionary, 8th edition.
4. Del. Giunta Regione Lombardia N.X, 1520, 20-03-14. Determinazioni in ordine ai requisiti di accreditamento per le attività riabilitative, Allegato B, 2014.
5. Goodman RA, Posner SF, Huang ES, Parekh AK, Koh HK. Defining and Measuring Chronic Conditions; Imperatives for Research, Policy, Program, and Practice. *Prev. Chron. Dis.* 2013; 10: 120239.
6. Hwang W, Weller W, Ireys H, Anderson G. Out-of-pocket medical spending for care of chronic conditions. *Health Aff (Millwood)* 2001;20(6):267–78.
7. Bernstein AB, Hing E, Moss AJ, Allen KF, Siller AB, Tiggle RB. Health care in America: trends in utilization. Hyattsville (MD): National Center for Health Statistics; 2003.
8. Warshaw G. Introduction: advances and challenges in care of older people with chronic illness. *Generations* 2006;30(3):5–10.
9. Friedman B, Jiang HJ, Elixhauser A. Costly hospital readmissions and complex chronic illness. *Inquiry* 2008–2009;45(4):408–21.
10. Anderson G. Chronic care: making the case for ongoing care. Princeton (NJ): Robert Wood Johnson Foundation; 2010. <http://www.rwjf.org/content/rwjf/en/research-publications/find-rwjf-research/2010/01/chroniccare.html>.
11. US Department of Health and Human Services. Multiple chronic conditions — a strategic framework: optimum health and quality of life for individuals with multiple chronic conditions. Washington (DC): 2010. http://www.hhs.gov/ash/initiatives/mcc/mcc_framework.pdf.
12. HHS initiative on multiple chronic conditions. <http://www.hhs.gov/ash/initiatives/mcc/>
13. McKenna M, Collins J. Current issues and challenges in chronic disease control. In: Remington PL, Brownson RC, Wegner MV, editors. *Chronic disease epidemiology and control*. 2nd edition. Washington (DC): American Public Health Association; 2010. p. 1–24.
14. World Health Organization. Chronic diseases. http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/.
15. Florida Department of Health. Chronic disease definition. <http://www.doh.state.fl.us/family/chronicdisease/>.
16. Feinstein AR. The pre-therapeutic classification of comorbidity in chronic disease. *J Chronic Dis* 1970;23: 455-68.
17. Mezzich JE, Salloum IM. Report of the WHO Workgroup on Comorbidity. Geneva, 2004.
18. Bonavita V, De Simone R. Towards a definition of comorbidity in the light of clinical complexity. *Neurol Sci* (2008) 29:S99–S102.
19. Van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers JF, Roos S, Knottnerus JA. Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *J Clin Epidemiol* 1998;51(5):367–75.

20. Boyd CM, Fortin M. Future of multimorbidity research: how should understanding of multimorbidity inform health system design? *Public Health Rev* 2010;32:451-74
21. Nardi R, et al. La complessità dei pazienti ricoverati nei reparti ospedalieri di Medicina Interna: di che cosa stiamo parlando? In *Quaderni - Italian Journal of Medicine*, volume 2, issue 1, Giugno 2014.
22. Schellevis FG. Epidemiology of multiple chronic conditions: an international perspective. *Journal of Comorbidity*, 2013; 3:36-40
23. McDaid O, Hanly MJ, Richardson K, Kee F, Kenny RA, et al. (2013) The effect of multiple chronic conditions on self-rated health, disability and quality of life among the older populations of Northern Ireland and the Republic of Ireland: a comparison of two nationally representative cross-sectional surveys. *BMJ Open* 2013;3:e002571. doi:10.1136/bmjopen-2013-002571
24. Garin N, Olaya B, Moneta MV, Miret M, Lobo A, et al. (2014) Impact of Multimorbidity on Disability and Quality of Life in the Spanish Older Population. *PLoS ONE* 9(11): e111498. doi:10.1371/journal.pone.0111498
25. Morin E. *Introduzione al pensiero complesso*. Milano: Sperling & Kupfer; 1993.
26. Safford MM, Allison JJ, Kiefe CI. Complexity: more than comorbidity. The vector model of complexity. *J Gen Intern Med* 2007;22:382-90.
27. Schaink AK, Kuluski K, Lyons RF, Fortin M, Jadad AR, Upshur R, Walter P, Wodchis WP. A scoping review and thematic classification of patient complexity: offering a unifying framework, *Journal of Comorbidity* 2012;2:1-9.
28. Porter M, Kellogg M. Kaiser Permanente: An Integrated Health Care Experience. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* 2008;1(1):1-8.
29. Department of Health. *Improving Chronic Disease Management*. 2004. Disponibile su: [//www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalasset/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4075213.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalasset/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4075213.pdf).
30. Piano di Indirizzo per la Riabilitazione, suppl. *Gazzetta Ufficiale* n.50, 2011.
31. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, et al. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59:255-63.
32. Gobbens RJ, Luijkx KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JM. In search of an integral conceptual definition of frailty: opinions of experts. *J Am Med Dir Assoc.*, 2010;11:338-43.
33. *World Report On Disability*, OMS, 2011.
34. *International Classification of functioning, disability and health*. World Health Organization, 2011.
35. Fried LP, Bandeen-Roche K, Kasper JD, Guralnik JM. Association of comorbidity with disability in older women: the Women's Health and Aging Study. *J Clin Epidemiol*. 1999;52:27-37.
36. Long-term prediction of changes in healthstatus, frailty, nursing care and mortality in community-dwelling senior citizens – results from the longitudinal urban cohort ageing study (LUCAS) the Functional Ability (FA) index may increase the awareness of (pre) frailty and consequences: risk of disability, hospitalization, dependency, and mortality. Ulrike Dapp, Christoph E Minder, Jennifer Anders, Stefan Golgert and Wolfgang von Renteln-Kruse, *BMC Geriatrics* 2014, 14:141.
37. Lally F, Crome P. Understanding frailty. *Postgrad Med J* 2007;83:16-20.
38. Fried LP, Walston J. Frailty and failure to thrive. In: *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*. 5th Ed. Hazzard WR, Blass JP, Ettinger WH Jr, Halter JB, Ouslander J, eds. New York: McGraw-Hill; 2003:1487-1502.
39. WHO Media centre. *Disability and Health, fact sheet N. 352* June 2011. Reviewed December 2014. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>.

40. Douglas SL, Daly BJ, Kelley CG, O'Toole E, Montenegro H. Chronically Critically Ill Patients: Health-Related Quality Of Life And Resource Use After A Disease Management Intervention. *Am J Crit Care* September 2007 vol. 16 no. 5 447-457.
41. Douglas SL, Daly BJ, Kelley CG, O'Toole E, Montenegro H. Impact of a disease management program upon care-givers of chronically critically ill patients. *Chest*. 2005;28: 3925–3936.
42. 1^A Conferenza Italiana sull'accesso alle Cure nelle malattie croniche - ROMA 21 Settembre 2010.
43. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia 4° Rapporto (2012) N.N.A (Network non autosufficienza) Rapporto promosso dall'IRCCS - INCRA per l'Agenzia nazionale per l'invecchiamento.
44. Ward BW, Schiller JS. Prevalence of multiple chronic conditions among US adults: a 2012 update. *Prev. Chronic Dis*. 2014; 11:E62
45. European Union (2012) Health Policy Forum. Answer to DG SANCO consultation on chronic diseases. European Commission website.
http://ec.europa.eu/health/interest_groups/docs/euhpf_answer_consultation_jan2012_en.pdf.
46. WHO – World Health Statistic 2014 – Geneva 15/5/2014.
47. X° Rapporto Nazionale sulle Politiche per la cronicità – Cittadinanza attiva – Il Sole 24 Ore 30/9/2012.
48. National Institute for Statistics. Italian Statistics 2013, Rome: national Institute for statistics 2014.
49. Marengoni A, Angleman S, Fratiglioni L. Prevalence of disability according to multimorbidity and disease clustering: a population-based study. *J. Comorb*.2011;1:11–18.
50. WHO-Global action plan for the prevention and control of NCDs 2013-2020.
51. National Institute for Statistics. Italian Statistics 2015. Rome: National Institute for Statistics; April 27th, 2015.
52. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2014.
53. Banca dati disabilità – In: www.INAIL.it - Banche dati Statistica pag.6 ; 31/12/14.
54. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM: Designing Health Care for the Most Common Chronic Condition—Multimorbidity. *JAMA*, 2012; 20: 2493-2494.
55. Jackson D. McCrone P, Turner-Stokes L. Costs of caring for adults with long term neurological conditions. *J Rehabil Med* 2013; 45: 653-661.
56. Carton H, Loos R, Pacolet J, Versieck K, Vlietink R. Utilisation and cost of professional care and assistance according to disability of patients with multiple sclerosis in Flanders (Belgium)*J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1998 Apr;64(4):444-50.
57. Kavanagh S, Knapp M, Patel A. Costs and disability among stroke patients. *J Public Health Med*. 1999 Dec;21(4):385-94.

CAP. II - STRUMENTI E MODELLI ORGANIZZATIVI PER LA PRESA IN CARICO RIABILITATIVA A LUNGO TERMINE DELLE PERSONE IN CONDIZIONI DI CRONICITÀ/DISABILITÀ

I fattori principali per dare adeguata risposta al fabbisogno riabilitativo delle persone in condizioni di Cronicità/Disabilità (CCD) sono:

- **Visione centrata sulla persona, ed approccio sistemico e globale alle problematiche della persona stessa e della famiglia (o di altre persone significative del suo ambiente di vita);**
- **Gestione della complessità nelle sue diverse dimensioni;**
- **Garanzia di accessibilità ai servizi e di continuità delle cure nei diversi setting;**
- **Utilizzo in modo flessibile di risorse di diversa provenienza (del sistema sanitario, del sistema sociale, della comunità).**

Questi aspetti sono per gran parte comuni a diversi modelli generali di gestione delle persone in condizioni di cronicità, quali ad esempio il “Chronic Care Model”. Questo capitolo intende sottolinearne gli aspetti rilevanti nella specifica prospettiva della disabilità e riabilitazione.

Verranno descritti gli strumenti e le metodologie che la Medicina Fisica e Riabilitativa (MFR) può mettere a disposizione per garantire nell’operatività quotidiana il rispetto di tali criteri.

Strumenti per l’approccio centrato sulla persona nella riabilitazione della persona in CCD

Il modello e la classificazione ICF - Il modello interpretativo su cui si basa la classificazione ICF dell’OMS (1), utilizzata in ambito riabilitativo, appare adeguato a favorire questo approccio essendo basato su una prospettiva attenta alle interrelazioni fra i diversi determinanti delle condizioni di salute: biologici, funzionali, ambientali, sociali. Tale modello, inoltre, enfatizza la dimensione del funzionamento (functioning) rispetto agli aspetti biologici, come elemento essenziale nella definizione del livello di salute.

La valutazione multidimensionale e la valutazione della complessità della persona in condizioni di cronicità e disabilità – La considerazione dei molteplici determinanti della salute discende dal modello biopsicosociale proposto dalla classificazione ICF ed è essenziale nel processo di valutazione in ambito riabilitativo.

La valutazione del “funzionamento” è un elemento fondante dell’intervento del medico specialista in MFR e comporta l’integrazione di dati sulla malattia di base o condizione di salute specifica, con i fattori personali e sul contesto ambientale. Essa è lo strumento fondamentale per definire il Progetto Riabilitativo Individuale, cioè per decidere cosa fare, quando e come farlo sia in fase acuta che a lungo termine. La metodologia di valutazione e della conseguente impostazione degli interventi che viene adottata in Medicina Fisica e Riabilitativa ha in sé pertanto un valore aggiunto: non considera solo gli indicatori clinici delle malattie come l’approccio bio-medico classico ha sempre fatto (dati biochimici e parametri fisiologici, dati di mortalità e morbilità, ecc.) ma utilizza e ricerca nuovi indicatori di outcome centrati sulla persona nella sua realtà di vita (indicatori di limitazione di attività e di restrizione di partecipazione, indicatori di facilitazione e barriera del contesto ambientale).

Gli strumenti a disposizione del medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa e degli altri componenti del team riabilitativo consentono di misurare e valutare in modo dettagliato tutte queste diverse dimensioni (2).

Altro elemento importante nel processo valutativo in Medicina Fisica e Riabilitativa è l’assessment della complessità che di norma viene effettuata da un team interdisciplinare che opera con metodologia e linguaggio comune e che interviene con programmi riabilitativi specifici. I costi della MFR derivano prevalentemente dall’intervento del team. Soprattutto nei casi “complessi” (che non

significano necessariamente “più gravi”) questo implica: più tempo dedicato da parte del fisiatra, più tempo dedicato e maggior numero di operatori del team coinvolti, maggiore esperienza clinica del fisiatra e del team (formazione ed aggiornamento continui), più interventi orientati a diversi fattori che richiedono maggiore tempo e competenze per la coordinazione (3).

Per una appropriata collocazione dei pazienti e per giustificare in ogni caso l’impegno delle risorse riabilitative impiegate, è importante l'adozione di misure della complessità a questo fine definite. L'utilizzo di questi strumenti per il paziente che accede in riabilitazione permette lo svolgimento di un triage che delinea il più appropriato percorso e setting riabilitativo.

Queste scale sono differenti dalle usuali scale di misura della disabilità utilizzate correntemente: come ad esempio il Barthel Index, che stima la perdita dell'autonomia e la Rankin scale, che definisce piuttosto grossolanamente la disabilità complessiva. Queste misure, pur importanti, trascurano l'aspetto correlato al bisogno assistenziale, di nursing e terapeutico (4) e devono essere integrate da una serie di scale che cercano di invece quantificare questi aspetti. Tali strumenti nascono per il setting ospedaliero ma in qualche modo, sono utili anche nelle persone con disabilità da condizione cronica. Queste misure di triage riabilitativo nella complessità, validate in letteratura, soddisfano criteri in qualche modo differenti ma sempre sovrapponibili. Alcune di esse sono, per esempio:

- la Rehabilitation Complexity Scale, RCS, diffusamente utilizzato in Gran Bretagna, che misura la complessità all'interno del percorso riabilitativo registrando il numero dei membri necessari del team riabilitativo e il loro coinvolgimento in relazione al tempo e esperienza (4);
- la Northwick Park Therapy Dependency Assessment (NPTDA), che misura l'intervento terapeutico in setting neuro riabilitativi ad alta intensità, con un medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa e un team, e può dare la conversione in ore impiegate per la riabilitazione (4);
- Il Vector Model of Complexity che descrive la persona affetta da una condizione patologica complessa con un unico punteggio di complessità inserito nel contesto del modello bio-psico-sociale di malattia, al fine di orientare il percorso terapeutico/riabilitativo globale (5);
- Intermed: fornisce uno score unico finale che sintetizza i problemi derivanti da diversi domini nel modello biopsicosociale della malattia ed è particolarmente dedicato per la riabilitazione di pazienti che richiedono trattamenti multidisciplinari (6);
- Compri: si tratta di un sintetico strumento predittivo delle cure necessarie e definisce i bisogni di coordinamento di cure complesse al momento del ricovero in ospedale (5).

Con queste misure, combinate con la classificazione ICF che permette di agganciarle al profilo globale di funzionamento del paziente, è possibile per lo specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa definire la sua presa in carico e il percorso riabilitativo più appropriato.

Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) – L'esigenza di formulare un piano complessivo di intervento deriva dalle specifiche caratteristiche dei bisogni delle persone in condizioni di cronicità e disabilità (CCD): a fronte di situazioni che presentano vari livelli di complessità e spesso ampi margini di incertezza, va formulata una previsione che va ben oltre l'aspetto di prognosi di malattia tipico dell'ambito biomedico. Non si tratta di prevedere “come potrà andare la malattia” ma “come potrà essere la persona” in funzione della patologia, dei suoi effetti sull'attività, dei fattori contestuali e dei possibili interventi su ciascuno di questi fattori.

L'aggettivo “individuale” sancisce la necessaria personalizzazione del Progetto Riabilitativo Individuale. E' vero che vi sono elementi comuni a tutte le tipologie di progetto, e che esiste la possibilità di distinguere categorie di progetti riabilitativi per tipologia di disabilità, complessità, etc., ma la cornice che descrive gli effetti di una certa condizione di salute in una certa persona in un determinato ambiente, gli obiettivi riabilitativi e gli strumenti per perseguirli, non può che essere individualizzata.

Sul piano normativo, la prima definizione del Progetto Riabilitativo in Italia risale alle linee guida del 1998, per gran parte ispirata al modello del “Rehabilitation Plan” statunitense (7).

Le successive indicazioni normative regionali e nazionali, fino al Piano di Indirizzo per la Riabilitazione del 2011 (8), hanno mantenuto nella sostanza questa prima definizione.

Queste enunciazioni contengono importanti affermazioni di principio sugli aspetti di: responsabilità, globalità, inclusività, comunicabilità, adattabilità del PRI, e indicano nei “programmi riabilitativi” le componenti operative necessarie e indispensabili per la concreta realizzazione del progetto. Secondo il Piano di Indirizzo per la Riabilitazione infatti, il PRI è lo strumento della “presa in carico dell’utente” attraverso il quale “il medico specialista in riabilitazione” definisce insieme al team “le aree di intervento specifico, gli obiettivi, i professionisti coinvolti, i setting, le metodologie e le metodiche riabilitative, i tempi di realizzazione e la verifica degli interventi che costituiscono i Programmi Riabilitativi”. Il PRI contiene anche “la prescrizione” e “collaudo degli ausili, delle protesi e delle ortesi, forniti nell’ambito del nomenclatore tariffario e verifica di efficacia ed efficienza del servizio di fornitura”, elemento importantissimo nella gestione dei problemi di funzionamento dell’individuo nel proprio contesto. Il PRI è uno strumento flessibile e dinamico che si adatta nel tempo alle necessità della persona ed è necessario per svolgere l’attività riabilitativa. Esso va costruito in ottica ICF dando valore a Capacità e Performance, generate da strutture e funzioni corporee in rapporto con i fattori contestuali. Il PRI in condizioni di cronicità definisce in base alla fase di malattia ed all’evoluzione della disabilità il goal setting, il timing dell’intervento ed il setting più appropriato. La cornice metodologica sarà sempre quella della equità di accesso ai servizi, della tempestività e dell’appropriatezza degli interventi, della continuità delle cure, della dimostrata efficacia dei trattamenti, della aderenza degli outcomes attesi ai goals identificati ed alla loro misurabilità (8).

Il PRI può essere schematizzato in un processo circolare o Rehab-cycle (9-11), che per metodologia fa riferimento al modello bio-psico-sociale dell’ICF. Molto schematicamente, le fasi sono:

- 1) valutazione iniziale
- 2) assegnazione dei compiti e obiettivi per singoli professionisti
- 3) intervento dei singoli professionisti
- 4) valutazione dei risultati dei singoli interventi, valutazione dei risultati globali del PRI.

Il team riabilitativo e le problematiche della persona in CCD - Nella situazione di disabilità/cronicità esiste una difficoltà nell’integrazione tra l’ambito sanitario e quello socio-assistenziale e laddove essa si realizzi, tale integrazione è spesso formale e poco coordinata. È necessario individuare il bisogno come richiesta proveniente dal Medico di Medicina Generale o dal Pediatra di Libera Scelta, da un altro specialista, dal paziente, dal suo familiare, dall’operatore sociale o da caregivers. Il bisogno deve essere correttamente valutato per la scelta di servizi a diverse intensità di cura.

Il team rappresenta la chiave di volta della strategia di trattamento del malato cronico per mantenere le autonomie del paziente attraverso un percorso sia clinico terapeutico che educativo. Numerosi lavori dimostrano che la modalità di lavoro in team produce outcome migliori paragonata ad altre modalità di approccio (12, 13).

Il lavoro del gruppo si esplicita nel PRI. Esso deve prevedere un’unità organizzativa interdisciplinare coordinata dal medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa, deve operare con un linguaggio comune basato sul modello bio-psico-sociale, condividere un unico metodo di valutazione ed intervento con scopi e bisogni interdipendenti, una specifica modalità organizzativa di divisione del lavoro e coordinamento delle varie professionalità coinvolte nell’assoluto rispetto delle peculiari autonomie e competenze. Questo è tanto più necessario parlando di disabilità nella cronicità, in quanto soprattutto in questo ambito l’aspetto sanitario e l’aspetto sociale si integrano in modo dinamico. Tale modalità di lavoro in équipe è preferibile a quella multidisciplinare dove ogni operatore porta singolarmente il proprio contributo specifico o specialistico e dove il lavoro finale è la somma dei singoli contributi senza necessariamente che il singolo moduli il proprio intervento sull’obiettivo comune.

In questo modo è possibile utilizzare il team come uno strumento flessibile che si adatti in maniera modulare alle necessità del singolo malato cronico, indirizzandolo a seconda del grado delle sue necessità verso reti, servizi o presidi riabilitativi che forniscano risposte integrate ai suoi bisogni. Infatti nella situazione di cronicità uno stesso paziente può avere bisogno di più di un intervento riabilitativo in diversi setting all'interno di un unico PRI. In questo caso al paziente deve essere assicurato un continuum di cure appropriato e coerente che configura il cosiddetto Percorso Riabilitativo unico della rete riabilitativa.

Il ruolo del Medico Specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa - In una fase di cronicità, il Fisiatra interviene sia in modo preventivo che dopo l'insorgenza di una nuova limitazione funzionale. Il Fisiatra, partendo dalla situazione clinica della persona, valuta il funzionamento attuale e identifica il potenziale residuo fisico, mentale e sociale utile per il recupero dell'autonomia e della partecipazione (14), garantisce tramite il PRI una adeguata gestione clinica, riabilitativa e sociale dei problemi del paziente con CCD.

Un corretto approccio alla persona in CCD tiene conto in modo integrato sia delle prove di efficacia degli interventi riabilitativi (EBM) che della metodologia della Medicina narrativa con le sue evidenze scientifiche di efficacia (NBM).

Medicina narrativa e processo di valutazione in Medicina Fisica e Riabilitativa - Poiché, come sopra detto, gli interventi riabilitativi mirano a coinvolgere la globalità della persona, risulta difficile la valutazione di efficacia sulla base di indicatori di esito biologico (15). In particolare nel confronto con la cronicità e la complessità, ove risulta indispensabile un approccio "person oriented" (16), la metodologia EBM può risultare insufficiente e può essere utile integrarla ad un approccio "narrativo".

Nella recente conferenza di consenso dell'Istituto Superiore di Sanità "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronicodegenerative", si definisce la Medicina narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) come "una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura)" (17).

La Medicina Fisica e Riabilitativa, assumendo il paradigma bio-psico-sociale, fa propria la concezione dell'ICF che esige un'integrazione tra approccio biologico (Evidence Based Medicine) (18-20) e contenuti contestuali, personali e quindi narrativi (Narrative Based Medicine) della malattia (21-24). Questo rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci ed appropriate (17). L'attenzione all'esperienza di malattia come narrazione ed alla prospettiva del paziente (*patient-centered perspective*), inserisce la diagnosi in un contesto narrativo individuale e non semplicemente nella sistematizzazione di categorie diagnostiche e relativi fattori etiologici, esplora peculiarità ed ambiti relazionali e contestuali, vigila contro modalità routinarie consolidate tramite un costante processo di revisione del proprio operare (16, 23).

L'orientarci alla Persona porta a dare importanza anche alla "relazione" ed alla "narrazione" (24).

Nella letteratura scientifica esiste una pluralità di strumenti operativi di Medicina narrativa proposti in rapporto a differenti contesti, obiettivi ed attori. Non esistono prove che uno strumento sia migliore dell'altro. Di seguito alcuni esempi: colloquio condotto con competenze narrative, interviste narrative semi-strutturate, parallel charts, Story Sharing Intervention (SSI), scrittura riflessiva, narratore vicario, Time Slips, videointervista (17).

Gli ultimi sviluppi nel campo della ricerca traslazionale (25, 26) hanno condotto al tentativo di integrare gli approcci EBM e della narrative based-medicine (NBM) in un programma definito “*narrative evidence-based medicine*” (NEBM).

Il metodo narrativo può essere letto come il ponte tra l'evidenza di ampi studi randomizzati-controllati e l'arte medica dell'applicazione delle conoscenze acquisite al singolo caso (27).

La MFR prendendo le mosse dalla cura centrata sul paziente e dalle conseguenti scelte etiche, fa proprio l'impegno a sviluppare una pratica medica ed una teoria che uniscono le contestuali e specifiche acquisizioni della NEBM con la generalizzabilità e la forza della EBM (16).

Raccomandazioni

- La valutazione in MFR utilizza indicatori di outcome centrati sulla persona.
- Una valutazione accurata da parte dello specialista in MFR e la definizione di un appropriato percorso riabilitativo nei setting territoriali, permette un'efficiente presa in carico e può ridurre i costi della riabilitazione.
- Le scale di misura della disabilità in condizioni di cronicità devono quantificare non solo il danno funzionale e il carico assistenziale ma tutta la serie di fattori che determinano la complessità del paziente.
- Nel confronto con la complessità della persona con disabilità cronica, l'approccio medico narrativo può fornire un aiuto all'approccio classico in quanto rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci ed appropriate.

Bibliografia

1. International Classification of functioning, disability and health. World Health Organization, 2011.
2. Bonaiuti D. Le scale di Misura in Riabilitazione 3°Ed – SEU, Roma, 2011)
3. Wade D. Complexity, case-mix and rehabilitation: the importance of a holistic model of illness. Clin Rehabil. 2011 May; 25(5):387-95.
4. Turner-Stokes L, Williams H, Siegert RJ. The rehabilitation complexity scale version 2: a clinimetric evaluation in patients with severe complex neurodisability. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2009; 98: 146–53.
5. Safford MM, Allison JJ, Kiefe CI. Patient complexity: more than comorbidity. The vector model of complexity. J Gen Intern Med 2007; 22: 382– 90.
6. Huyse FJ, Lyons JS, Stiefel FC, Slaets JP, de Jonge P, Fink P, Gans RO, Guex P, Herzog T, Lobo A, Smith GC, van Schijndel RS."INTERMED": a method to assess health service needs. I. Development and reliability. Gen Hosp Psychiatry. 1999 Jan-Feb;21(1):39-48.
7. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998 - Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione- GU 30 maggio 1998, n. 124.
8. Ministero della Salute. Piano di Indirizzo per la Riabilitazione. 23 maggio 2011.
9. Rauch A., Cieza A., Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. Eur J Phys Rehabil Med 2008;44:329-42.
10. Cieza A, Stucki G. The International Classification of Functioning Disability and Health: its development process and content validity. Eur J Phys Rehabil Med. 2008 Sep;44(3):303-13.
11. Stucki G, Kostanjsek N, Ustün B, Cieza A. ICF-based classification and measurement of functioning. Eur J Phys Rehabil Med. 2008 Sep;44(3):315-28.
12. Neumann V, Gutenbrunner C, Fialka-Moser V, Christodoulou N, varela E, Giustini A and Delarque A. Interdisciplinary team working in physical and rehabilitation medicine. J Rehabil Med 2010;42:4-8.

13. Stroke Unit Trialists' Collaboration. How do stroke units improve patients outcomes? *Stroke* 1997;28:2139-2144.
14. Ganter BK, Erickso RP, Butters MA, Takata JH, Noll SF. Clinical evaluation. In: DeLisa JA, Gans BM, Wals NE, Bockenek WL, Frontera WR et al. Editors. *Physical medicine and Rehabilitation: principles and practice*. 5th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
15. Franchignoni F., Bazzini G. Gli outcome per la Riabilitazione: che cosa e come misurare. In: *Ricerca e Riabilitazione*, pp. 19-34, Torino, 2013.
16. Zaro F., Bertini M. Orientare eticamente la ricerca: la "person oriented research". In: *Ricerca e Riabilitazione*, pp. 197-208, Torino, 2013.
17. Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. *I Quaderni di Medicina*. Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2 mar. 2015).
18. Upshur R, Tracy S. Chronicity and complexity. Is what's good for the diseases always good for the patients? *Can. Fam. Physician*. 2008; 54:1655-8.
19. Bonisteel P. The tyranny of evidence –based medicine. *Can. Fam. Physician*. 2009; 55(10): 979.
20. Giustini A, Aiachini B. Vie della ricerca in Riabilitazione. ICF e Riabilitazione. In: *Ricerca e Riabilitazione*, pp. 131-144, Torino, 2013.
21. Hunter KM. *Doctors' stories: the narrative structure of medical knowledge*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1991.
22. Greenhalgh T. Narrative based medicine in an evidence based world. In: Greenhalgh T, Hurwitz B, editors. *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books; 1998. p 247-65
23. Launer J. *Narrative based primary care: a practical guide*. Oxford: Radcliffe Medical Press; 2002.
24. Brustenghi P, Zampolini M. Medicina Narrativa. In: *Ricerca e Riabilitazione*, pp. 87-100, Torino, 2013.
25. Goyal RK, Charon R, Lekas HM, Fullilove MT, Devlin MJ, Falzon L, et al. 'A local habitation and a name': how narrative evidence-based medicine transforms the translational research paradigm. *J. Eval Clin Pract*. 2008;14:732-41.
26. Pistarini C, Ciocca ME. Ricerca traslazionale in Medicina Fisica e Riabilitativa. In: *Ricerca e Riabilitazione*, pp. 165-174, Torino, 2013.
27. Charon R, Wyer P; NEBM Working Group. Narrative evidence based medicine. *Lancet*. 2008;371(9609):296-7.

Aspetti organizzativi della riabilitazione della persona in CCD

Continuità delle cure: aspetti generali - La continuità delle cure nella sua accezione più ampia può essere definita come "estensione non interrotta nel tempo degli obiettivi assistenziali attraverso una linearità di svolgimento degli interventi fra i diversi livelli e ambiti di erogazione delle cure e dell'assistenza" (1). In realtà l'espressione "Continuità delle Cure" nel linguaggio sanitario assume significati diversi a seconda dei contesti nei quali viene declinata.

Nell'ambito delle Cure Primarie, il termine è generalmente usato per definire una modalità di approccio ai pazienti cronici, soprattutto anziani, affetti da patologie ad elevato impatto epidemiologico quali, ad esempio, la BPCO, lo scompenso cardiaco cronico, il diabete, l'ipertensione, la malattia tumorale, il disagio psichico, che necessitano di una presa in carico nel tempo e che hanno come punto di riferimento prevalente il Medico di Medicina Generale. Il riferimento è il Chronic Care Model (CCM) (2). Esso è un modello di assistenza medica dei pazienti affetti da malattie croniche che propone una serie di cambiamenti a livello dei sistemi

sanitari utili a favorire il miglioramento della condizione dei malati cronici mediante un approccio “proattivo” tra il personale sanitario e i pazienti stessi.

In ambito ospedaliero il concetto di Continuità delle Cure si applica perlopiù al modo in cui l’organizzazione risponde al bisogno del paziente che, superata la fase acuta, deve accedere ad un percorso post-dimissioni. Sempre più frequentemente infatti, i bisogni del post-ricovero sono più complessi e richiedono uno specifico intervento strutturato affinché, in ogni singolo caso, il passaggio di setting avvenga nel modo appropriato ed efficiente.

Poiché il trasferimento di un paziente fragile e/o disabile e/o complesso tra diversi ambiti assistenziali costituisce sempre un momento critico nel suo percorso, il tema dell’organizzazione dei percorsi di continuità tra il ricovero ospedaliero e il luogo della dimissione è cruciale sia per le ricadute sulla qualità della cura che per le ricadute sull’utilizzo delle risorse.

Continuità delle cure: aspetti specifici in rapporto alla riabilitazione delle persone in condizioni di cronicità e disabilità (CCD) - Per quanto riguarda in particolare la presa in carico riabilitativa della persona in CCD, la continuità di cura e di presa in carico si connota con caratteristiche specifiche, relative alle diverse dimensioni della continuità (3): informativa, relazionale, gestionale-organizzativa.

Un aspetto di grande rilevanza, che si correla al tema della continuità, è quello dell’accessibilità; è noto che le persone con disabilità hanno maggiori difficoltà rispetto alla popolazione generale nell’accedere ai servizi sanitari (4). Pertanto, è necessario che i servizi riabilitativi non si limitino a favorire l’accessibilità all’interno della propria specifica rete di servizi (fra servizi riabilitativi ospedalieri, ambulatoriali, domiciliari, intermedi) ma che svolgano una funzione di facilitazione più generale per l’accesso della persona con disabilità a tutti i servizi sanitari.

Un’altro aspetto che presenta caratteristiche peculiari quando viene applicato al settore della Riabilitazione è quello dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici- Assistenziali. In molti casi, infatti l’applicazione del principio di Continuità delle Cure si traduce nella costruzione di Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) per specifiche patologie (cfr ad es. 5).

E’ da chiedersi se lo sviluppo di questo tipo di percorsi sia sufficiente ed adeguato a dare risposta ai bisogni delle persone in condizioni di multimorbilità, cronicità e disabilità; in quale percorso (o percorsi) va inserita la persona (caso non infrequente) che presenta limitazioni del funzionamento dovute ad una patologia artrosica cronica, malattia di Parkinson, diabete, cardiopatia ischemica e BPCO?

E’ ragionevole pensare che la segmentazione dei percorsi assistenziali per patologia porti ad una frammentazione degli interventi, e ad una situazione in cui diviene estremamente difficile garantire la necessaria continuità della presa in carico.

Se pertanto l’aspetto positivo dei PDTA è l’organizzazione coerente degli interventi *per una determinata patologia*, è evidente che in condizioni di pluripatologia disabilitante va fatta un’ulteriore azione di integrazione ed armonizzazione dei vari PDTA.

Questa prospettiva impone pertanto il superamento dell’approccio “per patologia” e dell’organizzazione delle cure “per specialità d’organo”.

Per quanto attiene alle condizioni croniche e disabilitanti, la funzione di integrazione andrebbe correttamente strutturata intorno alla problematica comune della *limitazione del funzionamento*.

Sul piano organizzativo generale, lo strumento di tale integrazione è rappresentato dall’organizzazione dipartimentale delle attività riabilitative, mentre lo strumento sul piano della presa in carico individuale è costituito dal progetto riabilitativo.

Continuità delle cure in riabilitazione ed organizzazione dipartimentale - Il Dipartimento di Riabilitazione rappresenta il modello organizzativo in grado di garantire la qualità clinica ed organizzativa dell’intero percorso e l’integrazione delle diverse tipologie di setting ospedaliero, territoriale, sanitario e sociale. Le finalità, le caratteristiche e le modalità operative del Dipartimento

di Riabilitazione sono state descritte in documenti prodotti dalla Società Scientifica SIMFER, ed in diversi provvedimenti normativi di carattere nazionale e regionale (6-10).

Il Piano Sanitario Nazionale 2011-13, riporta: “E’ a livello territoriale, nell’ambito del Dipartimento, che il percorso riabilitativo trova la sua naturale continuità”.

Il richiamo a promuovere questo modello è contenuto nel Piano di Indirizzo per la Riabilitazione 2011: “In considerazione della complessità dei percorsi assistenziali e riabilitativi ... nell’ambito di diverse tipologie di setting ospedaliero, territoriale, sanitario e sociale, appare indispensabile un’organizzazione dipartimentale delle attività di riabilitazione...”

E ancora: “Il Dipartimento di riabilitazione fornisce la garanzia della realizzazione di un adeguato percorso di cura riabilitativo per tutte le persone che ne hanno bisogno e rappresenta lo snodo reale della Clinical Governance; al Dipartimento di Riabilitazione devono essere forniti gli strumenti per raggiungere obiettivi di qualità clinica ed organizzativa, nel rispetto delle risorse disponibili ; devono inoltre essere attribuiti gli strumenti per gestire la sicurezza, la qualità, la politica di formazione del personale, l’audit, etc. A tal fine il Dipartimento di riabilitazione si fa garante di una forte integrazione organizzativa con i presidi privati accreditati eventualmente presenti sul territorio secondo i principi di efficienza ed appropriatezza...nell’ambito delle scelte effettuate e da effettuarsi ogni regione potrà stabilire la tipologia organizzativa gestionale del Dipartimento che garantisca la continuità fra ospedale e territorio. Nei singoli ambiti territoriali, l’impegno organizzativo prioritario del Dipartimento di riabilitazione è:

- costruire progetti di struttura, di processo/percorso riabilitativo ordinati per dimensione e per gravità del bisogno di salute al quale rispondono;
- costruire interfacce tra i vari attori del sistema della rete di riabilitazione;
- progettare e costruire i segmenti carenti del percorso;
- monitorare e salvaguardare i requisiti minimi di accreditamento (risk management per criticità di risorse di struttura, organizzative e di processo);
- condividere tra i vari attori del sistema dei servizi un codice etico per la tutela delle situazioni di maggior criticità e per un utilizzo equo delle risorse per il bene comune”.

Alcune normative regionali prevedono l’istituzione di Dipartimenti di Riabilitazione la cui organizzazione è basata in modo sostanziale sui criteri descritti (11,12).

I Settings per la presa in carico riabilitativa delle persone in condizioni di cronicità e disabilità

- La normativa nazionale, a partire dalle Linee Guida sulla riabilitazione del 1998 (13) identifica una rete integrata di strutture riabilitative poste in ambito ospedaliero ed extraospedaliero, eroganti attività riabilitative di tipo intensivo ed estensivo. Nonostante questo, esiste nelle varie Regioni una significativa eterogeneità della classificazione, distribuzione ed organizzazione dei setting riabilitativi derivanti dalla storia e tradizione locale dei servizi, dagli specifici sviluppi delle diverse politiche sanitarie regionali, e dalla effettiva disponibilità di risorse. Gli interventi riabilitativi a lungo termine possono essere effettuati in strutture degenziali (inpatient institution), strutture residenziali extraospedaliere, o ambulatoriali/territoriali (outpatient institution) con varia graduazione della tipologia e del timing degli interventi a seconda della tipologia e gravità della disabilità dei pazienti. La modalità della riabilitazione estensiva è dedicata alle persone con residue potenzialità di recupero che non riescono a sopportare interventi di tipo intensivo per età e comorbidità. Essa può essere erogata in strutture ospedaliere ed extraospedaliere. Per i servizi ambulatoriali (outpatient services) è infine prevista una doppia tipologia: servizi per casi complessi con disabilità multipla in cui è necessaria l’erogazione di diversi programmi da parte di un team dedicato; servizi per casi non complessi di diversa origine che necessitano di singoli programmi riabilitativi. Nelle future rimodulazioni della rete dell’offerta sanitaria e socio-sanitaria per le persone in CCD dovranno essere rispettati i principi fondanti della stratificazione del bisogno riabilitativo in termini di disabilità, dell’approccio olistico multiprofessionale alla persona e del modello bio-psico-sociale (14).

Le caratteristiche delle persone con CCD che debbono orientare l'individuazione dei setting appropriati per gli interventi riabilitativi sono:

- Problematiche di salute e limitazioni del funzionamento a decorso protratto
- Maggior rischio di instabilità clinica rispetto alla popolazione generale; maggiore vulnerabilità e minore capacità di resilienza rispetto alle conseguenze di eventi morbosi intercorrenti e
- Probabilità di decorso variabile con aggravamenti o remissioni
- Ruolo rilevante dei fattori ambientali come facilitatori o barriere rispetto all'autonomia

Tali caratteristiche rendono necessario che alle persone con CCD sia garantita la possibilità di accesso a tutti i setting riabilitativi ed il passaggio tra diversi setting in funzione della tipologia di bisogno nella specifica fase temporale del decorso clinico e dello stato funzionale.

Una tabella riassuntiva dei criteri generali di appropriatezza per l'accesso ai diversi setting è riportata in Allegato.

Raccomandazioni

- La MFR ha i suoi professionisti, i suoi metodi, i suoi strumenti ed i suoi setting di cura, che, per la sua specificità, sono diversi da quelli della cura della patologia.
- Tutte le risorse che accompagnano la persona disabile dall'acuzie fino al domicilio per essere efficaci, devono parlare un linguaggio comune, essere tra loro coordinate e avere una governance autorevole.
- Un sistema di salute moderno deve essere organizzato in modo da poter rispondere a tutte le esigenze della persona sia quando necessita di valutazione clinica in acuto che quando il suo bisogno di cura si protrae nel tempo e richiede un percorso riabilitativo.

Bibliografia

1. Haggerty J.L., Robert J.R., Freeman G.K., Starfield B.H., Adair C.E., R. McKendry. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003;327:1219-1221.
2. K. Coleman, B.T. Austin, C. Brach and E.H. Wagner "Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium" *Health Aff* January/February 2009 vol. 28 no. 1 75-85.
3. Reid R., Haggerty J., McKendry R: Defusing the Confusion Concepts and Measures of Continuity in Healthcare. Canadian Health Services Research Foundation, 2002.
4. Rimmer JH, Chen M, Hsieh K. A Conceptual Model for Identifying, Preventing, and Managing Secondary Conditions in People With Disabilities. *Phys Ther.* 2011; 91:1728-1739.
5. Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari (Aress) – Piemonte: Raccomandazioni per la costruzione di percorso diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) e profili integrati di cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte. 2007.
6. Documento SIMFER – Dipartimento di Riabilitazione: come completare la rete delle attività del progetto riabilitativo individuale dall'intensività ospedaliera al domicilio *Gior. Ital. Med. Riab.* 2012; suppl. al n.2.
7. Boldrini P – I Dipartimenti di Riabilitazione: una risorsa per migliorare i servizi e un'opportunità per la fisiatria italiana – *Gior. Ital. Med. Riab.* 2012; suppl. al n.2-3
8. Documento SIMFER - Le attività territoriali alla luce del Piano di Indirizzo della Riabilitazione. *Gior. Ital. Med. Riab.* 2012 Aprile;26(1):2-10.
9. Piano Sanitario Nazionale 2011-13.
10. Piano di Indirizzo per la Riabilitazione, suppl. *Gazzetta Ufficiale* n.50, 2011.
11. Regione Puglia - Regolamento Regionale n. 6 del 4 marzo 2013 sul Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione.

12. Regione Veneto - DGRV 2634 del 30.12.2013 “Approvazione del documento di indirizzo sul Dipartimento Funzionale di Riabilitazione Ospedale Territorio. Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2016”.
13. Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998 - Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione- GU 30 maggio 1998, n. 124.
14. Delarque A, Michail X, Christodoulou N. The action plan of UEMS Physical and Rehabilitation Medicine Section and Board 2008-2010. Eur J Phys Rehabil Med 2009;45:265-70.

ALLEGATO - Criteri generali di individuazione dei setting per gli interventi riabilitativi per le persone in CCD

SETTING	Criteri di appropriatezza di accesso per persone in Condizioni di Cronicità/Disabilità (CCD)	Razionale dell'intervento riabilitativo nei differenti setting
UU.OO. ospedaliera per acuti	<ul style="list-style-type: none"> • Episodio di riacutizzazione o aggravamento di una condizione morbosa preesistente che già contribuiva alla condizione di cronicità e/o • Insorgenza di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD 	<p><i>La persona in CCD è esposta a maggior rischio di esiti disabilitanti dopo un evento acuto intercorrente; i setting ospedalieri per acuti necessitano di supporto riabilitativo specialistico per la loro corretta gestione. L'intervento riabilitativo in tale setting ha gli scopi di effettuare un bilancio dell'impatto della patologia acuta sul preesistente quadro di CCD; cooperare alla prevenzione/contenimento delle complicanze secondarie; definizione dell'eventuale percorso riabilitativo in fase di post-acuzie e del relativo setting.</i></p>
Degenza riabilitativa ospedaliera ordinaria di tipo intensivo cod. 56	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che già contribuiva alla condizione di cronicità e/o • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo intensivo e • Necessità di assistenza medico infermieristica h24 	<p><i>In caso di ricovero in una UO per acuti per riacutizzazione o nuova insorgenza, l'eventuale accoglimento in degenza riabilitativa è in continuità rispetto all'evento indice e rispetta i criteri di appropriatezza generali per il cod. 56.</i></p> <p><i>La persona con CCD tuttavia può presentare anche un rilevante aggravamento funzionale a seguito di esacerbazione o di comparsa di nuova patologia che non dà luogo ad un episodio di ricovero; si tratta comunque di un evento indice che, adeguatamente documentato nelle sue conseguenze funzionali, può appropriatamente necessitare di ricovero in cod. 56. E' appropriato destinare una quota di ricoveri/giornate di degenza cod. 56 a questo profilo di bisogno</i></p>
Degenza riabilitativa ospedaliera ordinaria di tipo estensivo cod. 60	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che già contribuiva alla condizione di cronicità e/o • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con 	<p><i>In caso di ricovero in una UO per acuti per riacutizzazione o nuova insorgenza, l'eventuale accoglimento in degenza riabilitativa è in continuità rispetto all'evento indice e rispetta i criteri di appropriatezza generali per il cod. 60.</i></p> <p><i>La persona con CCD tuttavia può presentare anche un rilevante aggravamento funzionale a seguito di esacerbazione o di comparsa di nuova patologia che non dà luogo ad un episodio di ricovero; si tratta comunque di un evento indice che, adeguatamente</i></p>

	<p>interventi di tipo estensivo e</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necessità di assistenza medico infermieristica h24 	<p><i>documentato nelle sue conseguenze funzionali, può appropriatamente necessitare di ricovero in cod. 60 E' appropriato destinare una quota di ricoveri/giornate di degenza cod. 60 a questo profilo di bisogno</i></p>
<p>Degenze riabilitative ordinarie di alta specializzazione codd. 75, 28</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa specifica preesistente (GCA, Mielolesione) che già contribuiva alla condizione di cronicità, isolatamente o in associazione ad altre condizioni morbose e/o • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla condizione morbosa specifica (GCA, Mielolesione) e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo intensivo e • Necessità di assistenza medico infermieristica h24 	<p><i>Le persone che presentano le sequele permanenti e disabilitanti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) o Mielolesione (ML) si configurano come persone in CCD; possono necessitare di accoglimento in ambiente riabilitativo intensivo di alta specializzazione in presenza delle condizioni descritte, sia che esse abbiano dato luogo a un precedente ricovero in UO per acuti, sia in presenza di riacutizzazione di condizione morbosa specifica (es. aumento di spasticità in GCA o ML) o di acuzie intercorrente adeguatamente documentati nelle loro conseguenze funzionali. E' appropriato destinare una quota di ricoveri/giornate di degenza codd. 28 o 75 a questo profilo di bisogno</i></p>
<p>Degenza riabilitativa ospedaliera in regime di ricovero diurno codd. 56 28 75</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Valgono le medesime indicazioni della degenza riabilitazione ordinaria, eccetto che per la assenza di necessità di assistenza medico infermieristica h24 e la possibilità di trasporto della persona 	
<p>Strutture riabilitative ospedaliere per CDD in età evolutiva</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che contribuisce alla condizione di cronicità e/o • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo intensivo e • Necessità di assistenza medico infermieristica h24 	<p><i>Il peculiare spettro di bisogni del bambino affetto da condizioni morbose disabilitanti ad andamento protratto, in cui le conseguenze della/e patologia/e possono condizionare le diverse fasi dello sviluppo, può rendere necessario l'accoglimento in degenza riabilitativa ospedaliera, specie nei casi di potenziale instabilità clinica, anche qualora non vi sia stato un precedente ricovero presso UO per acuti.</i></p>
<p>Strutture</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Progressiva perdita funzionale (in atto od altamente 	<p><i>Rappresentano uno dei setting maggiormente appropriati per la</i></p>

riabilitative ambulatoriali Centri Amb. di Riabilitazione	<p>probabile) in persona con CCD dovuta o all'aggravarsi delle condizioni morbose croniche e/o all'età o all'insorgenza di nuove condizioni morbose e/o</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che contribuisce alla condizione di cronicità e/o • Sequele di una condizione morbosa acuta, non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD 	<p><i>gestione della maggior parte delle problematiche della persona in CCD; di norma la presa in carico è svolta secondo i criteri di trattamento del “caso complesso” come definito dal Piano di Indirizzo; il PRI include trattamenti riabilitativi di tipo terapeutico, con una componente addestrativa/educativa e informativa, rivolta sia alla persona in CCD che ai familiari/caregiver nonché interventi sui fattori ambientali (assistenza protesica, altri fattori ambientali) in forte integrazione con le attività assistenziali erogate a livello distrettuale e con gli interventi del MMG</i></p>
Strutture riabilitative ambulatoriali Presidi Ambulatoriali di MFeR	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che contribuisce alla CCD e/o • Sequele di una condizione morbosa acuta, non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD 	<p><i>Le indicazioni e le modalità di trattamento in questo setting sono analoghe a quelle relative a casi non complessi con condizioni di patologie disabilitante transitoria e reversibile (del tutto o in parte)</i></p>
Domicilio e comunità	<ul style="list-style-type: none"> • Persone in CCD in situazione di relativa stabilità clinica, con rischio di deterioramento del quadro funzionale in assenza di monitoraggio e/o intervento o • Persone in CCD recentemente reinserite al domicilio dopo un periodo di ospedalizzazione o di accoglienza in struttura protetta e • Livello di autonomia (functioning) compatibile con la permanenza al domicilio, anche grazie all'eventuale presenza di fattori ambientali facilitanti 	<p><i>Rappresenta uno dei setting maggiormente appropriati per la gestione riabilitativa a lungo termine della maggior parte delle problematiche della persona in CCD; di norma la presa in carico riabilitativa è di tipo estensivo, e comprende un monitoraggio della situazione funzionale, eventuali interventi terapeutici con una componente addestrativa/educativa e informativa, rivolta sia alla persona in CCD che ai familiari/caregiver, nonché interventi sui fattori ambientali in forte integrazione con le attività assistenziali erogate a livello distrettuale e con gli interventi del MMG. In questo setting sono da collocare gli interventi di riabilitazione su base comunitaria (CBR) indirizzato non solo al funzionamento ma anche alla partecipazione sociale</i></p>
Strutture extraospedaliere di tipo intermedio; altre strutture residenziali di	<ul style="list-style-type: none"> • Persone in CCD in situazione di relativa stabilità clinica, senza necessità di assistenza medico infermieristica continuativa, con rischio di deterioramento del quadro funzionale in assenza di monitoraggio e/o intervento e/o • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una 	<p><i>Rappresentano un altro setting appropriato per la gestione riabilitativa a lungo termine della maggior parte delle problematiche della persona in CCD; di norma la presa in carico riabilitativa è di tipo estensivo e comprende un monitoraggio della situazione funzionale, eventuali interventi terapeutici con una componente addestrativa/educativa e informativa, rivolta sia alla</i></p>

riabilitazione e/o assistenza	<p>condizione morbosa preesistente che già contribuiva alla condizione di cronicità</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo estensivo • Persone in CCD recentemente dimesse dopo un periodo di ospedalizzazione e • Livello di autonomia (functioning) non compatibile con la permanenza al domicilio, anche in presenza di eventuali fattori ambientali facilitanti. 	<p><i>persona in CCD che ai familiari/caregiver, nonché interventi sui fattori ambientali in forte integrazione con le attività assistenziali erogate a livello distrettuale e con gli interventi del MMG.</i></p>
--------------------------------------	---	--

PARTE SPECIALE

CAP. III - INDICAZIONI E RACCOMANDAZIONI RELATIVE ALLA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON PATOLOGIE DISABILITANTI AD ANDAMENTO CRONICO PRODOTTE DALLA SIMFER

A scopo esemplificativo del valore aggiunto della presa in carico riabilitativa a lungo termine, sono esaminate in questo capitolo alcune patologie ad andamento cronico e disabilitante. Si tratta di condizioni rilevanti dal punto di vista epidemiologico, alcune delle quali a causa delle particolari limitazioni in attività e restrizioni della partecipazione sociale che determinano, sono state prese in considerazione all'interno del Tavolo ministeriale finalizzato alla redazione del "Piano nazionale della cronicità" (Patto per la Salute 2014-2016, art. 5 comma 21).

Per ogni paragrafo sono riportate raccomandazioni ritenute utili per la gestione della presa in carico riabilitativa a lungo termine. Inoltre, per le aree a maggior impatto disabilitante come quella ortopedico-reumatologica, respiratoria e neurologica, è stato riportato un caso clinico emblematico per complessità e comorbidità interagenti e dove il PRI è declinato schematicamente in ottica ICF. Dalla loro descrizione si vuole fare emergere come la metodologia dell'approccio valutativo e della pianificazione degli interventi *person centered* sia appropriata per affrontare in modo lineare e completo la presa in carico riabilitativa a lungo termine.

Malattie osteoarticolari croniche

Aspetti epidemiologici ed assistenziali

Le malattie infiammatorie e degenerative dell'apparato osteoarticolare sono tra le più diffuse cause di cronicità (artrosi/artrite 16,4%) (1).

L'implementazione di appropriate politiche sanitarie e sociali a favore dei malati cronici rappresenta lo strumento principale per garantire un invecchiamento attivo della popolazione in termini di salute, mantenimento dell'autonomia, produttività della persona e maggiore sostenibilità del sistema. Il governo clinico delle malattie reumatiche e dell'osteoporosi si basa essenzialmente sulla formulazione di un PDTA. All'interno di tale percorso, la Riabilitazione rappresenta un elemento indispensabile in tutte le fasi del management del paziente affetto da tali patologie.

La presa in carico riabilitativa deve intervenire in ogni momento della malattia, soprattutto nelle fasi iniziali, quando, insieme al trattamento farmacologico, si ha come scopo la prevenzione del danno, delle deformità articolari, delle connesse limitazioni delle attività e della partecipazione sociale.

L'obiettivo primario della riabilitazione è il funzionamento della persona all'interno di una strategia di salute (2) che si basa essenzialmente sulla presa in carico dei pazienti reumatici e/o osteoporotici effettuata secondo i domini dell'ICF (International Classification of Functioning Disability and Health): strutture e funzioni corporee, attività e partecipazione, considerando i fattori ambientali e personali (3).

Non è, quindi, ipotizzabile ricorrere a protocolli standardizzati, poiché l'approccio riabilitativo andrà modulato sulla specifica realtà complessiva della persona. È pertanto indispensabile che il fisiatra attivi il percorso riabilitativo adeguato allo stadio evolutivo della malattia ed integrato con tutte le professionalità.

Il Fisiatra svolge un compito importante nella fase di valutazione del paziente, di gestione e coordinazione del team riabilitativo. Ha il ruolo di individuare e classificare secondo l'ICF gli impairment (danno o menomazione conseguente allo stato di malattia), la limitazione delle attività, la restrizione alla partecipazione sociale, le barriere, i fattori prognostici e le aspettative del singolo paziente. Sono stati sviluppati, inoltre, specifici ICF core set (4) per patologia che possono essere usati in studi clinici (brief ICF core set) o per guidare valutazioni multidisciplinari (comprehensive

ICF core set) (5).

Il ruolo del Fisiatra nelle Malattie Osteoarticolari Croniche

Le patologie osteoarticolari, ed in particolare le malattie infiammatorie articolari croniche e l'osteoporosi con o senza fratture da fragilità, esemplificano quelle condizioni patologiche croniche nelle quali il Fisiatra può e deve rivestire un ruolo centrale per la gestione del paziente affetto. In considerazione di tale ruolo nelle malattie osteo-articolari, quale causa di cronicità, di disabilità e di deterioramento dello stato di salute, in particolare nel paziente anziano, la SIMFER nel 2014 ha preso parte ad un tavolo interdisciplinare che aveva come obiettivo la formulazione di un PDTA nelle Malattie Reumatiche Infiammatorie ed Autoimmuni. Il prodotto di tale tavolo è stato un documento nel quale la Riabilitazione viene identificata come elemento indispensabile in tutte le fasi del management del paziente affetto da tali patologie, sottolineando che la presa in carico riabilitativa deve intervenire in ogni momento della malattia. Il documento, inoltre, mette in evidenza che "l'obiettivo primario della riabilitazione è la tutela funzionale della persona all'interno di una strategia di salute, come definito dal WHO (World Health Organization), ed è indispensabile che la valutazione dello stato di salute e la presa in carico dei pazienti reumatici venga effettuata secondo i domini dell'ICF (International Classification of Functioning Disability and Health): strutture e funzioni corporee, attività e partecipazione, considerazione dei fattori ambientali e personali". Il documento, inoltre, sottolinea che è "fondamentale fin dall'inizio attivare un percorso riabilitativo adeguato allo stadio evolutivo della malattia ed integrato con tutte le professionalità". Si sottolinea inoltre che "l'intervento riabilitativo, come specificato dal Piano di Indirizzo Nazionale della Riabilitazione, sarà formulato attraverso un "Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)" e conseguentemente orientato al raggiungimento di obiettivi ben definiti e misurabili (criterio della presa in carico onnicomprensiva e della verificabilità dell'efficacia degli interventi), stabilendo inoltre i setting appropriati per fase di malattia" (6,7).

Su mandato della SIMFER una task force di fisiatrici, ha, inoltre, pubblicato nel 2013 le Raccomandazioni sull'Approccio globale riabilitativo al paziente con Osteoporosi, con e senza fratture da fragilità (8). Tale paziente è tipicamente un soggetto cronico e, spesso, complesso che pertanto richiede una presa in carico globale, con un intervento multi ed interdisciplinare da svolgersi in team e con un progetto riabilitativo individuale costituito da programmi orientati ad aree specifiche di intervento (equilibrio osteo-metabolico, funzioni motorie, postura, equilibrio, coordinazione motoria, mobilità, deambulazione, qualità di vita) con approccio bio-psicosociale. Tali raccomandazioni sono anche frutto di considerazioni su una precedente Survey, eseguita per conto della SIMFER su una popolazione di 5.238 pazienti osteoporotici reclutati da 79 strutture riabilitative con esperienza nel management di questa patologia (9). In tale Survey, il dolore è risultato essere l'impairment di funzione corporea più comune, mentre il tronco ha rappresentato la struttura corporea maggiormente coinvolta. Infatti, oltre l'80% dei pazienti, inclusi quelli che non avevano subito una frattura da fragilità, riferiva una menomazione nella categoria b280, e oltre il 75% dell'intera coorte presentava un problema a carico del tronco. Vi era un'elevata percentuale di soggetti che presentava un impairment nei codici b710 (funzioni della mobilità dell'articolazione) e b730 (funzioni della forza muscolare), percentuale che risulta sensibilmente maggiore nel sottogruppo di pazienti con almeno una frattura da fragilità. Tra le categorie della componente "funzioni corporee", quella delle funzioni emozionali è risultata essere la meno compromessa. La limitazione delle ADL più comune è quella del sollevamento e trasporto di oggetti, seguita dalla deambulazione e dalle attività ricreative e del tempo libero. Tra i fattori ambientali, il dato più interessante riguarda il codice e110 (prodotti o sostanze per il consumo personale, inclusi i farmaci).

Raccomandazioni

- Nelle malattie osteoarticolari croniche, l'intervento riabilitativo, come specificato dal PINDRIA, dovrà essere formulato con un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) orientato al

raggiungimento di obiettivi ben definiti e misurabili, stabilendo inoltre i setting appropriati per fase di malattia.

- È mandatorio che il PRI venga formulato, basandosi sull'ICF, utilizzando comprehensive ICF core set specifici per l'osteoporosi, l'artrosi, l'artrite reumatoide e la spondilite anchilosante.
- Il Fisiatra deve svolgere il ruolo di case manager per i pazienti affetti da malattie osteoarticolari croniche laddove si prevede la presa in carico globale del paziente (degenza riabilitativa per fratture da fragilità, gestione ambulatoriale e domiciliare degli impairment e delle disabilità conseguenti al processo patologico).
- Il Fisiatra dovrà interagire con il Medico di Medicina Generale nelle fasi di prevenzione della frattura nel paziente osteoporotico e della progressione del danno articolare nelle artropatie croniche infiammatorie e degenerative, attuando un appropriato e condiviso management di questi pazienti in fase precoce di malattia.
- Il Fisiatra, nei pazienti con frattura da fragilità di particolare impegno funzionale (frattura d'anca, frattura di femore distale, fratture vertebrali multiple, ecc) dovrà agire all'interno del sistema dell'ADI, nella gestione domiciliare del paziente.
- Il Fisiatra dovrà svolgere attività educativa e di implementazione dell'esercizio terapeutico al fine di ridurre il rischio della progressione della patologia e del rischio di caduta.

Bibliografia

1. National Institute for Statistics. Italian Statistics 2013. Rome: National Institute for Statistics; 2013
2. WHO World Bank World report on disability (2011) Chapter 4. Rehabilitation.
3. The International Classification of Functioning. Disability and Health. Geneva, World Health Organization, 2001.
4. Küçükdeveci AA, Tennant A, Grimby G, Franchignoni F. Strategies for assessment and outcome measurement in physical and rehabilitation medicine: an educational review. *J Rehabil Med* 2011;43:661-72.
5. Cieza A, Schwarzkopf S, Sigl T, Stucki G, Melvin J, Stoll T, Woolf A, Kostanjsek N, Walsh N. ICF Core Sets for osteoporosis. *J Rehabil Med*. 2004 Jul;(44 Suppl):81-6.
6. Cittadinanza attiva. Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nelle Malattie Reumatiche Infiammatorie e Auto-Immuni. <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/artrite-reumatoide/5281-il-pdta-delle-malattie-reumatiche-infiammatorie-auto-immuni.html>. Accesso il 09/02/2015.
7. Ministero della salute. Piano di indirizzo per la riabilitazione. 23 maggio 2011.
8. Raccomandazioni SIMFER. Approccio globale riabilitativo al paziente con Osteoporosi.. Vol. 27 - Suppl 1 N. 1 – Giornale Italiano di MFR - MR. Volume 27 Suppl. 1 al N. 1 2013 Aprile 2013.
9. F Gimigliano, A Moretti, I Riccio, G Letizia Mauro, R Gimigliano, G Iolascon. Classification of functioning and assessment of fracture risk of a large Italian osteoporotic cohort. The P.A.T.O. project. Submitted to EJPRM.

Artrite Reumatoide

Generalità ed epidemiologia

L'artrite reumatoide (AR) è una patologia infiammatoria cronica, caratterizzata da dolore, tumefazione, rigidità articolare e limitazione funzionale. L'impegno articolare è generalmente bilaterale e simmetrico, con particolare interessamento delle articolazioni periferiche, mentre vengono caratteristicamente risparmiate le strutture scheletriche assiali ad eccezione della colonna cervicale.

I casi di AR in Italia sono stimati in circa 350.000 e da uno studio di prevalenza della malattia nel nostro Paese, effettuato in una popolazione campione, è emerso un valore dello 0.46%. Lo stesso studio ha evidenziato che la prevalenza globale delle artropatie infiammatorie, delle quali fa parte l'AR, si attestava vicino al 3%. Le artropatie infiammatorie, che comprendono le Spondiloartriti (tra le quali la Spondilite Anchilosante e l'Artrite Psoriasica) e le manifestazioni articolari delle Connettiviti e Vasculiti, condividono con l'AR le stesse problematiche cliniche e assistenziali, essendo tutte causa di disabilità, quando la loro individuazione non è tempestiva e vengono trattate impropriamente e/o tardivamente (1).

Nel setting della Medicina Generale sembra verosimile una stima di 3 pazienti con AR ogni 1.000 assistiti.

Il costo sociale della malattia è particolarmente elevato e comprende i costi diretti ed indiretti. È stato calcolato che il costo medio annuo per paziente è mediamente superiore a 11.000 euro/anno. I costi sociali sono correlati e aumentano linearmente con il progredire della malattia e con l'aumento dell'invalidità (2).

Secondo uno studio relativo ai costi sociali dell'AR, la stima del peso socio-economico complessivo è stata valutata pari a 3.2 miliardi di euro per il 2009, con una proiezione di 4 miliardi di euro nell'arco di 15-20 anni. Il 70% della spesa è legato alla perdita di produttività dei malati e alla necessità di fruire di assistenza sociale, mentre il restante 30% dei costi è correlato all'assistenza sanitaria (terapia farmacologica e assistenza ospedaliera ambulatoriale e specialistica) (1).

Le malattie reumatiche rappresentano in Italia la prima causa di assenze dal lavoro e la seconda causa d'invalidità; inoltre, sono responsabili della metà delle assenze superiori ai tre giorni, del 60% dei casi di inabilità al lavoro e del 27% delle pensioni d'invalidità erogate dallo Stato.

Un'indagine del CENSIS/ANMAR/SIR 2008 sui pazienti affetti da AR ha permesso di rilevare che più di un malato su 5, riferiva modificazioni del suo profilo lavorativo e venivano segnalate ripetute assenze dal lavoro causa malattia, dal 35% dei soggetti con AR sotto i 44 anni e dal 43,6% dei soggetti tra i 44-65 anni (periodo riferito all'ultimo mese precedente la rilevazione) (2).

Gestione del paziente con AR

La possibilità di prevenire disabilità gravemente invalidanti nel paziente con AR è maggiore quando, in sinergia ad una terapia farmacologica precoce, viene adottata una terapia riabilitativa complementare comprendente diverse strategie terapeutiche (3,4).

Solo mediante un approccio riabilitativo globale basato sul modello biopsicosociale è possibile fornire al paziente con AR tutti gli strumenti necessari per affrontare l'evoluzione della malattia. Infatti, l'AR è una patologia che colpisce il paziente nella sua globalità fisica, psichica, affettiva, sociale e relazionale, di conseguenza l'approccio al paziente reumatico non può essere di tipo "biomedico", in quanto questo modello considera la malattia una condizione patologica specifica legata ad una causa ben definita e che tende a trattare unicamente l'organo o l'apparato interessati. Quindi, dovrebbe essere un approccio di tipo "biopsicosociale", modello in cui i contesti biologici, psicologici e sociali sono considerati dimensioni della stessa importanza e che si differenzia da quello biomedico per una relazione multicausa e multieffetto (5-6). In alcune fasi dell'AR è utile un approccio multidisciplinare mediante il quale diverse figure professionali esercitano il proprio ruolo in modo indipendente, ognuno si occupa del proprio ambito di competenza ed il risultato finale si ottiene sommando i singoli risultati ottenuti; questo approccio comporta una riduzione delle interazioni e delle integrazioni fra i singoli componenti del team (7). In altri momenti, come quello dell'elaborazione e della realizzazione del progetto riabilitativo, l'approccio al paziente deve essere di tipo interdisciplinare e dovrà prevedere una forte interazione, integrazione e collaborazione fra i diversi operatori. L'approccio multidisciplinare ha dimostrato di essere lo standard di trattamento dell'AR, tuttavia la struttura del team e lo stile di comunicazione tra i componenti del team varia nei diversi paesi del mondo e non è chiara l'influenza di questi elementi sul successo del trattamento (8). A seconda dello stadio evolutivo della patologia variano i membri del team

coinvolti; in una fase precoce è importante la presenza del fisiatra, del reumatologo, del fisioterapista (FT), del terapeuta occupazionale, del tecnico ortopedico e, quando necessario, anche dell'assistente sociale e dello psicologo. Nell'analisi dello stato di salute del paziente con AR, inserito in un contesto riabilitativo, possiamo affermare che l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) rappresenta lo strumento di "classificazione" della disabilità che più aderisce al modello di presa in carico "comprehensive" della persona. A tal proposito, nel contesto del progetto dell'European League Against Rheumatism (EULAR), uno studio internazionale, basato sulla tecnica Delphy, ha coinvolto professionisti sanitari che si occupavano di patologie reumatologiche (reumatologi, fisiatristi, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali), con l'obiettivo principale di validare l'ICF Core Set riguardante l'AR (9,10). Il Comprehensive Core Set per l'AR dovrebbe rappresentare il quadro tipico della "funzione" nei pazienti con AR. Nel processo di validazione del Comprehensive ICF Core Set per l'AR, sono stati esplicitamente coinvolti soggetti affetti dalla patologia per rafforzare la prospettiva del paziente, utilizzando metodi qualitativi come i focus group approaches: open approaches e ICF – based approaches; l'ICF-based approach sembra essere la tecnica più utile (11-13).

Criticità

Più del 50% dei pazienti affetti da AR lamenta difficoltà o incapacità ad eseguire la propria attività lavorativa entro 3 anni dalla comparsa dei sintomi e non è raro che giunga all'osservazione dello specialista dopo aver già perso il lavoro e la funzionalità articolare con conseguente quadro depressivo e perdita di autostima. Quindi, essendo l'artrite reumatoide una patologia cronica evolutiva, lo scopo della terapia sarà quello di garantire una remissione precoce con un trattamento costante nel tempo; infatti, è difficile ottenere un successo terapeutico se il paziente viene seguito in modo discontinuo (14).

A questo proposito il trattamento non farmacologico deve essere attuato precocemente ed in sinergia con la terapia farmacologica, con l'obiettivo di ripristinare la massima funzionalità articolare possibile, mantenere il tono-trofismo muscolare, ridurre la sintomatologia algica e prevenire le deformazioni articolari (15-17).

Importanti, sono pure la Terapia occupazionale (TO) e l'Economia articolare (EA) che, purtroppo, non sempre vengono inseriti nel percorso assistenziale del paziente.

Dalle premesse su esposte si ritiene debbano essere considerate alcune criticità gestionali del paziente affetto da AR e/o da altre malattie reumatiche:

- assenza o carenza di strutture territoriali adeguate (competenza degli operatori), con la conseguente difficoltà per il paziente affetto da una malattia reumatica ad ottenere una rapida e qualificata risposta ai propri problemi assistenziali;
- mancanza, in molte Regioni, di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali specifici (PDTA) e mancata implementazione degli stessi nelle poche regioni in cui sono stati previsti;
- frequenti ritardi nella diagnosi precoce;
- impossibilità ad effettuare il follow-up dei malati più impegnativi nel rispetto dei tempi previsti;
- ostacoli burocratici nella prescrizione dei farmaci biotecnologici, sulla base delle linee guida emanate dalle Società Scientifiche di Riferimento Nazionali;
- programmi terapeutici, già definiti in alcune strutture reumatologiche, che talvolta non tengono nel debito conto la necessità di un approccio riabilitativo ed occupazionale da associare al trattamento farmacologico;
- necessità d'implementare ed aggiornare il Nomenclatore Tariffario degli Ausili, Ortesi e Protesi per consentire la fornitura ai pazienti di presidi attualmente non inseriti.

Raccomandazioni

- Obiettivo prioritario è la diagnosi precoce ed un paziente con un'artrite di nuova insorgenza dovrebbe essere valutato, almeno, entro sei settimane dall'esordio dei sintomi con l'indirizzo strategico di evitare danni invalidanti mediante un intervento terapeutico idoneo e rapido.
- Dovrebbero essere definiti PDTA specifici per la gestione del paziente con AR favorendone l'attuazione mediante una normativa chiara e vincolante a livello regionale (es. creazione di una rete assistenziale reumatologica territoriale).
- La gestione di una malattia reumatica dovrebbe prevedere una stretta e costante collaborazione sinergica tra il Fisiatra e tutti gli specialisti ed operatori che, per competenza, intervengono nel percorso gestionale del paziente.
- Dovrebbero essere condivisi gli obiettivi terapeutici e dovrebbero essere utilizzati gli stessi strumenti di valutazione della disabilità e qualità della vita.
- L'esame dello stato di salute del paziente affetto da AR dovrebbe essere globale, indagando sia gli aspetti clinici-biologici, sia quelli psico-sociali, in accordo con l'attuale ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). (18,19).

Spondilite Anchilosante

Generalità ed Epidemiologia

Tra le rachialgie infiammatorie la Spondilite Anchilosante (SA) è una delle forme più frequenti ed è la principale variante di un gruppo di affezioni reumatiche affini attualmente definite "spondiloartriti sieronegative" (SpA). Le caratteristiche cliniche di queste patologie comprendono: lombalgia a carattere infiammatorio, oligoartrite periferica asimmetrica (principalmente degli arti inferiori), entesite e coinvolgimento viscerale specifico, che può comprendere uveite anteriore, psoriasi, malattie infiammatorie intestinali, pneumopatie con insufficienza respiratoria restrittiva e nefropatie. Da rilevare, la negatività del fattore reumatoide ed una forte associazione con l'antigene di istocompatibilità HLA B27, situato sul cromosoma 6. L'interessamento della radice aortica ed anomalie della conduzione cardiaca sono rare complicanze della Spondilite Anchilosante. Clinicamente le SpA si distinguono in sei sottogruppi:

- Spondilite Anchilosante
- Artrite Psoriasica
- Artrite Reattiva
- Artrite associata a Malattia Infiammatoria Intestinale
- Spondiloartrite giovanile
- Spondiloartrite Indifferenziata

Come già accennato, la Spondilite Anchilosante è la forma più frequente ed è caratterizzata dal coinvolgimento dello scheletro assiale con importante sintomatologia algica al rachide, spesso notturna, e conseguente alterazione strutturale, limitazione funzionale e compromissione della qualità della vita. Non è ancora chiaro se terapie farmacologiche adeguate riescano ad inibire la progressione del quadro radiologico e del danno strutturale, tuttavia, la riabilitazione e l'utilizzo di FANS rappresentano scelte importanti nel trattamento a lungo termine della Spondilite Anchilosante, e della Spondiloartrite assiale (axial SpA) in particolare, associando le terapie con biologici (anti-TNF).

Recenti studi condotti sulla prevalenza delle SpA in Europa hanno concluso che la frequenza di queste patologie è stata a lungo sottostimata, dato che il loro tasso di comparsa sarebbe simile a quello dell'AR (20). Come nel caso dell'AR, è difficile stimare la frequenza delle SpA nella

popolazione italiana. L'Osservatorio Sanità e Salute (2008) riporta un tasso di prevalenza dello 0,55 per cento (322.801 soggetti) (21). Tuttavia, uno studio internazionale indica l'Italia come la nazione con la più alta incidenza di SpA (1,06 per cento) (20). La patologia colpisce l'1,5 per cento della popolazione totale (886.969 soggetti), soprattutto uomini.

La prevalenza della SA nella popolazione generale è stimata pari allo 0,1-0,2 per cento, con un rapporto tra uomini e donne di 3 a 1 o di 2 a 1 (22). L'AISpA (Associazione Italiana SpA) stima che in Italia i pazienti affetti da SA siano 25.000-30.000, con un tasso di prevalenza dello 0,05-0,06 per cento. La patologia colpisce soprattutto gli uomini di età compresa tra 25 e 30 anni con un rapporto di 7 a 3 rispetto alle donne.

Per quanto riguarda la prevalenza dell'Artrite Psoriasica (APs) sono stati riportati valori intorno allo 0,42 per cento nella popolazione delle Marche (23); in altre ricerche, approssimativamente l'8 per cento dei pazienti ospedalizzati per psoriasi, era anche affetto da APs.

Criticità

Parimenti ad altre patologie di pertinenza reumatologica, si ritiene debbano essere considerate alcune criticità gestionali nel paziente affetto da questa malattia reumatica:

- assenza o carenza di strutture territoriali adeguate (competenza degli operatori), con la conseguente difficoltà per il paziente affetto da una malattia reumatica ad ottenere una rapida e qualificata risposta ai propri problemi assistenziali;
- mancanza, in molte Regioni, di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali specifici (PDTA) e mancata implementazione degli stessi nelle poche regioni in cui sono stati previsti;
- frequenti ritardi nella diagnosi precoce;
- impossibilità ad effettuare il "follow up" dei malati più impegnativi nel rispetto dei tempi previsti;
- ostacoli burocratici nella prescrizione dei farmaci biotecnologici, sulla base delle linee guida emanate dalle Società Scientifiche di Riferimento Nazionali;
- programmi terapeutici, già definiti in alcune strutture reumatologiche, che talvolta non tengono nel debito conto la necessità di un approccio riabilitativo ed occupazionale da associare al trattamento farmacologico.

Raccomandazioni

Punti cardine del trattamento dei sintomi lombari nella SA sono da sempre i FANS, in associazione all'esercizio terapeutico, nell'ambito di programmi strutturati (24,25), ma gli studi sulla reale efficacia di questi approcci (26-31) non sempre forniscono sufficienti evidenze. E' ancora controverso se, e in quale grado, la terapia fisica sia efficace in qualsiasi stadio di malattia; tuttavia, sembra che l'attività di malattia, in particolare l'entità del quadro infiammatorio, la limitazione funzionale (disabilità) e il danno strutturale (menomazione) a livello del rachide, siano i fattori che influiscono maggiormente sui risultati ottenuti con la terapia fisica e lo svolgimento regolare di esercizi terapeutici. L'approccio non farmacologico si avvale principalmente di programmi terapeutici che comprendono: educazione del paziente, gruppi di auto-aiuto, terapia fisica e termalismo. Le evidenze di efficacia di questi programmi sono ancora carenti (32), sebbene vengano fortemente raccomandati sulla base dell'esperienza degli specialisti.

Infatti, nella pratica clinica, è evidente che il singolo individuo, affetto da SA, può trarre sensibili benefici da un programma riabilitativo intensivo; in particolare, un trattamento riabilitativo intensivo in ambiente termale si è rivelato più efficace rispetto all'esecuzione di esercizi effettuati al domicilio, specialmente nel lungo periodo (33).

Un accenno merita uno studio pilota, che ha evidenziato un miglioramento della funzione articolare, della disabilità e della qualità della vita, ottenuti associando ad un trattamento farmacologico (anti-TNF; etanercept) un programma riabilitativo intensivo in pazienti con SA in fase attiva (34).

Dall'analisi della letteratura, emerge, che la riabilitazione rappresenta, comunque, un efficace strumento terapeutico nel trattamento della SA e sebbene siano necessari ulteriori studi a supporto di queste osservazioni si ritiene utile fornire le seguenti raccomandazioni gestionali (35-43):

- Il trattamento riabilitativo precoce della SA sembra migliorare sensibilmente la funzione della colonna vertebrale, delle articolazioni periferiche e dell'apparato respiratorio;
- nell'ambito dei programmi di terapia sono risultati utili gli esercizi terapeutici eseguiti sotto la supervisione di un fisioterapista, rispetto a programmi individuali domiciliari;
- è stata rivalutata l'importanza delle *Spa therapy* nel trattamento globale del paziente, con un programma di ricondizionamento generale;
- vi sono deboli evidenze di efficacia per un programma domiciliare individuale di esercizi rispetto ad alcun intervento;
- un altro aspetto interessante, sembra essere la sinergia tra il trattamento farmacologico e quello riabilitativo che ha permesso di migliorare sensibilmente alcuni parametri funzionali nel soggetto con SA.

In conclusione, è necessario ribadire il concetto che è importante valutare, già nelle fasi iniziali della malattia, l'opportunità di un trattamento olistico del paziente per migliorare la sua qualità della vita nel lungo periodo.

Bibliografia

1. Consulta del Senato della Repubblica. Documento approvato dalla 12^a Commissione Permanente (Igiene e Sanità) nella seduta dell'8 marzo 2011.
2. Indagine CENSIS/AnmAr/ SIR, 2008.
3. Schneider M, Ostendorf B, Specker CH. Early diagnosis of rheumatoid arthritis. *Z Rheumatol.* 2005 Nov;64(8):516-23.
4. Strunk J, Lange U, Muller-Ladner U. Rheumatoid arthritis. *Dtsch Med Wochenschr.* 2005 Jul 29;130(30):1761-8.
5. Wegener S.T.P Psychosocial aspects of rheumatic disease the developing biopsychosocial framework. *Curr Opin Rheum,* 1991, 3:300-4.
6. Tatarelli R., De Pisa E, Girardi P, Compliance e sue variabili. In: *Curare con il paziente.* Milano, Editmabi.com Franco Angeli, 1998, 89-131.
7. Boldrini P, Basaglia N, et all. La cartella integrata o "cartella paziente" come strumento del team riabilitativo interprofessionale. *MR VOL.14, n°3, Settembre 2000.*
8. Li LC. What else can I do but take drugs? The future of research in nonpharmacological treatment in early inflammatory arthritis. *J Rheumatol Suppl.* 2005 Jan;72:21-4.
9. Weigl M, Cieza A, Andersen C, Kollerits B, Amann E, Stucki G. Identification of relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: a Delphi exercise. *J Rehabil Med.* 2004 Jul;(44 Suppl):12-21.
10. Stucki G, Cieza A, Geyh S, Battistella L, Lloyd J, Symmons D, Kostanjsek N, Schouten J. ICF Core Sets for rheumatoid arthritis. *J Rehabil Med.* 2004 Jul;36(4):186-8.
11. Coenen M, Cieza A, Stamm TA, Amann E, Kollerits B, Stucki G. Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis Res Ther.* 2006 May 9;8(4):R84.
12. Stamm TA, Cieza A, Coenen M, Machold KP, Nell VP, Smolen JS, Stucki G Validating the International Classification of Functioning, Disability and Health Comprehensive Core Set for Rheumatoid Arthritis from the patient perspective: a qualitative study. *Arthritis Rheum.* 2005 Jun 15;53(3):431-9.

13. Stucki G, Cieza A The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Sets for rheumatoid arthritis: a way to specify functioning. *Ann Rheum Dis*. 2004 Nov;63 Suppl 2:ii40-ii45.
14. Felts W, Yelin E. The economic impact of the rheumatic diseases in the United States. *J Rheumatol* 1989, Jul; 16(7):867-84.
15. Hoving JL¹, Lacaille D, Urquhart DM, Hannu TJ, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Non-pharmacological interventions for preventing job loss in workers with inflammatory arthritis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014 Nov 6;11:CD010208.
16. Krüger K. Diagnosis and treatment of rheumatoid arthritis. *Dtsch Med Wochenschr*. 2014 Sep;139(37):1823-34.
17. Brosseau L, Rahman P, Poitras S, Toupin-April K, Paterson G, Smith C, King J, Casimiro L, De Angelis G, Loew L, Cavallo S, Ewan JM A systematic critical appraisal of non-pharmacological management of rheumatoid arthritis with Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation II. *PLoS One*. 2014 May 19;9(5):e95369.
18. Rauch A, Cieza A, Boonen A, Ewert T, Stucki G. Identification of differences in functioning in persons with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) *Clin Exp Rheumatol* 2009; 27 (suppl. 55).
19. Gebhardt C, Kirchberger I, Stucky G, Cieza A. Validation of the comprehensive ICF Core Set for rheumatoid arthritis: the perspective of physicians. *J Rehabil Med* 2010; 42: 780-788.
20. Akkoc N. Are spondyloarthropathies as common as rheumatoid arthritis worldwide? A Review. *Current Rheumatology Reports* Oct 2008, Volume 10, Issue 5, pp 371-378
21. Osservatorio Sanità e Salute 2008. Ridolfi A. 4 Dic. 2008.
22. Dagfinrud H, Hagen KB, Kvien TK. Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004, Jan 23, (1) Issue 4.
23. F. Salaffi, R. De Angelis, W. Grassi, on behalf of the MArche Pain Prevalence Investigation Group (MAPPING) Study. Prevalence of musculoskeletal conditions in an Italian population sample: results of a regional community-based study. *The MAPPING study. Clinical and Experimental Rheumatology* 2005; 23: 819-828.
24. Dougados M, Dijkmans B, Khan M, Maksymowych W, van der Linden S, Brandt J. Conventional treatments for ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2002; 61 (suppl 3): 40–50.
25. Kraag G, Stokes B, Groh J, Helewa A, Goldsmith C. The effects of comprehensive home physiotherapy and supervision on patients with ankylosing spondylitis a randomized controlled trial. *J Rheumatol* 1990; 17: 228–33.
26. Ince G, Sarpel T, Durgun B, Erdogan S. Effects of a Multimodal Exercise Program for People With Ankylosing Spondylitis. *Physical Therapy* 2006; 86 (7).
27. Fernández-de-las-Peñas C, Alonso-Blanco C, Morales-Cabezas M, Miangolarra-Page JC. Two exercise interventions for the management of patients with ankylosing spondylitis: A randomized controlled trial. *Am J Phys Med Rehabil* 2005; 84: 407–419.
28. Mihai C, Van der Linden S, De Bie R, Stucki G. Experts' beliefs on physiotherapy for patients with ankylosing spondylitis and assessment of their knowledge on published evidence in the field. Results of a questionnaire among international ASAS members. *Eur Medicophys* 2005; 41: 149-53.
29. Smidt N, de Vet H CW, Bouter LM and Dekker J. Effectiveness of exercise therapy: A best-evidence summary of systematic reviews. *Australian Journal of Physiotherapy* 2005; 51: 71–85.
30. Altan L, Ü Bingöl, M Aslan, M Yurtkuran The effect of balneotherapy on patients with ankylosing spondylitis *Scand J Rheumatol* 2006; 35:283–289.

31. Dagfinrud H, Kvien TK, Hagen KB. The Cochrane review of physiotherapy interventions for ankylosing Spondylitis. *J Rheumatol* 2005; 32: 1899–906.
32. Dagfinrud H, Hagen KB, Kvien TK. Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Jan 23, (1) CD 002822.
33. Van Tubergen A, Landewe R, van der Heijde D, et al. Combined spa-exercise therapy is effective in patients with ankylosing spondylitis: a randomized controlled trial. *Arthritis Rheum* 2001; 45: 430–38.
34. Lubrano E, D'Angelo S, Parsons WJ, Serino F, Tanzillo AT, Olivieri I, Pappone N. Effects of a combination treatment of an intensive rehabilitation program and etanercept in patients with ankylosing spondylitis: a pilot study. *J Rheumatol*. 2006 Oct; 33 (10):2029-34.
35. Arioli G, Canazza S, Corradini M, Farinato M, Manfredini M, Paroli C, Rossini P. L'approccio riabilitativo nella Spondilite Anchilosante. In: *La Riabilitazione nelle Malattie Reumatiche; percorsi clinici, progetto e programma riabilitativo*. Capitolo 4. *Reumatologia*. Mattioli 1885. Fidenza, 2004.
36. Enger KJ, Dagfinrud HS. Patients with AS and use of physiotherapy services and exercise facilities. *Annals Rheum. Diseases EULAR* 2007.
37. Lubrano E, Astorri D, Taddeo M, Salzmann A, Cesarano E, Brunese L, Giganti M, Spadaro A. Rehabilitation and surgical management of ankylosing spondylitis. *Musculoskelet Surg*. 2013 Aug;97 Suppl 2:S191-5
38. Küçükdeveci AA, Oral A, Ilieva EM, Varela E, Valero R, Berteau M, Christodoulou N. Inflammatory arthritis. The role of physical and rehabilitation medicine physicians. The European perspective based on the best evidence. A paper by the UEMS-PRM Section Professional Practice Committee. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013 Aug;49(4):551-64.
39. Lan C, Chen SY, Lai JS, Wong AM. Tai chi chuan in medicine and health promotion. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2013;2013:502131.
40. Thomas JL. Helpful or harmful? Potential effects of exercise on select inflammatory conditions. *Phys Sportsmed*. 2013 Nov;41(4):93-100.
41. Dagfinrud H, Halvorsen S, Vollestad NK, Niedermann K, et al. Exercise programs in trials for patients with ankylosing spondylitis: do they really have the potential for effectiveness? *Arthritis Care and Research* 2011, 63(4):597-603.
42. Lubrano E, Spadaro A, Amato G, Benucci M, Cavazzana I, Chimenti MS, Ciancio G, D'Alessandro G, Angelis RD, Lupoli S, Lurati AM, Naclerio C, Russo R, Semeraro A, Tomietto P, Zuccaro C, De Marco G. Tumour necrosis factor alpha inhibitor therapy and rehabilitation for the treatment of ankylosing spondylitis: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum*. 2015 Apr;44(5):542-50.
43. Giannotti E, Trainito S, Arioli G, Rucco V, Masiero S. Effects of physical therapy for the management of patients with ankylosing spondylitis in the biological era. *Clin Rheumatol*. 2014, 33:1217–1230.

Caso 1

La storia di M.

La sig.ra M. di 80 anni, cardiopatica, in seguito ad una caduta di cui non si è conosciuta la causa (Farmaci? Sincope?) si frattura il femore destro. Dopo il ricovero ospedaliero per intervento di sintesi e poi per riabilitazione ospedaliera, torna a casa. Il Medico di Medicina Generale richiede l'intervento del fisiatra.

Valutazione

M. presenta un lieve decadimento cognitivo (b117.1). Riesce ad effettuare i semplici trasferimenti in modo rallentato necessitando di lieve aiuto di una persona (d420.02). Riferisce moderata dispnea da sforzo (b460.2). Cammina per brevi tratti con l'aiuto di una persona in ambito domiciliare (d4500.13) ma è facilmente stancabile (b4550.3). Necessita di aiuto importante per lavarsi (d510.13) e vestirsi (d540.13). M. si cura poco della propria salute (d570.33). M vive in un appartamento al piano terra insieme ad una badante che l'aiuta solo qualche ora al giorno nella propria autonomia (e340+2) ma che ha un atteggiamento poco collaborativo verso di lei (e440.3). M. ha un'unica figlia che non si preoccupa del suo stato di salute (e410.4).

Progetto Riabilitativo Individuale

Vengono programmati interventi riabilitativi finalizzati a migliorare l'autonomia nel cammino con ausili. Durante lo svolgimento del training, si manifesta sempre di più una scarsa compliance (astenia? Problemi cardiaci?).

Team

E' costituito dal Fisiatra e dal fisioterapista.

Re-assessment

Il fisiatra richiede la consulenza del cardiologo e, dopo diagnosi ed aggiustamento della terapia farmacologica (e1101+2), valuta le modalità di ripresa della rieducazione nel rispetto del nuovo quadro cardiologico emerso e con una prognosi funzionale nuova. Viene coinvolta l'assistente sociale del comune (e575+3), che attiva alcune ore di aiuto di aiuto in casa, la somministrazione delle medicine, ecc.

Rivalutazione obiettivi

Il Fisiatra ridimensiona l'obiettivo a rieducazione alle sole ADL (Terapista occupazionale), maggiore gradualità nell'esercizio (con il fisioterapista), oppure può introdurre esercizi per il training cardiologico.

Verifica del risultato

Dopo un colloquio con il team l'atteggiamento della badante è cambiato ed ora M. con lei va d'accordo. Il livello di aiuto fornito dalla figlia è però rimasto invariato. M. utilizza un minor numero di farmaci per le sue patologie e riesce a camminare con maggiore autonomia e resistenza fisica. In base ai risultati raggiunti, viene ridotta l'intensità del trattamento riabilitativo.

Obiettivi della presa in carico																			
ob. 1) miglioramento dell'autonomia nelle ADL; ob. 2) recupero autonomia nel cammino; ob. 3) riduzione isolamento sociale																			
Categorie ICF	Qualificatori ICF INIZIALI					Obi ettivi	Inte rve nto	Ri val ut azi one	Inte rven to	Qualificatori ICF FINALI					Ra gg. Ob .				
	problemi									problemi									
	0	1	2	3	4					0	1	2	3	4					
b117	Funzioni intellettive					1,3	F		F, I						no				
b4550	Resistenza fisica gen.					1,2	F,Ft								si				
b460	Dispnea					2	F,S								si				
b4550	Funzioni di tolleranza all'esercizio fisico					1,2	F, Ft		F, Ft						si				
d420	Trasferirsi (Cap.)					1,2	Ft								si				
d420	Trasferirsi (Perf.)																		
d510	Lavarsi (Cap.)					1	Ft								si				
d510	Lavarsi (Perf.)																		
d540	Vestirsi (Cap.)					1	Ft								si				
d540	Vestirsi (Perf.)																		
d570	Prendersi cura propria salute (Cap.)					1,3	F,Ft								si				
d570	Prendersi cura propria salute (Perf.)																		
d4500	Camminare per brevi distanze (Cap.)					1,2,3	Ft		Ft						si				
d4500	Camminare per brevi distanze (Perf.)								Ft										
		facilitatori		barriere						facilitatori		barriere							
		4+	3+	2+	1+	0	1	2	3	4	4+	3+	2+	1+	0	1	2	3	4
e1101	Farmaci					1,2	F, I	F,S	F, S, I										si
e410	Atteggiamenti Famiglia ristretta					3	A.S.	F	A.S.										no
e440	Atteggiamenti persone di assistenza					1,3		F											si

e340	Persone che forniscono aiuto ed assistenza		1,3	A.S.	F				si
e575	Assistente sociale		3		F	A.S.			si
e5800	Servizi, sistemi e politiche sanitarie		3	F, I, Ft	F	F, I, Ft			si

LEGENDA F: fisiatra; I: infermiere; Ft: fisioterapista; T.O.: terapeuta occupazionale; P: psicologo; A.S.: assistente sociale; S: altro Medico specialista

BPCO

Generalità ed epidemiologia

La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una malattia polmonare cronica caratterizzata da ostruzione delle vie aeree non reversibile nel tempo. La BPCO è una malattia caratterizzata da una limitazione persistente al flusso aereo, che è in genere evolutiva e si associa ad una aumentata risposta infiammatoria cronica delle vie aeree e del polmone a particelle nocive o gas. Riacutizzazioni dei sintomi e comorbidità croniche contribuiscono alla gravità complessiva nel singolo paziente. Tale ostruzione è per sua natura progressiva e solo parzialmente reversibile con opportune terapie e può associarsi a significative manifestazioni sistemiche o alla contemporanea presenza di altre malattie. La presenza di un rapporto FEV_1/FVC inferiore a 0.70, dimostrata da un esame spirometrico eseguito dopo la somministrazione di un broncodilatatore, è criterio necessario per confermare il sospetto clinico di malattia (1). Le linee guida proposte dalla BTS (2) indicano inoltre i criteri per classificare la malattia secondo i gradi di severità:

	FEV1 (% del teorico)	Sintomi e segni
Lieve	60-80%	Tosse
Moderata	40-59%	Dispnea da sforzo All'esame obiettivo: sibili e riduzione murmure vescicolare
Severa	<40%	Dispnea a riposo All'esame obiettivo: cianosi, sibili, a volte edemi. Policitemia

La BPCO colpisce 3 milioni di persone in Italia (600 milioni nel mondo) e, secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), è la quinta causa di morte tra tutte le patologie. In Italia, non disponiamo di dati attendibili di prevalenza della BPCO nella popolazione generale dell'intero paese. L'ultima stima riportata dall'Istituto Nazionale di Statistica si riferisce ad una diagnosi di bronchite cronica e enfisema ed è pari a 4,5% per l'intera popolazione, con una lieve minor frequenza nelle femmine rispetto ai maschi. Nel nostro paese la malattia causa 18 mila decessi l'anno, pari al 47% delle morti per malattie respiratorie. Oggi solo il 50% di malati viene diagnosticato (età media di 55 anni), spesso con grave ritardo (un caso su tre), allontanando nel tempo le possibilità di terapia e prevenzione delle complicanze. La BPCO è un problema non trascurabile anche in età giovanile. È stato evidenziato da studi epidemiologici che il 10% di giovani, tra i 20 e i 44 anni, presenta tosse ed espettorato senza ostruzione bronchiale (Stadio 0, a rischio) e il 3,6 % presenta sintomi con ostruzione bronchiale (Stadio I-III). Il 4-6% degli adulti europei soffre di BPCO clinicamente rilevante.

Questa stima, che pone la BPCO al sesto posto fra le malattie croniche presenti in Italia e che, tradotta in valore assoluto, individua oltre 2.600.000 cittadini italiani ammalati, è quasi certamente una sottostima delle dimensioni reali della prevalenza della malattia, in analogia a quanto rilevato in altri paesi (3).

Fattori di rischio

I fattori di rischio per la BPCO comprendono i fattori individuali e l'esposizione ad agenti ambientali. La malattia di solito deriva dall'interazione fra questi due tipi diversi di fattori. Il fattore individuale più documentato è il deficit ereditario severo di alfa-1 antitripsina. Altre condizioni genetiche potenzialmente coinvolte nella patogenesi della BPCO sono state identificate: tra queste, mutazioni nei geni codificanti per glutatione-tranferasi (GSTM1), superossido dismutasi (SOD3), tumor necrosis factor (TNF), transforming growth factor (TGFB1).

I principali fattori ambientali sono rappresentati dal fumo di sigaretta, attivo e passivo, da polveri (vapori, irritanti, fumi) in ambiente professionale, dall'inquinamento degli ambienti interni ed esterni. Poiché la frequenza di BPCO nei non fumatori può superare il 20%, lo screening di malattia deve comprendere la ricerca di fattori di rischio anche diversi dall'esposizione al fumo di sigaretta.

Criticità

I pazienti affetti da BPCO presentano un decorso della malattia che attraversa varie fasi; una prima fase in cui l'assistenza sanitaria è di tipo ambulatoriale con prescrizione di farmaci e/o di attività riabilitativa non in regime di ricovero ed una fase in cui invece si rende necessario, generalmente per infezioni respiratorie, il ricovero a cui può far seguito eventuale prescrizione di ossigenoterapia e/o di ventilazione meccanica non invasiva e/o ricovero in reparto riabilitativo. La fase finale della malattia può portare ad una grave insufficienza respiratoria con possibile ricovero in reparti di terapia intensiva e/o intubazione con conseguente tracheotomia: a questo punto si rende spesso necessario il ricovero in reparti riabilitativi per svezzamento dalla ventilazione, se possibile, oppure per addestramento dei caregivers prima della dimissione (4).

Le principali criticità nell'assistenza territoriale delle persone affette da BPCO sono:

- Accessibilità ai servizi sanitari disomogenea sul territorio nazionale con prevalenza dei servizi nelle regioni del Centro-Nord rispetto al Sud.
- Difficoltà ad assicurare un regolare Follow up delle persone affette da BPCO con stadiazione e trattamento al fine di evitare e/o ritardare sia la progressione della malattia in forma conclamata e complicata verso il trattamento con ossigenoterapia a lungo termine e/o assistenza ventilatoria non invasiva domiciliare.
- Inadeguata aderenza alla terapia farmacologia ed alle indicazioni igienico-sanitarie atte a mantenere un adeguato stile di vita.
- Scarsa appropriatezza degli interventi riabilitativi intesa non solo come migliore efficacia ed efficienza clinica al fine di ridurre il numero dei ricoveri e delle giornate di degenza ospedaliera per le riacutizzazioni, ma anche come maggior capacità di soddisfare i bisogni della persona affetta da BPCO e di migliorare la qualità e l'aspettativa di vita e gli aspetti legati alla socializzazione.
- Modalità di percorso frammentato e poco uniforme per scarsa integrazione dei professionisti sanitari coinvolti nel percorso (pneumologo, fisiatra, Medico di Medicina Generale) (5).
- Disomogeneo coordinamento distretto-territorio con scarso supporto alle famiglie o caregivers e inadeguata formazione del personale che assiste il paziente sul territorio.

Raccomandazioni

La terapia medica della BPCO mira principalmente a un miglioramento dell'ossigenazione del sangue e dei sintomi causati dall'ostruzione bronchiale, dalla flogosi delle vie aeree, dall'aumento del volume e della compattezza delle secrezioni bronchiali. Prima della scelta dei farmaci occorre stabilire le patologie concomitanti e il trattamento ad esse connesso e analizzare le possibili cause correlate alle esacerbazioni (infezioni, uso di sedativi, etc).

Nella gestione della persona con BPCO in fase di cronicità gioca un ruolo importante la presa in carico ed il percorso riabilitativo. La riabilitazione va intesa come una presa in carico “comprehensive” da parte di un team multiprofessionale della persona con disabilità respiratoria finalizzata al massimo recupero possibile della disabilità e della restrizione di partecipazione in base alle condizioni cliniche ed alla situazione contestuale dell’individuo. Lo strumento di lavoro sintetico ed organico per la Riabilitazione è il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) formulato, secondo quanto specificatamente indicato dal Piano di Indirizzo per la Riabilitazione del 2011 (6), da parte del Medico specialista in Riabilitazione in condivisione con gli altri professionisti coinvolti. Con il PRI si stabilisce il percorso riabilitativo. Questo nasce già dalla fase acuta dell’ospedalizzazione al termine della quale, in base alle caratteristiche del soggetto, si stabilisce in team il setting riabilitativo successivo. Obiettivi della riabilitazione nella persona con disabilità respiratoria in situazione di cronicità sono monitorare la progressione del danno funzionale respiratorio e di ridurre il più possibile il disturbo funzionale, incrementando o mantenendo su valore adeguati la performance fisica e la partecipazione del paziente al suo contesto ambientale. Per un’adeguata presa in carico riabilitativa nel paziente con BPCO cronico il Fisiatra pertanto deve:

- Prevedere l’Educazione del paziente mediante informazioni sui principali test di funzionalità respiratoria nella BPCO, sulla nutrizione, sull’importanza degli esercizi fisici e le strategie per l’autocontrollo della dispnea, sulle norme di igiene respiratoria (astensione dal fumo, allontanamento dal fumo passivo, umidificazione degli ambienti domestici)
- Gestire le secrezioni mediante tecniche di fisioterapia toracica volte a rimuoverne l’eccesso e tali da ridurre la resistenza al flusso aereo, migliorare gli scambi gassosi e ridurre l’incidenza delle infezioni bronchiali,
- Definire in modo chiaro il percorso del paziente che preveda e chiarisca il ruolo dei vari attori dall’inizio della malattia fino alle sue fasi finali.
- Garantire la fase di addestramento dei caregivers prima della dimissione.
- Organizzare un coordinamento tra ospedale e territorio anche con corsi di formazione al personale ADI.
- Utilizzare, per i pazienti più compromessi, dei servizi di telesorveglianza/teleriabilitazione.
- Ostacolare il progressivo declino dell’autonomia nelle attività della vita quotidiana e l’isolamento sociale mediante iniziative, anche non strettamente riabilitative, finalizzate al mantenimento di attività fisica adattata al livello di disabilità e di una vita di relazione qualitativamente adeguata.

Bibliografia

1. Global Initiative for Chronic Obstructive lung Disease – Progetto Mondiale BPCO 2013. In: <http://www.goldcopd.it/materiale/2014/wsr2014.pdf>.
2. BTS Guidelines for the management of COPD, Thorax, suppl.5 vol.52, 1997.
3. Age.Na.S. BPCO. Linee guida nazionali di riferimento per la prevenzione e la terapia. Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva, pag. 22.
4. Profilo Integrato di Cura della Broncopneumopatia Ostruttiva –allegati 2010– ARESS Regione Piemonte. www2.aress.piemonte.it/cms/pdta-e-pic/.../154-pic.html.
5. Bettoncelli G, Blasi F, Brusasco V, Centanni S, Corrado A, De Benedetto F, De Michele F, Di Maria GU, Donner CF, Falcone F, Mereu C, Nardini S, Pasqua F, Polverino M, Rossi, Sanguinetti CM. 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). Multidiscip Respir Med. 2014 May 19;9(1):25. Collection 2014.
6. Piano di indirizzo per la Riabilitazione, suppl. Gazzetta Ufficiale n.50, 2011.

Caso 2

La Storia di C.

IL sig. C, commerciante di 60 anni, affetto da BPCO stadio II (GOLD), ha subito da 2 mesi un intervento chirurgico di pneumonectomia per ETP polmonare ed è seguito in DH riabilitativo (e5800+3).

Valutazione

E' presente dispnea moderata (MRC 3/5) (b460.2). La pressione arteriosa è a volte instabile (b420.2). M. ha ancora dolore alla ferita toracica (VAS: 3/10)(b280.2). Riferisce discreta ipostenia a tutti gli arti (b7304.2). Al 6MWT percorre una distanza di 348 m (-30%), moderata dispnea (Borg 3/10) (b460.2) e sensazione di sforzo un po' pesante (Borg 11/20) (b4550.2). Seppure ridotto è ancora presente respiro paradossale addominale (b445.1). C. non è ancora completamente autonomo nel vestirsi (d540.11). Ha scarsa motivazione ad effettuare il programma riabilitativo (b1301.3). La moglie comunque lo aiuta e lo sostiene molto nel recupero (e410+3). Da alcuni mesi, a causa della malattia, non frequenta più il gruppo di amici al bar (d920.44).

Progetto Riabilitativo Individuale

Riduzione della dispnea; miglioramento della tolleranza allo sforzo, recupero dell'autonomia nelle ADL (con la collaborazione anche della moglie); riduzione del dolore; stabilizzazione della terapia antipertensiva.

Team

È costituito dal Fisiatra e dal fisioterapista. Nella fase della rivalutazione vengono coinvolti uno specialista Cardiologo ed una psicologa. La moglie del paziente ha collaborato con il team per gli aspetti legati alle ADL.

Re-Assessment

Lo stato di ansia e depressione e la difficoltà alla ripresa delle proprie abitudini ludiche (incontri con gli amici al bar) hanno indotto al coinvolgimento nel team di uno psicologo. Con una consulenza cardiologica viene modificata la terapia antiipertensiva con buona stabilizzazione della pressione arteriosa.

Verifica del risultato

IL sig. C. presenta un buon miglioramento delle proprie condizioni generali, della dispnea, della resistenza allo sforzo e dell'autonomia nelle ADL. Per questo ha ridotto la frequenza delle sedute riabilitative. La moglie continua ad aiutarlo nel recupero. Permane tuttavia uno discreto stato di ansia e depressione. M. ha comunque iniziato a rifrequentare gli amici al bar.

Obiettivi della presa in carico																		
ob. 1) riduzione della dispnea; ob. 2) miglioramento resistenza allo sforzo; ob. 3) riduzione del dolore; ob. 4) miglioramento autonomia ADL																		
Categorie ICF	Qualificatori ICF INIZIALI					Obiettivi	Intervento	Rivalutazione	Intervento	Qualificatori ICF FINALI					Ragg. Ob.			
	problemi									problemi								
	0	1	2	3	4					0	1	2	3	4				
b1301 Funzioni dell'energia e delle pulsioni						1	F	3	P							NO		
b445 Funzioni muscoli respiratori						1	F, Ft									si		
b280 Dolore						3	F									si		
b420 Funzioni della pressione sanguigna						2	F, S	2	S							si		
b7304 Forza dei muscoli di tutti gli arti						2	Ft									si		
b4550 Resistenza fisica generale						2	F, Ft									si		
b460 Sensazioni associate a funzioni cardiov. e resp.						1	F, Ft									si		
d540 Vestirsi (Cap.)						4	Ft									si		
d450 Vestirsi (Perf.)																		
d920 Ricreazione e tempo libero (Cap.)						4	F	4	P							si		
d920 Ricreazione e tempo libero (Perf.)																		
	facilitatori		barriere							facilitatori		barriere						
	4+	3+	2+	1+	0	1	2	3	4	4+	3+	2+	1+	0	1	2	3	4

e5800	Servizi , sistemi e politiche sanitari		1,2,3,4	F, Ft	S,P	S,P		si
e410	Famiglia ristretta		4		P	P		si
LEGENDA F: fisiatra; I: infermiere; Ft: fisioterapista; T.O.: terapeuta occupazionale; P: psicologo; A.S.: assistente sociale; S: altro medico specialista; T: tecnico ortopedico								

Insufficienza respiratoria secondaria alle patologie neuromuscolari.

Aspetti epidemiologici ed assistenziali

Le patologie neuromuscolari (MNM) sono un gruppo di condizioni cliniche che provocano in modo in genere progressivo, un deficit di forza distrettuale o generalizzato con variabile coinvolgimento di funzioni viscerali, metabolico-nutrizionali e delle funzioni cognitive (1). Le MNM possono determinare una insufficienza respiratoria cronica (IRC) per una progressiva riduzione di forza della pompa muscolare respiratoria.

Il deficit di pompa ventilatoria causato dalle MNM può essere secondario a malattie dei motoneuroni, delle radici spinali, dei nervi cranici, dei nervi periferici, delle giunzioni neuromuscolari e dei muscoli. Il gruppo delle MNM annovera molteplici quadri nosologici ma le malattie che più comunemente sono associate a IRC sono: la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) che in Italia ha un'incidenza media di 2.9 casi/100.000 ab ed un tasso di prevalenza di 7.9 casi/100.000 ab. (2) ; le Lesioni Midollari (LM) che colpiscono in Italia circa 18-20 persone all'anno per milione di abitanti con etiologia traumatica in circa il 66,6% dei casi e nel 33,4% non traumatica (3); le gravi neuropatie periferiche tra cui la Sindrome di Guillain Barrè che ha un'incidenza nei paesi occidentali di 0,89-1,89 casi su 100.000 abitanti (4) e che determina IRC con necessità di ventilazione meccanica (VM) in circa il 6-12% dei casi (5); la Distrofia muscolare di Duchenne (DM) e la forma di Becker hanno una prevalenza di 4.78 e 1.53 casi per 100.000 maschi nati vivi (6); la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS), malattia genetica rara (incidenza stimata 1/200.000 nati vivi) (7).

L'aspetto principale dell'assistenza riabilitativa a lungo termine è legato alla ventilazione meccanica. Negli ultimi 10-20 anni in Italia sono stati fatti significativi progressi scientifici e prodotte linee guida per la diagnosi precoce, il monitoraggio e la gestione della ventilazione meccanica di molte condizioni ereditarie associate ad ipoventilazione ed insufficienza respiratoria . Nell'ambito delle politiche sanitarie nel 2009, con Decreto del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, è stata istituita la Consulta delle Malattie Neuromuscolari con lo scopo di fornire indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati e promuovere la ricerca per le malattie neuromuscolari gravi progressive (1). Nel 2011 la Conferenza permanente Stato Regioni, attraverso l'accordo "Presenza in carico globale delle persone con malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale" ha stabilito di istituire, da parte delle Regioni, i Centri di riferimento per la presa in carico globale dei pazienti con MNM e condizioni simili e di delineare con atti formali i percorsi assistenziali definendo il collegamento tra i Centri e gli altri nodi della rete assistenziale regionale già attivi (8).

Criticità

Nella maggior parte di casi l'assistenza sanitaria alle persone con IRC da MNM avviene in strutture ospedaliere per acuti in corrispondenza della prima diagnosi o di uno snodo funzionale peggiorativo della storia di malattia. Qui non sempre esiste un'integrazione fra i vari interventi effettuati (ad es. gestione pneumologica ed assistenza ventilatoria, studio della deglutizione e valutazione nutrizionale, interventi fisioterapici, prescrizione ausili per l'autonomia) e non sempre si fa un adeguato discharge planning. Altre volte l'assistenza viene effettuata in Reparti di

neuroriabilitazione o Centri di riferimento spesso pneumologici. Al momento della dimissione ed invio del paziente al territorio, spesso vi è carenza di un formale coinvolgimento del Distretto sanitario con uno specifico *discharge planning*; la persona viene presa in carico dalla famiglia e dal Medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta senza altri specialisti di riferimento sul territorio né collegamento funzionale con l'ospedale.

Le principali criticità nell'assistenza territoriale sono:

1. Insorgenza improvvisa di insufficienza respiratoria nei soggetti a rischio
2. Scarso supporto alle famiglie o caregivers
3. Assenza di coordinamento tra territorio (Distretto) e reparto per acuti
4. Frammentazione e scoordinamento degli interventi sul territorio (Distretto)
5. Frequenti rientri in ospedale

Raccomandazioni

L'assistenza delle persone con IRC da deficit della pompa ventilatoria parte da una diagnosi precoce in strutture specializzate e si sviluppa in una serie di interventi sanitari multidisciplinari di varia intensità richiesti dal grado di compromissione funzionale respiratoria e di perdita di autonomia della persona, dalla fase di evoluzione della malattia di base e dal tipo di supporto offerto dal contesto ambientale in cui il malato è inserito. La presa in carico riabilitativa deve tenere conto in modo imprescindibile della centralità e unitarietà della persona disabile. Va considerata la capacità della stessa e come questa può essere trasformata in una performance accettabile con interventi riabilitativi diretti sulla persona e con modifiche del contesto ambientale. La presa in carico riabilitativa deve essere caratterizzata da una stretta integrazione delle professionalità e degli interventi effettuati affinché non risultino frammentati e scollegati e da un coordinamento in rete fra soggetti e servizi eroganti all'interno di una presa in carico "comprehensive", non diversamente da quanto richiede l'IR secondaria alla BPCO. La presa in carico riabilitativa della persona con SLA può essere considerata come un paradigma della riabilitazione nelle MNM (11,12).

Per risolvere le criticità in fase di cronicità sopra indicate, il Fisiatra interviene con:

1. Definizione del progetto riabilitativo individuale finalizzato al mantenimento della funzione ventilatoria, alla prevenzione dei danni motori terziari, alla prescrizione di ausili per l'autonomia e la comunicazione
2. Assunzione di ruolo di case manager con funzione di istruzione ed addestramento della famiglia o del caregiver, sensibilizzazione e formazione dei Medici di Medicina Generale per l'individuazione dei soggetti a rischio di insufficienza respiratoria e loro monitoraggio
3. Funzione di raccordo tra famiglia o caregiver e l'équipe multidisciplinare di assistenza domiciliare integrata ed i Centri di Alta specializzazione ove presenti o i reparti per acuti ospedalieri per la gestione dei malati più gravi (con insufficienza respiratoria, deformità scheletriche, disfagia)
4. Definizione di protocolli di discharge planning dai reparti per acuti con riunioni d'équipe congiunte ospedale/territorio
5. Effettuazione di monitoraggio clinico a domicilio mediante protocolli operativi sul territorio di telesorveglianza e teleriabilitazione

Bibliografia

1. Ministero della Salute. Consulta sulle Malattie Neuromuscolari - D.M. 07.02.2009.
2. Chiò A, Mora G, Calvo A, Mazzini L, Bottacchi E, Mutani R; PARALS. Epidemiology of ALS in Italy: a 10-year prospective population-based study. *Neurology*. 2009 Feb 24;72(8):725-31.
3. Pagliacci MC, Celani MG, Zampolini M, Spizzichino L, Franceschini M, Baratta S, Finali G, Gatta G, Perdon L. Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni. An Italian survey of

- traumatic spinal cord injury. The Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni study. Arch Phys Med Rehabil. 2003 Sep;84(9):1266-75.
4. Yuki N and Hartung HP. Guillain–Barré Syndrome. N Engl J Med 2012;366:2294-304.
 5. Fishman A. Pulmonary disease and disorders. Second Ed. McGraw-Hill Book Company, 1988.
 6. Mah JK, Korngut L, Dykeman J, Day L, Pringsheim T, Jette N. A systematic review and meta-analysis on the epidemiology of Duchenne and Becker muscular dystrophy. Neuromuscul Disord. 2014 Jun;24(6):482-91.
 7. Trang H. Ondine syndrome or central congenital hypoventilation syndrome. Rev Prat. 2006 Jan 31;56(2):125-8.
 8. Accordo tra il Governo, le Regioni, le Province autonome di Trento e Bolzano e le Autonomie locali concernente “Preso in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale”. 25 maggio 2011.
 9. Simonds AK. Chronic hypoventilation and its management. Eur Respir Rev 2013; 22:352-332.
 10. Hull J, Aniapravan R, Chan E, et al. British Thoracic Society guidelines for respiratory management of children with neuromuscular weakness. Thorax 2012;67: Suppl. 1, i1-i40
 11. Andersen PM et al. The EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis: EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. Eur J Neurology 2012 Mar;19(3):360-75.
 12. “SLA: accanto a malato e famiglia, con quale percorso di cura?” Documento di consenso Società Italiana Cure Palliative (SICP), XVII Congresso nazionale 30/11-1/12/2010. Divulgazione a cura di Fondazione Floriani.

Scompenso Cardiaco

Dati epidemiologici in contesto di cronicità

Nei paesi occidentali, lo scompenso cardiaco cronico (SCC) è una delle problematiche sanitarie più rilevanti nella popolazione anziana, in cui è frequente causa di importanti disabilità con le relative difficoltà gestionali al domicilio e di assistenza territoriale.

La prevalenza dello SCC può essere stimata al 1-2% nel mondo occidentale e l'incidenza si avvicina a 5-10 per 1000 persone all'anno. Nelle persone di età superiore a 50 anni la prevalenza e l'incidenza aumentano progressivamente con l'età (1). In vari studi statunitensi la prevalenza dello SCC è stata pari al 2,2%, con un valore di 0,7% nelle persone di età compresa tra 45 a 54 anni fino al 8,4% per i soggetti di età superiore ai 75 anni. Queste cifre sono paragonabili a studi precedenti, come lo studio Rotterdam nel quale la prevalenza della insufficienza cardiaca è l'1% nel gruppo di età 55-64 anni, il 3% nella fascia di età 65-74 anni, il 7% nella fascia di età 75-84 anni, e 10% dopo gli 85 anni (2).

Lo studio epidemiologico più completo di prevalenza della insufficienza cardiaca nella popolazione è quello di Olmsted County, Minnesota, USA. La prevalenza di insufficienza cardiaca era 2,2%, 44% con una frazione di eiezione superiore al 50%; 7,3% avevano una disfunzione diastolica moderata o grave, con frazione di eiezione normale nel 75% dei casi. Una disfunzione sistolica moderata–grave (frazione di eiezione <40%) è stata trovata nel 2,0%. Meno della metà di coloro che avevano disfunzione diastolica moderata o grave o disfunzione sistolica presentavano insufficienza cardiaca (3). Il registro Italian Network on Congestive Heart Failure (IN-CHF) nel luglio 2005 aveva raccolto i dati relativi a 23.855 pazienti ambulatoriali. I dati demografici dei pazienti arruolati identificavano una popolazione con caratteristiche assimilabili a quella dei pazienti nei trial clinici, con età media inferiore a quella dei soggetti osservati in studi di comunità, e riflettevano abbastanza fedelmente l'età della popolazione con scompenso seguita negli

ambulatori cardiologici. L'eziologia prevalente era quella ischemica, seguita dalla dilatativa e ipertensiva. La quota di pazienti in classe funzionale avanzata e di pazienti con frequenza cardiaca > 100 b/min, era pari rispettivamente a 25.8% e 9.5%. La funzione ventricolare sinistra risultava gravemente depressa (frazione di eiezione < 30%) nel 27.6%, mentre i pazienti con funzione sistolica conservata rappresentavano circa un terzo della popolazione (4).

Ricoveri ospedalieri per insufficienza cardiaca.

Il numero dei ricoveri per insufficienza cardiaca (di solito espressa come numero per 1000 pazienti per anno) e la variazione di questa misura forniscono informazioni utili sulla "epidemia" di insufficienza cardiaca. Nei Paesi Bassi il numero totale dei ricoveri per scompenso cardiaco è aumentato del 72% tra il 1980 (14.441) ed il 1999 (24.868). Parte di questo aumento è spiegabile con l'invecchiamento della popolazione. L'età media dei pazienti ricoverati con insufficienza cardiaca cresce da 71,2 a 72,9 anni negli uomini e da 75,0 a 77,7 anni nelle donne durante lo stesso periodo. Dopo aver raggiunto un picco nel 1992 (uomini) e 1993 (donne), i tassi di ospedalizzazione per insufficienza cardiaca hanno iniziato a diminuire di 1,0-1,5% all'anno. Allo stesso tempo, la durata media della degenza è scesa da 21,1 giorni nel 1980 a 12,9 giorni nel 1999 (5). La mortalità ospedaliera è diminuita dal 18,6% al 13,5%. A fronte del previsto aumento dell'età, il calo osservato nei tassi di ospedalizzazione può sembrare una sorpresa. Tuttavia, ricoveri per scompenso cardiaco non riflettono la presenza e la prognosi di insufficienza cardiaca in comunità, in quanto si riferiscono solo alle fasi più gravi della malattia, che giustificano il ricovero in ospedale per valutazione clinica e trattamento (6). Il calo dei tassi di ospedalizzazione è sicuramente dovuto a una migliore gestione e trattamento dei pazienti con insufficienza cardiaca, per esempio, per mezzo di ambulatori dedicati. Inoltre, un numero crescente di pazienti con insufficienza cardiaca, anche severa viene curata in ambiente domestico dal medico di medicina generale, invece di essere ricoverato in ospedale (7-8).

Criticità

Nello studio ISYDE, una indagine sullo stato della riabilitazione cardiologica in Italia effettuato nel 2001, i pazienti sottoposti a riabilitazione cardiologica in quell'anno sono stati 61.800, il 9.6% dei quali per scompenso cardiaco (9). Attualmente si riconosce che la combinazione di un adeguato monitoraggio ed intervento clinico, un programma di esercizio fisico e di interventi strutturati educazionali e psico-comportamentali rappresentino la forma più efficace di riabilitazione cardiologica (10).

I programmi di riabilitazione cardiologica includono le seguenti componenti:

- assistenza clinica volta alla stabilizzazione;
- valutazione del rischio cardiovascolare globale;
- identificazione di obiettivi specifici per la riduzione di ciascun fattore di rischio;
- formulazione di un piano di trattamento individuale che includa:
 - a) interventi terapeutici ottimizzati finalizzati alla riduzione del rischio;
 - b) programmi educazionali strutturati dedicati e finalizzati ad un effettivo cambiamento dello stile di vita (abolizione del fumo, dieta appropriata, controllo del peso, dell'ansia e della depressione);
 - c) prescrizione di un programma di attività fisica finalizzato a ridurre le disabilità conseguenti alla cardiopatia, migliorare la capacità funzionale e favorire il reinserimento sociale e lavorativo;
- interventi di mantenimento allo scopo di consolidare i risultati ottenuti e favorire l'aderenza a lungo termine, garantendo la continuità assistenziale.

Queste componenti si integrano nel progetto riabilitativo individuale (PRI) che identifica gli obiettivi da raggiungere nel singolo paziente con gli strumenti a disposizione nell'intervallo di tempo in cui si prevede di poter effettuare l'intervento. Questo approccio, effettuato secondo il

modello biopsicosociale (11), appare particolarmente innovativo perché permette la misurazione dell'efficacia dell'intervento sulla base di indicatori quantitativi e qualitativi.

La riabilitazione cardiologica è indicata nei pazienti con scompenso cardiaco cronico.

Sebbene la maggior parte dei pazienti con malattia coronarica abbia più di 75 anni, questa fascia di età è stata spesso esclusa da molti trial di Riabilitazione Cardiologica. Revisioni sistematiche indicano che i pazienti anziani beneficiano della riabilitazione cardiologica basata sull'esercizio fisico almeno quanto i pazienti più giovani. Un recente trial (12) randomizzato basato sul solo esercizio fisico svolto su 801 pazienti anziani con malattia coronarica ha riportato non solo una maggiore tolleranza all'esercizio fisico, ma anche un miglioramento dell'attività fisica, della qualità della vita e del senso di benessere. L'attività di gruppo basata sull'assistenza primaria (raccomandazioni ed esercizio fisico) è sufficiente a migliorare la qualità di vita. L'adesione alla componente relativa all'esercizio è stata bassa (20%) ma, nonostante ciò, nel gruppo studiato vi furono meno ricoveri in ospedale e meno ricorsi al pronto soccorso. Queste conclusioni sono in linea con una revisione sistematica (13) sulla gestione complessiva della malattia in pazienti con scompenso cardiaco, la maggior parte dei quali sono anziani.

La riabilitazione del paziente con scompenso cardiaco cronico dovrebbe essere effettuata in degenza solo in casi limitati e selezionati legati a particolari necessità terapeutiche in pazienti con scompenso cardiaco in classe NYHA III-IV (es. terapie da titolare o infusive o supporto nutrizionale o meccanico o che necessitino di trattamento riabilitativo intensivo e di educazione sanitaria intensiva, training fisico di ricondizionamento). I pazienti con scompenso cardiaco in fase stabile devono invece essere avviati a programmi di riabilitazione ambulatoriali con counselling, educazione sanitaria e esercizio fisico orientato al cambiamento dello stile di vita ed eventualmente seguito da un programma di attività fisica adattata (14).

Raccomandazioni

Lo Scompenso Cardiaco Cronico è una sindrome complessa, caratterizzata da fasi acute che necessitano di una diagnostica avanzata e di una terapia intensiva, e fasi croniche che necessitano di terapie atte a mantenere uno stato di compenso, con una discreta qualità di vita, ed a prevenire le successive riacutizzazioni (15). Ne conseguono le seguenti raccomandazioni:

- Il sistema di cura extraospedaliero e la rete della Riabilitazione devono essere preparati ad accogliere in un percorso strutturato il paziente anziano complesso con Scompenso Cardiaco Cronico, conciliando le proprie offerte assistenziali con i bisogni legati alla cronicità, per minimizzare il rischio di discontinuità delle cure e ridurre il numero di ospedalizzazioni.
- L'esercizio fisico è capace di modificare la qualità di vita del paziente con Scompenso cardiaco cronico.
- L'approccio multidisciplinare e multiprofessionale alla cura dello scompensato è riconosciuto come altamente raccomandato per il miglioramento della qualità della vita e della prognosi dalle linee guida internazionali sia europee (16), che nord americane (17); in Italia tale evidenza scientifica è stata recepita dal documento intersocietario di Consensus Conference sottoscritto da tutte le società scientifiche mediche coinvolte (18).
- Fondamentale il ruolo del team riabilitativo composto da Cardiologo, Fisiatra, Fisioterapista, Infermiere, Dietista, Psicologo.
- Il PRI è lo strumento sintetico specifico ed organico per la persona e riporta obiettivi e tempi di verifica.
- Come evidenziato nel Piano di Indirizzo per la Riabilitazione (19), il Fisiatra è titolare della responsabilità del progetto riabilitativo individuale, possedendo le competenze, secondo il modello biopsicosociale, per gestire clinicamente un quadro clinico caratterizzato non solo da una disfunzione organo-specifica, ma una serie di comorbidità e una complessità clinica a genesi multifattoriale.

Bibliografia

1. Mendez G. F, Cowie M R. The epidemiological features of heart failure in developing countries: a review of the literature. *Int J Cardiol* 2001 80 213–219.
2. Hofman A, Grobbee DE, de Jong P, van den Ouweland FA. Determinants of disease and disability in the elderly: the Rotterdam Elderly Study. *Eur J Epidemiol.* 1991;7:403- 422
3. Senni M, Tribouilloy CM, Rodeheffer RJ, Jacobsen SJ, Evans JM, Bailey KR, Redfield MM. Congestive heart failure in the community: a study of all incident cases in Olmsted County, Minnesota, in 1991. *Circulation.* 1998 Nov 24;98(21):2282-9.
4. Fabbri G, Gorini M, Maggioni AP. IN-CHF: il registro italiano dello scompenso cardiaco. Dieci anni di esperienza. *G Ital Cardiol* 2006; 7 (10): 689-694
5. MacIntyre K, Capewell S, Stewart S. *et al* Evidence of improving prognosis in heart failure: trends in case fatality in 66 547 patients hospitalized between 1986 and 1995. *Circulation* 2001 02 1126–1131
6. Owan T E, Hodge D O, Herges R M. *et al* Trends in prevalence and outcome of heart failure with preserved ejection fraction. *N Engl J Med* 2006 355 251–259.
7. Bonneux L, Barendregt J J, Meeter K. *et al* Estimating clinical morbidity due to ischemic heart disease and congestive heart failure: the future rise of heart failure. *Am J Public Health* 1994 84 20–28
8. Arend Mosterd and Arno W Hoes. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart.* 2007 Sep; 93(9): 1137–1146.
9. Urbinati S, Fattiroli F, Tramarin R, Chieffo C, Temporelli P, Griffo R, Belardinelli R, Vaghi P, Briolotti L. Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva The ISYDE project. A survey on Cardiac Rehabilitation in Italy. *Monaldi Arch Chest Dis* 2003 60 (1): 16-24.
10. AA.VV. Linee guida nazionali su cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari: sommario esecutivo. *G Ital Cardiol* 2008; 9 (4): 286-297
11. International Classification of Functioning, disability and health, World Health Organization, 2001.
12. van der Meer S¹, Zwerink M, van Brussel M, van der Valk P, Wajon E, van der Palen J. Effect of outpatient exercise training programmes in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Eur J Prev Cardiol.* 2012 Aug;19(4):795-803.
13. Piepoli MF¹, Davos C, Francis DP, Coats AJ; ExTraMATCH Collaborative Exercise training meta-analysis of trials in patients with chronic heart failure (ExTraMATCH). *BMJ* 2004 Jan 24;328(743).
14. Remme WJ, Swedberg K; Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure, European Society of Cardiology. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure. *Eur Heart J* 2001;22:1527-1560.
15. Zito GB, Oliviero U. La rete assistenziale per lo scompenso cardiaco cronico. *G Ital Cardiol* 2013;14(3 Suppl 1):57S-59S.
16. Task Force for Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2008 of European Society of Cardiology, ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *Eur Heart J.* 2008 Oct;29(19):2388-442. <http://www.escardio.org>.
17. Jessup M, Abraham WT, Casey DE, Feldman AM, Francis GS, Ganiats TG, Konstam MA, Mancini DM, Rahko PS, Silver MA, Stevenson LW, Yancy CW, writing on behalf of the 2005. Guideline Update for the Diagnosis and Management of Chronic Heart Failure in the Adult Writing Committee (2009), 2009 focused update: ACCF/AHA guidelines for the diagnosis and management of heart failure in adults: a report of the American College of

Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines, *Journal of the American College of Cardiologists*, 53:1343– 82.

18. Consensus Conference (2006). Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco, *Giornale Italiano di Cardiologia*, 7 (6): 387-432.
19. Piano di Indirizzo per la Riabilitazione- *Supplemento ordinario n. 60 alla GAZZETTA UFFICIALE* n. 60 2011.

Malattia di Parkinson e parkinsonismi.

Aspetti epidemiologici e considerazioni clinico riabilitative

La Malattia di Parkinson (PD) è una patologia neurodegenerativa cronica e progressiva del sistema nervoso centrale, tipicamente caratterizzata dalla presenza di sintomi motori cardinali quali bradicinesia, rigidità e tremore (1). A questi, nell'evoluzione del quadro sindromico, si associa anche l'instabilità posturale. In considerazione delle caratteristiche manifestazioni motorie e posturali, la PD viene inquadrata tra i disordini del movimento. Ma molti studi clinici compiuti negli ultimi anni, hanno evidenziato come, insieme ai sintomi motori, coesistano anche sintomi non motori i quali, oltre ad aggravare la disabilità e penalizzare la qualità della vita dei soggetti parkinsoniani, possono essere presenti, come sintomi prodromici, prima ancora dell'esordio dei disturbi motori. I sintomi non motori possono divenire pertanto molto rilevanti con il progredire della malattia, vista soprattutto la scarsa responsività alla terapia farmacologica. Tali evidenze ci invitano così ad inquadrare la PD non unicamente come disturbo del movimento ma come sindrome complessa, ingravescente ed altamente disabilitante (2).

La PD è definita "idiopatica" ed è caratterizzata da una lenta e progressiva evoluzione nonché da una buona risposta alla terapia farmacologica dopaminergica, la quale purtroppo, può perdere di efficacia durante il decorso naturale della malattia.

Diverse altre malattie extrapiramidali condividono con la PD sia sintomi motori che non motori, rendendo frequentemente difficoltosa la diagnosi differenziale. La classificazione di queste sindromi neurodegenerative, definite "parkinsonismi atipici", è riassunta in: atrofia multisistemica (MSA), paralisi sopranucleare progressiva (PSP), degenerazione corticobasale (CBD) e demenza a corpi di Lewy (LBD).

Altre sindromi parkinsoniane possono conseguire a trattamento con farmaci antidopaminergici (parkinsonismo indotto da farmaci), a un quadro di encefalopatia multiinfartuale sottocorticale (parkinsonismo vascolare), a patologie metaboliche, infettive, infiammatorie o altre patologie degenerative.

Oggi in Italia si calcolano circa 230.000 persone colpite da PD (60% uomini, 40% donne), di cui circa il 5% con un'età inferiore ai 50 anni e il 70% superiore ai 65 anni. Si prevede che per il 2030, vista la tendenza all'invecchiamento della popolazione, il numero dei casi sarà raddoppiato. Ma se consideriamo l'insieme della PD con i parkinsonismi, la presente stima epidemiologica tende ad aumentare considerevolmente. Si può facilmente immaginare l'impatto economico che nel prossimo futuro, le Malattie Extrapiramidali avranno sul S.S.N. Per questo si rende necessario un precoce iter diagnostico, il costante monitoraggio dell'evoluzione della disabilità e la presa in carico riabilitativa coerente con lo stadio della malattia. In altri termini si rende necessaria la pianificazione di specifici ed integrati percorsi clinico-terapeutici ospedalieri e territoriali.

La PD rappresenta un severo banco di prova per la comunità scientifica internazionale, attualmente impegnata a comprenderne le molteplici cause di ordine genetico e ambientale, nonché ad individuare i miglioramenti nei trattamenti farmacologici, riabilitativi, neurochirurgici e dell'incerto impiego di trattamenti innovativi come le cellule staminali. Ampia discussione, oltre al complesso quadro dei sintomi motori, la richiede l'approfondimento sulle conoscenze dei sintomi non motori, tra i quali si elencano i disordini del controllo degli impulsi, i disturbi cognitivi, depressione ed

apatia, nonché disartria, disfonia, disfagia, disturbi della minzione, stipsi, alterazione della termoregolazione e disturbi cardiovascolari.

Questo lungo elenco sintomatologico su cui studiano moltissimi ricercatori, ci porta a dover tradurre le evidenze scientifiche in una presa in carico globale della disabilità sulla base della progressione della malattia. La PD è e sarà un'importante sfida per il nostro sistema socio-sanitario ed è fondamentale comprendere che, viste le sempre più esigue risorse economiche disponibili, sarà necessaria l'ottimizzazione di un percorso ospedaliero-territoriale multidisciplinare volto a migliorare la qualità della vita per le persone affette dalla PD.

Da quanto esposto, l'approccio ICF alla disabilità da PD appare particolarmente indicato, perché classifica i livelli di funzionalità, attività e partecipazione all'interno del contesto ambientale e nel momento terapeutico in cui si trova la persona da prendere in carico.

Razionale della presa in carico globale

Essendo la PD una patologia cronica, multisintomatica e ingravescente, è necessaria la precocità della diagnosi di malattia al fine di intervenire immediatamente sul monitoraggio della disabilità. Giunti alla diagnosi è compito del Fisiatra (3-4) valutare e misurare la disabilità considerando le comorbidità interagenti e le funzionalità compromesse e definire lo stadio di malattia, al fine di descrivere il profilo di funzionamento ICF e proporre l'appropriato setting di intervento riabilitativo. Quando il setting è stabilito, viene formulato il PRI con la convocazione dell'équipe riabilitativa che condividerà, mediante la stesura dei programmi rieducativi, gli obiettivi e le strategie da perseguire.

Per quanto riguarda la PD, possono essere considerate almeno tre differenti fasi collegate alla progressione della malattia, ognuna contraddistinta da specifiche azioni prioritarie e necessarie alla corretta gestione della disabilità:

1. Fase iniziale: centrata principalmente sull'impostazione di un PRI caratterizzato dalle strategie rieducative in grado di conservare tutta l'autonomia e la piena attività e partecipazione alle attività sociali e professionali;
2. Fase intermedia: caratterizzata da scelte riabilitative, variabili nel tempo, in funzione delle modifiche dello stato clinico e dell'aggravarsi della disabilità, sempre volte al miglior conseguimento delle autonomie definite nel PRI;
3. Fase avanzata: in cui sono preminenti gli interventi verso la grave disabilità, al supporto delle terapie complesse (infusive e chirurgiche) e ad un PRI comprensivo degli ausili personali e domiciliari, all'assistenza in strutture residenziali, alle cure palliative e alle tematiche di fine vita.

Un altro fondamentale aspetto da considerare, per governare correttamente il processo riabilitativo verso la PD, è l'età di riferimento della persona. Infatti, nella maggioranza dei casi l'intervento riguarda persone anziane, con problematiche associate, derivanti dalla fragilità tipica dell'età e dalle frequenti comorbidità riscontrate (poliartrosi, BPCO, dismetabolismi, polivasculopatie...).

Tuttavia occorre ricordare che, in un consistente numero di persone, la PD colpisce soggetti giovani, con problematiche peculiari (lavoro, famiglia, vita sociale, ecc.) che devono essere complessivamente prese in considerazione, al fine di ottimizzare i percorsi riabilitativi e sociali, utili a questo gruppo di persone.

Considerando la numerosità degli operatori che possono far parte dell'équipe riabilitativa (Terapista Occupazionale, Assistente Sociale, Fisioterapista, Logopedista, Infermiere, Educatore Sanitario, Tecnico Ortopedico) e la complessità degli interventi necessari alla presa in carico globale della disabilità da PD, è indispensabile l'integrazione di queste attività a livello territoriale predisponendo una rete congiunta di servizi ambulatoriali che preveda la continuità assistenziale/riabilitativa basata sulla lotta all'evoluzione della disabilità più che verso le singole espressioni sintomatologiche della malattia.

Criticità

Le criticità attuali sono notevoli e numerose, comprendendo aspetti organizzativi, culturali e assistenziali:

- Marcata disomogeneità degli interventi diagnostico-terapeutici attuati sul territorio nazionale e scarsità di reti assistenziali (con diversa distribuzione nelle varie Regioni);
- Necessità di ridefinire le caratteristiche di appropriatezza del processo terapeutico/riabilitativo facendo attenzione ai momenti di cambiamento sintomatologico o l'aggravamento della disabilità. Difficoltosa gestione delle comorbidità e delle multiterapie associate;
- Necessità di redigere un Progetto Riabilitativo Individuale con precise indicazioni sulle necessità, sugli obiettivi e sugli operatori coinvolti (relativamente allo stadio di disabilità);
- Deficitaria continuità assistenziale con scarsa integrazione dei servizi e degli operatori presenti (necessità di aumentare i Fisiatri sul territorio);
- Scarsa conoscenza di dati epidemiologici specifici per le varie Regioni, anche relativamente alla consistenza dei servizi assistenziali territoriali dedicati e mancanza di strumenti gestionali informatici condivisi tra gli operatori coinvolti;
- Deficitaria formazione nei confronti di operatori sanitari di primo contatto (Medico di Medicina Generale) e carente informazione nei confronti di pazienti e familiari;
- Difficoltoso iter burocratico per riconoscimento di invalidità e prescrizione di ausili (6);
- Strutture residenziali spesso non adeguate e scarsamente sensibili alle problematiche specifiche della Persona con PD.

Raccomandazioni

Al fine di controllare l'evoluzione della disabilità è importantissimo iniziare la riabilitazione già nelle fasi iniziali della malattia. A tal proposito sarà decisivo il contributo della ricerca scientifica nel pianificare protocolli di esercizio terapeutico che favoriscano l'omogeneità dei trattamenti riabilitativi ambulatoriali in tutte le strutture territoriali.

Per obiettivi dell'assistenza, vanno intese sia le componenti relative al Piano Diagnostico Terapeutico (PDT) sia al Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), che rappresentano in ogni caso i cardini fondamentali per la cura della persona con PD.

Ad orientare il compito del Fisiatra e la definizione degli obiettivi del PRI hanno ovviamente rilevanza le fasi della malattia, l'età della persona, le aspettative di vita (attività e partecipazione) ed il contesto familiare e sociale in cui la persona vive.

Per utilità di sintesi possiamo utilizzare, come esempio, il modello proposto dalle Linee Guida Olandesi del 2009 (5), che suddivide obiettivi e priorità assistenziali, riabilitative e sociali in funzione della disabilità, valutata secondo la scala Hoehn and Yahr (6):

- 1) Fase precoce (Hoehn e Yahr da 1 a 2,5):
 - Corretta informazione sulla malattia e definizione dei percorsi terapeutico-assistenziali con relativi riferimenti sia personali che logistici;
 - Prevenzione dell'inattività (attività aerobica, mantenere capacità funzionali e cardio-respiratorie, attenzione alle attività lavorative, del tempo libero e alla partecipazione alla vita sociale);
 - Prevenire e "contenere" la eventuale "paura di cadere";
 - Supporto psicologico sia verso la persona e i familiari.
- 2) Fase Intermedia (Hoehn e Yahr da 2 a 4): quanto previsto nella fase precoce, più un'attività riabilitativa specifica (definita mediante PRI) e finalizzata alle esigenze della persona:
 - Mantenimento ADL;
 - Valutazione di eventuali ausili e modificazioni ambientali;
 - Controllo posturale;

- Prevenzione delle cadute (analisi personale e ambientale del rischio di caduta, vitamina D, controllo massa ossea, modalità rieducative per propriocezione ed equilibrio);
 - Quadro cognitivo;
 - Disturbi del linguaggio e della deglutizione;
 - Piano dietetico;
 - Valutazione delle disautonomie;
 - Controllo del dolore e delle alterazioni posturali dell'apparato locomotore;
 - Valutazione delle comorbidità.
- 3) Fase avanzata (Hoehn e Yahr da 4 a 5), oltre quanto previsto ed eseguibile nella fase intermedia, un piano assistenziale che preveda:
- Controllo delle funzioni vitali;
 - Gestione delle gravi complicanze (PEG, Ventilatori a Pressione Positiva...);
 - Fornitura di ausili e presidi domiciliari idonei alla grave disabilità;
 - Prevenzione delle retrazioni mio-tendinee e delle lesioni da pressione;
 - Addestramento alla gestione domiciliare e idoneo supporto per i familiari o care giver.

In ogni fase descritta il Fisiatra deve monitorare i momenti di passaggio intermedio e il cambio delle necessità della persona, procedendo ad un preciso re-assessment degli obiettivi del PRI e modificare la formazione del team. Nella "Fase Avanzata" il ruolo del Fisiatra e dell'intervento infermieristico diventano prioritari.

Bibliografia

1. ICIDH (*International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*) OMS - 1980
2. Linee Guida sulla Diagnosi e Terapia nella Malattia di Parkinson; ISS-LIMPE – 2013 (www.snlg-iss.it)
3. ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) OMS - 2001
4. Piano di Indirizzo in Riabilitazione - Ministero della Salute – 2011
5. Linee Guida Olandesi sulla Malattia di Parkinson - The Royal Dutch Society for Physical Therapy – 2006 (www.academialimpedismov.it)
6. Parkinson's Disease: Hoehn and Yahr Scale – www.springer.com

Caso 3

Storia di F.

La sig.ra F. ha 72 anni ed è affetta da M. di Parkinson dal 2009. E' anche ipertesa e affetta da BPCO. E' coniugata e vive con il marito al 1° piano di un condominio senza ascensore. Negli ultimi anni ha presentato in seguito a varie cadute, fratture di clavicola a dx e di omero a sx e con una progressiva riduzione della propria autonomia.

Valutazione

F. Presenta una riduzione della funzionalità degli arti superiori con residua limitazione del ROM delle spalle (b710.3). Ultimamente F. si presenta moderatamente depressa (b130.2) e con una riduzione dell'autonomia nel cammino (d450.13) che avviene con deambulatore (e1201+2) e nei passaggi posturali (d420.13) che avvengono con l'aiuto moderato del marito (e310+2). F. presenta dispnea lieve da sforzo (b460.1). F. inoltre presenta eloquio moderatamente disfonico (b310.2), difficoltà moderate nell'uso fine della mano (d440.22), iniziale disfagia ai liquidi (b5105.2). Nella cura della propria persona (d520.01) necessita di minimo aiuto e supervisione. Necessita di moderato aiuto nel vestirsi (d540.02). Partecipa alla vita sociale, usa il PC per collegamenti ad internet e partecipa a social networks (ha ridotto le apparizioni pubbliche) (d9205.11). Non cambia la sedia a rotelle pur se usurata (d6504.44).

Progetto Riabilitativo Individuale: In considerazione dell'età, del quadro clinico e delle aspettative di vita della persona e dei familiari si formula un PRI volto al:

- 1) Miglioramento dell'autonomia nei cambi posizionali e posturali, al maggior controllo nello stand up, dell'equilibrio e della postura in ortostatismo, nonché al miglioramento della deambulazione (soprattutto nei cambi direzionali) al fine di ridurre il rischio di caduta.
- 2) Miglioramento del ROM del cingolo scapolare, degli AA.SS. e della funzionalità delle mani.
- 3) Miglioramento delle componenti espressive verbali e scritte. Miglioramento della deglutizione.

- 4) Addestramento ergonomico per il miglioramento dell'autonomia nello svolgimento delle ADL personali e domiciliari. Adeguamento o prescrizione di ausili (e115+2) per una miglior postura in carrozzina e alla scrivania (uso del PC).

Team: Fisiatra, Fisioterapista, Logopedista, Terapista Occupazionale, Psicologo.

Re-Assessment: Il Fisiatra prescrive MOC vertebrale e femorale e dosaggio della Vit. D. Inoltre chiede la consulenza del Neurologo e del Pneumologo. Dopo colloquio con lo Psicologo (e5800+4) la persona accetta di autorizzare la revisione degli ausili in dotazione. Vengono inseriti nel Team l'Assistente sociale e il Tecnico ortopedico.

Verifica del Risultato: Ha raggiunto un ROM scapolo omerale che le consente maggior dominio e autonomia nelle ADL da seduta. In ortostatismo e durante le fasi della marcia ha conseguito maggiore stabilità pur se necessita di supervisione nei momenti di maggior impegno o nella vita sociale. Ha migliorato la capacità espressiva verbale con riduzione della disfonia. Impiega le posture per la deglutizione. Sono stati prescritti ausili per l'autonomia in ambiente domiciliare (in particolare per l'adeguamento del bagno, per l'alimentazione e per migliorare la deambulazione) con relativo addestramento all'uso. E' stata sostituita la sedia a rotelle a telaio pieghevole. Migliorata l'indipendenza nella cura della persona e nell'igiene personale. Permane la necessità di supervisione nell'uso della doccia e la necessità di aiuto nel vestirsi. Partecipa alla vita sociale con maggior capacità. La soddisfazione nell'attività e nella partecipazione ha ridotto il livello di depressione. Esegue una scheda di esercizi domiciliari in modo autonomo. E' stato ridotto il carico assistenziale da parte dei familiari.

Obiettivi della presa in carico																							
ob. 1) miglioramento dell'autonomia ADL; ob. 2) recupero autonomia nei cambi postura e nel cammino; ob. 3) migliorare uso arti superiori; ob.4) migliorare deglutizione/fonazione; ob.5) migliorare relazione sociale																							
Categorie ICF	Qualificatori ICF INIZIALI	problemi					Obiettivi	Intervento	Rivalutazione	Intervento	Qualificatori ICF FINALI					Ragg. Ob.							
		0	1	2	3	4					0	1	2	3	4								
b130	Funzioni energ. e puls.						5	F		P,S						si							
b310	Funzioni qualità voce						4	L								si							
b460	Dispnea						2	F,Ft								si							
b710	Funz. mobilità art.						1,3,5	F, Ft								si							
b5105	Disfagia						4	L								si							
d440	Uso fine mano (Cap.)						3	Ft								si							
d440	Uso fine mano (Perf.)						3																
d520	Cura prop. pers (Cap.)						1	Ft								si							
d520	Cura prop. pers. (Perf.)						1																
d540	Vestirsi (Cap.)						1	Ft								si							
d540	Vestirsi (Perf.)						1																
d420	Trasferirsi (Cap.)						2	Ft								si							
d420	Trasferirsi (Perf.)						2																
d6504	Provvedere manut. Ausili (Cap.)						1	F		p						si							
d6504	Provvedere manut. Ausili (Perf.)						1																
d9205	Socializzazione						5	F		p						si							
d9205	Socializzazione						5																
d450	Camminare (Cap.)						1,2	Ft								si							
d450	Camminare (Perf.)						1,2																
		facilitatori		barriere								facilitatori		barriere									
		4+	3+	2+	1+	0	1	2	3	4				4+	3+	2+	1+	0	1	2	3	4	
e1201	Prodotti e tecn. Ass. (deambulatore)															si							

e115	Prodotti e tecn. uso quotidiano		F	1,5		F,T,O,T,P,AS		si
e310	Famiglia ristretta		F	1		P		si
e5800	Servizi, sistemi e politiche sanitarie		F	1,5		P,S,AS		si
LEGENDA F: fisiatra; I: infermiere; Ft: fisioterapista; L: logopedista; T.O.: terapeuta occupazionale; P: psicologo; A.S.: assistente sociale; S: altro Medico specialista; T: tecnico ortopedico								

Lesioni midollari

Generalità ed epidemiologia

Una lesione midollare causa, oltre all'evidente danno motorio, altri deficit funzionali molto importanti: alterazioni o assenza di sensibilità sotto il livello lesionale, deficit della funzione respiratoria, deficit del controllo vescico-sfinterico, della funzione dell'alvo e della funzione gastro-intestinale, della funzione sessuale, della funzione termoregolatoria e cardiocircolatoria. Con una situazione così multiforme e complessa la persona con lesione midollare è molto frequentemente esposta a danni terziari estremamente gravi, quali lesioni da pressione, infezioni delle vie urinarie e sepsi, alterazioni metaboliche con osteoporosi ed aumentato rischio di fratture, elevato rischio di trombosi venose ed embolie conseguenti, alterazioni e deformità del rachide, grave spasticità con posture coatte e limitazioni articolari. Questi danni terziari possono causare complicanze anche gravi, con conseguente riduzione dell'aspettativa di vita dopo una lesione del midollo spinale.

Dopo una lesione midollare possono residuare limitazioni importanti dell'autonomia, con necessità assistenziali elevate. Sono inoltre presenti conseguenze psicologiche, familiari e sociali, con ricadute importanti sulla qualità di vita e sul versante economico.

Risulta quindi necessaria una forte integrazione tra chi ha in carico la persona durante la fase acuta e post-acuta (team dell'Unità Spinale) e chi si trova a gestire sul Territorio la fase degli esiti.

L'incidenza di lesioni vertebro-midollari traumatiche, a livello internazionale, è compresa in un range molto ampio che va da 10.4 (Olanda) a 83.0 (Alaska-USA) nuovi casi per milione di abitanti/anno, come emerge da una revisione della letteratura scientifica che considera le pubblicazioni dal 1995 al 2006 (1). Un'altra fonte di dati regolarmente aggiornati è la parte dedicata al Global Mapping del sito ISCOS (International Spinal Cord Society) (2). Tuttavia le differenti metodologie impiegate ed i diversi metodi di classificazione della lesione midollare rendono difficile la comparazione dei risultati.

Anche per quanto riguarda la prevalenza, sebbene i dati a disposizione siano insufficienti per tracciare un quadro rappresentativo della situazione mondiale, viene rilevato un range molto ampio, pari a 223-755 casi per milione di abitanti (3).

In Italia, secondo stime derivanti da fonti quali il Ministero della Salute, l'Istituto Nazionale di Statistica ed alcune ricerche epidemiologiche portate a termine alla fine degli anni '90, la popolazione totale di persone con lesione midollare, nel 2000, era stimata in 60/70 mila persone e l'incidenza stimata in 20-25 nuovi casi all'anno per milione di abitanti.

Alcune informazioni utili sono state rese disponibili dallo studio epidemiologico condotto alla fine degli anni '90 dal GISEM (Gruppo Italiano per lo Studio Epidemiologico sulle Mielolesioni) che ha realizzato una banca dati basata sulle degenze riabilitative di persone con lesione midollare ad eziologia traumatica e non traumatica, raccogliendo informazioni in modo prospettico in 37 centri, Unità Spinali e Centri di Riabilitazione (4).

Più recentemente, le Unità Spinali ed alcuni Centri di Riabilitazione italiani sono stati coinvolti nel PROGETTO CCM 2012 coordinato da AGENAS "La presa in carico delle persone con mielolesione nelle Regioni taliane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-

territorio e degli strumenti di gestione”. Tra gli obiettivi del progetto c’era anche la raccolta di dati relativi all’incidenza di casi traumatici: i dati finali sono in via di pubblicazione.

Negli ultimi 10-15 anni, grazie alla prevenzione, si è registrata una diminuzione complessiva dei casi traumatici ed un incremento dei casi non traumatici, ad eziologia prevalentemente neoplastica e vascolare, seguita da patologie degenerative ed infiammatorie/infettive.

Inoltre si è rilevato:

- un incremento dell’età media al momento dell’evento lesivo, sia traumatico che non traumatico;
- un netto aumento delle lesioni cervicali con conseguente tetraplegia e, tra queste, delle lesioni cervicali alte, che spesso determinano dipendenza dal ventilatore;
- un netto aumento delle lesioni midollari incomplete, che aprono nuovi scenari sul versante riabilitativo, con dilatazione dei tempi di recupero neuromotorio e di possibile miglioramento delle autonomie.

Criticità

Negli ultimi decenni si è assistito al progressivo aumento dell’aspettativa di vita delle persone con lesione midollare (5), aprendo così nuove “frontiere” e sfide, quali il miglioramento della qualità di vita globale, la gestione della cronicità e dell’invecchiamento ed una maggiore attenzione alle conseguenze terziarie a lungo termine.

Occorre ricordare che il rischio di mortalità prematura è maggiore rispetto ad una persona senza una lesione midollare e che questa evoluzione non è solo una conseguenza inevitabile della patologia e della severità della lesione, ma sulla stessa influiscono significativamente anche la qualità del processo di cura e di riabilitazione, nonché la validità del modello organizzativo dei servizi dedicati alle persone con lesione midollare.

Si tratta quindi di garantire a tutti l’accesso a cure adeguate nell’ambito di un sistema di servizi Socio-sanitari integrati e finalizzati al recupero clinico e al reinserimento sociale nel contesto di vita.

Le principali criticità nell’assistenza territoriale delle persone con esiti di lesione midollare sono:

- accessibilità disomogenea ai servizi sanitari, nelle diverse regioni ed anche nella stessa regione;
- difficoltà nel garantire interventi sanitari ed assistenziali appropriati per una gestione ottimale della cronicità, spesso dovute ad insufficiente integrazione tra l’Unità Spinale e gli operatori presenti sul Territorio;
- difficoltà nel garantire un regolare follow-up integrato tra Unità Spinale e Territorio, in relazione alla diversa complessità delle varie problematiche presenti nella fase degli esiti, non delegabili esclusivamente alle Unità Spinali;
- scarso supporto alle persone, alle famiglie ed ai caregivers, con conseguente scarsa aderenza alle indicazioni igienico-sanitarie atte a prevenire le complicanze ed a mantenere un adeguato stile di vita, soprattutto se intervengono elementi sociali causa di povertà e di progressivo isolamento;
- formazione spesso inadeguata del personale che assiste il paziente sul Territorio.

Raccomandazioni

Nella gestione della persona con lesione midollare in fase di cronicità gioca un ruolo importante la presa in carico globale della persona, tenendo in debito conto, sullo stesso piano, i fattori clinici, assistenziali e sociali: tutti gli interventi vanno adattati alla situazione contestuale dell’individuo (6, 7).

Una buona gestione della cronicità si costruisce durante la degenza in Unità Spinale.

La presa in carico globale può essere garantita solo attraverso una maggiore integrazione tra il team ospedaliero ed il team territoriale (8, 9), che deve essere realizzata con una condivisione precoce del progetto riabilitativo e di reinserimento della persona, anche attraverso una valutazione congiunta delle problematiche strutturali ed assistenziali presenti al domicilio, per poter elaborare un progetto sostenibile dalla persona e dalla sua famiglia, scegliendo il setting più idoneo.

Il progetto riabilitativo individuale nella fase degli esiti prevede:

- attento monitoraggio dell'evoluzione funzionale della persona nel suo contesto ambientale;
- aggiornamento periodico degli obiettivi riabilitativi, finalizzando gli interventi alla conservazione/recupero del massimo grado di autonomia compatibile con il livello lesionale: la percentuale sempre maggiore di lesioni incomplete ha dilatato i tempi del recupero e richiede interventi riabilitativi sempre più proattivi anche in fase degli esiti, non meramente finalizzati alla semplice prevenzione del progressivo deterioramento funzionale;
- monitoraggio delle condizioni degli ausili forniti e rivalutazione per garantirne una piena rispondenza, in relazione all'evoluzione dei bisogni o all'insorgenza di comorbidità, per prevenire le complicanze.
- addestramento dei caregivers, nel caso di avvicendamento di nuove persone, diverse da quelle formate precedentemente in Unità Spinale;
- utilizzo, nei casi più complessi, di strumenti/servizi di telesorveglianza/teleriabilitazione;
- attivazione di risorse, anche non strettamente sanitarie, per mantenere una vita di relazione qualitativamente adeguata.

Solo un'adeguata presa in carico riabilitativa da parte del Fisiatra e del team riabilitativo territoriale, è in grado di garantire una risposta ai bisogni su descritti.

Affinché gli interventi clinici, riabilitativi, assistenziali e sociali nella fase degli esiti siano corretti è necessario che le Unità Spinali presenti in Italia promuovano, per i territori di riferimento, iniziative formative finalizzate ad una sempre maggiore conoscenza delle problematiche specifiche conseguenti ad una lesione midollare, sensibilizzando gli operatori del Territorio sui campanelli d'allarme, in modo che essi possano svolgere adeguatamente la funzione di filtro/raccordo e richiedere l'intervento dell'Unità Spinale, ove necessario.

Bibliografia

1. Wyndaele M, Wyndaele J-J Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*, 2006; 44: 523–508.
2. <http://www.iscos.org.uk/sci-global-mapping>.
3. De Vivo MJ, Chen Y Trends in new injuries, prevalent cases, and aging with Spinal Cord Injury *Arch Phys Med Rehabil*, 2011; 92: 332-8.
4. Pagliacci MC, Celani MG, Zampolini M, Spizzichino L, Franceschini M, Baratta S, Finali G, Gatta G, Perdon L. An Italian survey of traumatic spinal cord injury. The Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003, Sep; 84(9): 1266-75.
5. D. J. Strauss, PhD, M. J. DeVivo, DrPH, R. M. Shavelle, PhD Trends in Life Expectancy After Spinal Cord Injury *Arch Phys Med Rehabil*, August 2006, vol. 87.
6. Piano d'indirizzo per la Riabilitazione, di cui all'Accordo Stato-Regioni del 10 Febbraio 2011 (Rep. Atti n. 30/CSR).
7. International Perspectives on Spinal Cord Injury, WHO 2013.
8. “Linee-guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi”, di cui all'Accordo Stato-Regioni del 4 aprile 2002 (Rep. Atti n. 1427/CSR).
9. “Linee guida per le unità spinali unipolari”, di cui all'Accordo Stato-Regioni del 29 aprile 2004 (Rep. Atti n. 1967/CSR).

Dolore cronico

Dati epidemiologici sul dolore in un contesto di cronicità

Il dolore cronico disabilitante è considerato come uno dei problemi mondiali più importanti di salute pubblica e così riconosciuto dalla stessa OMS (1, 2, 3). Il dolore cronico ha caratteristiche di vera e propria patologia, con meccanismi eziopatogenetici completamente differenti da quelli del dolore acuto, ponendo problemi diagnostico riabilitativi spesso complessi e di altrettanto complessa risoluzione. Come malattia disabilitante esso genera quindi la necessità non solo di un efficiente controllo del dolore ma anche e soprattutto di strategie di miglioramento delle attività e partecipazione del soggetto.

Il dolore cronico in riabilitazione si può presentare in due e spesso sovrapposte varianti: dolore cronico, in se stesso produttore di disabilità, e dolore cronico generato dalla disabilità stessa che ne induce un ulteriore aggravamento. Il dolore cronico in riabilitazione si presenta quindi con caratteristiche assai complesse concorrendo alla complessità come comorbidità sia interagente che concomitante con conseguente necessità di strategie di case management di lungo periodo.

In una survey europea del 2009, il 41% degli intervistati riferiva un dolore cronico, dichiarando di non aver ricevuto un adeguato controllo del dolore (4).

Estrapolando sulla popolazione italiana si evince una prevalenza di dolore cronico del 21,7%, che corrisponde a circa 13 milioni (12.686.335) di abitanti (Dati Istat). In una survey in un gruppo di Istituti di Riabilitazione in Lombardia (*Habilita*, Zingonia e Sarnico) ed Emilia Romagna (Clinica San Giacomo, Ponte dell'Olio) (Fig.1), su 1477 pazienti ricoverati per riabilitazione il 59% dei pazienti riferiva dolore da più di tre mesi (5) Per i malati seguiti al domicilio la situazione non è migliore: in base allo studio Macondo (6) eseguito nella regione Emilia-Romagna nel 2009, il 49% riferiva dolore cronico, con una prevalenza di dolore severo sull'intero campione superiore al 25,1%. In entrambi gli studi emerge la carenza percepita dai pazienti del mancato controllo del dolore durante le varie fasi della presa in carico, a cui fanno eco i dati del 2007 dalla Regione Lazio circa la mancata integrazione tra ospedale e territorio (7).

Non esistono altri dati epidemiologici sul dolore cronico in ambito riabilitativo anche se è facile stimare la prevalenza tenendo conto della percentuale di disabilità riferita ad esempio per l'artrosi/artrite (16,4%), e al diabete (5,4%) (8). Patologie queste dove il dolore cronico è presente nella quasi totalità dei casi.

Criticità

Nonostante il riconoscimento da parte del mondo scientifico del dolore cronico come una patologia a se stante e non vincolata alla patologia iniziale che l'ha generata (ad esempio il dolore cronico nella osteoartrosi e muscoloscheletriche) e nonostante il riconoscimento dell'OMS che il dolore cronico è una patologia cronica disabilitante (3) e che quindi rientri nelle specifiche competenze riabilitative, nella pratica, il mondo fisiatrico stenta ad approcciarsi in modo omogeneo al problema del dolore cronico disabilitante e della sua gestione (9). Questo emerge chiaramente da una recente survey sulla percezione del dolore in ambito riabilitativo, in cui la scarsità dei fisiatri che hanno risposto al questionario sembra indicare come il dolore cronico sia considerato ancora come un sintomo e non come una patologia disabilitata e di conseguenza trattato come corollario riabilitativo e non come intervento primario (10).

Questa posizione è probabilmente indotta dalla mancanza di adeguati codici retributivi nazionali così come ad una sua collocazione sostanzialmente inadeguata nella classificazione ICF. Qui il dolore viene in pratica collocato nell'ambito delle patologie alterazioni delle funzioni corporee assieme ai disturbi della vista e dell'udito.

Vi sono tuttavia forti spinte culturali e di posizione delle società internazionali di MFR affinché la gestione della disabilità indotta dal dolore cronico sia riconosciuta come ambito della MFR. Questo

sta avvenendo a livello europeo attraverso la sezione di MFR della UEMS con la creazione e partecipazione al gruppo UEMS (Multidisciplinary Joint Committee in Pain Medicine - MJCPM) sulla medicina del dolore (11). In questo ambito si sta disegnando il percorso culturale e le competenze per la gestione del dolore ed in cui la MFR dovrebbe avere tutte le competenze per occuparsene a pieno diritto.

Quali sono quindi le criticità attuali che hanno reso il ruolo della MFR marginale rispetto al dolore cronico invalidante?

Per ragioni di esposizione si possono considerare due aree di criticità: a) generali, b) specifiche della MFR.

a) criticità generali

a.a) nel corso di laurea in medicina, il dolore viene ancora trattato in modo disorganico e prevalentemente legato alla patologia che lo ha generato ovverosia come sintomo di corollario (dolore acuto), nè sono date informazioni di base sul dolore cronico come malattia invalidante. Questo induce una deriva lunga che si proietta anche nelle Scuole di specializzazione;

a.b) nessuna delle specialità mediche e chirurgiche tradizionali, eccetto la anestesia, ha nel proprio *cursus studiorum* il dolore cronico, ed anche in questo ambito l'interesse è parcellizzato e focalizzato su determinati argomenti (i trattamenti farmacologici e interventistici) piuttosto che sulla presa in carico della disabilità e della gestione della cronicità intrinseche alla condizione di dolore cronico.

b) specifiche della MFR

b.a) La MFR ha accettato il concetto di “terapia del dolore” in cui palesemente non si tiene conto della diagnosi, dei meccanismi di generazione della cronicità e della disabilità, portando all'interno della stessa MFR il concetto di *terapia* e **non** di *presa in carico della disabilità*;

b.b) Tutti gli strumenti e le tecniche che si possono utilizzare in MFR con grande beneficio per la gestione del dolore cronico invalidante, benché costantemente utilizzati nella pratica quotidiana, non sono utilizzati nell'ambito di un progetto riabilitativo per la disabilità indotta da dolore cronico, ma parcellizzati all'interno di varie altre procedure;

b.c) Le terapie fisiche, di accertato valore nel controllo (non “guarigione”) del dolore cronico e della sua disabilità, vengono viste dalla stessa MFR come terapie ancillari o di secondo piano. Questo per una possibile scarso aggiornamento sulle recenti acquisizioni dei meccanismi fisiopatogenetici alla base della loro efficacia;

b.d) Il movimento, altro caposaldo della MFR, non viene considerato nell'ambito della strategia di gestione del dolore cronico ma applicato solo, riducendone la portata terapeutica, come trattamento del deficit di motilità associato.

Raccomandazioni

Le raccomandazioni che possono essere qui fatte derivano da quanto suddetto e dal percorso che la UEMS – MJCPM sta tentando di percorrere nel creare un “Common Training Framework, Training Requirements for the Core Curriculum of Multidisciplinary Pain Medicine” (11).

La gestione del dolore cronico è qui definita come un campo multidisciplinare di intervento a cui possono partecipare differenti specialità mediche per concorrere alla miglior gestione possibile di questi malati a patto che vi sia una base comune definita come un “common training framework “. In questo contesto è proprio la capacità della MFR di prendersi carico della cronicità ad essere pivotale nel far si che essa sia fisiologicamente la specialità di riferimento. Il ruolo della MFR deve essere quindi pivotale per la sua capacità di gestire la cronicità in modo tale che il dolore cronico venga interpretato correttamente in ambito clinico e che:

- La valutazione del dolore (acuto e cronico) diventi parte integrante della presa in carico del

- soggetto e non solo un adempimento di Legge (12) , spesso svolto dal personale paramedico.
- La MFR migliori le sue capacità di misurare l'outcome e in particolare di valutare il dolore come esperienza multidimensionale in modo appropriato, anche secondo ICF.
 - In funzione dei punti precedenti il dolore cronico disabilitante sia ricollocato nel contesto della Continuità delle cure (13), secondo il Chronic Care Model (CCM) (14).
 - Che venga recuperata la Medicina narrativa nella diagnosi e gestione del paziente con dolore cronico invalidante secondo il modello bio-psico-sociale (14).
 - Venga costruita, in modo condiviso anche con altre specialità, un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) attraverso una *Clinical Governance* che preveda una rete specifica per il dolore cronico disabilitante, che abbia la MFR come punto aggregante ai cui estremi vi siano il MMG (per la continuità assistenziale) e la “terapia del dolore” (per il controllo del dolore ove necessitino competenze tecniche differenti).
 - Che la MFR sappia gestire gli episodi di recrudescenza (la cronicità) del dolore altrimenti non gestiti da nessuna altra specialità in modo efficace (16, 17).
 - Che vengano attuate azioni specifiche in ambito formativo. L'intervento dello specialista di MFR sul dolore cronico si deve fondare su più solide basi scientifiche, che tengano conto dei meccanismi fisiopatologici e sull'interazione del dolore con la disabilità, per poter migliorare il proprio ruolo di coordinatore del team. Questo aspetto è ancora una volta sottolineato dalla UEMS nella elaborazione del progetto quadro per la costruzione di un percorso educativo multidisciplinare per la gestione del dolore cronico (11).

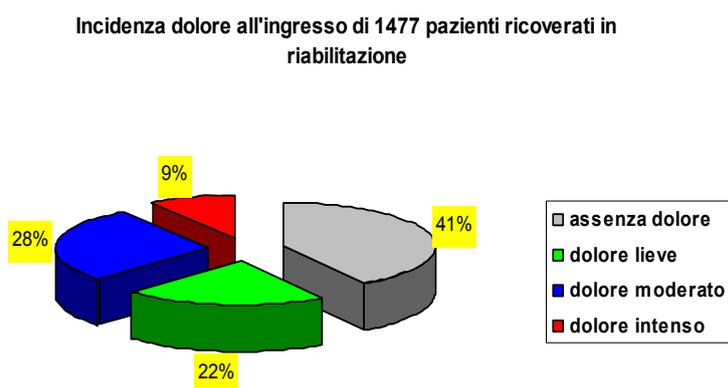


Fig.1 Il grafico rappresenta l'incidenza di dolore all'ingresso in riabilitazione di 1477 pazienti consecutivi (5).

Bibliografia

1. International Association for the Study of Pain: Unrelieved pain is a major global healthcare problem.[<http://www.iasppain.org/AM/Template.cfm?Section=Home&Template=/CM/ContentDisplay.cfm&ContentID=2908>].
2. Gureje O, Von Korff M, Simon GE, Gater R: Persistent pain and well-being: a World Health Organization Study in Primary Care. JAMA 1998, 280(2):147-51
3. Woolf AD, Pfleger B. Burden of major musculoskeletal conditions Special Theme – Bone and Joint Decade 2000 – 2010 Bulletin of the World Health Organization 2003;81:646-656.
4. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain 2006; 10: 287-333).

5. Casale R, Bettinardi O, Maini M. Societal impact of pain in a rehabilitation setting, Second EFIC Symposium on Societal Impact of Pain, European Parliament ,May 3rd & 4th 2011, Brussels.
6. Progetto Macondo. <http://biblioteca.asmn.re.it>
7. Dati report Regione Lazio IMS-MIDAS marzo 2011
8. Bodenheimer T, E.H.Wagner, and K. Grumbach, "Improving Primary Care for Patients with Chronic Illness: The Chronic Care Model, Part 2", *Journal of the American Medical Association* 288, no. 15 (2002): 1909–1914.
9. Kress HG, Casale R. No (rehabilitation) gain without pain (management). *Am J Phys Med Rehabil.* 2013 Jan;92(1):90-2.
10. Casale R, Negrini S, Franceschini M, Michail X. Chronic disabling pain: a scotoma in the eye of both pain medicine and rehabilitation in Europe. *Am J Phys Med Rehabil.* 2012 Dec;91(12):1097-100.
11. UEMS Multidisciplinary Joint Committee in Pain medicine. Report on the 3rd Meeting of the MJC Pain Medicine, 23 October 2013. [<http://legeföreningen.no/PageFiles/172951/Report%20on%20the%203rd%20Meeting%20of%20the%20MJC%20Pain%20Medicine.pdf>]
12. 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 (www.parlamento.it/parlam/leggi/100381.htm)
13. Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari (Aress) – Piemonte: Raccomandazioni per la costruzione di percorso diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) e profili integrati di cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte. 2007.
14. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner E. "Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium" *Health Aff* January/February 2009 vol. 28 no. 1 75-85.
15. Gatchel RJ1, Peng YB, Peters ML, Fuchs PN, Turk DC. The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychol Bull.* 2007 Jul;133(4):581-624.
16. Turk DC, Rudy TE. Neglected topics in the treatment of chronic pain patients--relapse, noncompliance, and adherence enhancement. *Pain.* 1991 Jan;44(1):5-28.
17. Turk DC, Rudy TE, Sorkin BA. Neglected topics in chronic pain treatment outcome studies: determination of success. *Pain.* 1993 Apr;53(1):3-16.