

# Una ricerca a favore dei pazienti con patologia respiratoria cronica

Sono iniziate in questi giorni le prime fasi operative di una ricerca che Arir ha progettato in collaborazione con alcune pneumologie e home care provider di area pneumologica. Questo studio sperimentale si prefigge di verificare se un programma di Riabilitazione Respiratoria (RR), realizzato direttamente a casa del malato, sia efficace nel migliorare l'attività fisica e la qualità della vita dei pazienti e fornisca al paziente e al team riabilitativo degli strumenti per la gestione complessiva della malattia controllando meglio e più tempestivamente le riacutizzazioni e riducendo i ricoveri, le visite in pronto soccorso o in ospedale ed il ricorso al medico di medicina generale.

Se questo programma domiciliare in collaborazione con le pneumologie di riferimento si dimostrerà efficace potrebbe facilitare l'accesso ai programmi di Riabilitazione Respiratoria ad un maggior numero di soggetti affetti da BPCO, con costi ed impiego di risorse più contenuti rispetto a programmi di 4 o 8 settimane realizzati ambulatorialmente o mediante ospedalizzazione.

Il razionale dal quale origina questa ricerca è noto in letteratura: i pazienti affetti da Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) presentano una riduzione della capacità di esercizio, una limitazione nelle attività della vita quotidiana e nella partecipazione alla normale vita di relazione e di conseguenza una diminuzione della qualità della vita. Coloro che sono anche in terapia con ossigeno a lungo termine hanno una ulteriore riduzione di attività se confrontati con pazienti BPCO non in ossigeno terapia ma con gravità simile.

L'efficacia dei programmi di Riabilitazione Respiratoria è stata ben documentata dimostrando di ridurre la dispnea, migliorare la capacità di esercizio e la qualità di vita anche nei pazienti più gravi e con insufficienza respiratoria.

La maggior parte di questi programmi riabilitativi, di competenza di un team multidisciplinare, viene erogata in regime di degenza ospedaliera o in regime ambulatoriale.

Tuttavia molti pazienti con BPCO, a causa della severità della loro patologia, hanno difficoltà ad aderire a questa proposta perché non sono autonomi negli spostamenti (hanno bisogno di essere accompagnati da casa alla struttura), perché possono mal tollerare di uscire con un clima molto caldo o molto freddo o perché non gradiscono essere ricoverati per l'intera durata del programma riabilitativo (almeno 4, meglio se 8 o più, settimane perché l'intervento risulti efficace). Anche le lunghe liste di attesa rappresentano un ulteriore ostacolo al ricorso a tali terapie, data la carenza di strutture dedicate e l'alto numero di pazienti candidati.

Con questi presupposti ARIR, in collaborazione con i Responsabili Pneumologi e i Fisioterapisti Respiratori coordinatori di 7 Unità Operative di Pneumologia, di cui 6 in Lombardia (AO Busto Arsizio, I.N.R.C.A. Casatenovo, AO Mantova, Fondazione Policlinico Milano, Fondazione

S. Maugeri di Lumezzane e Pavia) e una in Emilia Romagna (A.O. Universitaria Policlinico Modena) ha progettato uno studio che si propone di verificare se un programma di Riabilitazione Respiratoria somministrato a pazienti affetti da BPCO (severa  $FEV_1 < 50\%$  o molto severa  $FEV_1 < 30\%$ ) eseguito al domicilio migliori l'aderenza al trattamento, faciliti l'alleanza terapeutica con il paziente e con i suoi familiari, incrementi l'autonomia e soprattutto agevoli l'adozione di uno stile di vita più attivo consentendo al malato di superare alcune barriere comportamentali e di vincere paura e ansia che costantemente si associano a tale patologia. Il programma proposto, della durata di 8 settimane, prevede 48 sedute di allenamento di cui 10 con la supervisione del fisioterapista, all'inizio più ravvicinate per meglio individualizzare il programma di trattamento e poi una a settimana per controllo, ottimizzazione e prosecuzione dell'intervento. Il paziente nei giorni in cui non riceverà la visita del fisioterapista dovrà eseguire in autonomia il programma concordato. Tale programma, della durata effettiva di 60 minuti, prevede sessioni educazionali sulla gestione della patologia per il paziente e i suoi parenti ed un lavoro di endurance con modalità interval training su cicloergometro ed esercizi di forza con piccole resistenze per gli arti inferiori e superiori.

I fisioterapisti che partecipano a questo studio sono stati opportunamente preparati con un corso dedicato e la loro attività sarà supervisionata da un fisioterapista coordinatore esperto e dalla Unità di Pneumologia di riferimento al fine di garantire un intervento fisioterapico svolto con criterio scientifico e procedure efficaci.

Il presente studio prevede l'arruolamento di 182 pazienti randomizzati 91 nel gruppo di controllo e 91 nel gruppo di intervento. Il progetto è sostenuto per i costi diretti dal contributo di alcune aziende, home care provider di area pneumologia: Vivisol, Linde Medica, VitalAire, Sapio Life e MedicAir alle quali va il nostro più sentito ringraziamento per la sensibilità che hanno dimostrato nell'aderire a questa iniziativa, e da ARIR per i costi di formazione, gestione e organizzazione. Un ringraziamento va anche all'amico, nonché editore di questa rivista, Antonio Schiavulli il quale sempre vicino ad ogni iniziativa di sviluppo della figura del fisioterapista respiratorio ha facilitato i primi passi di questo progetto. Non è un caso che l'oggetto di questo studio scientifico, il primo promosso da ARIR, sia lo stesso scenario clinico (fisioterapia respiratoria a domicilio del paziente con BPCO) che ormai più di 20 anni fa ha stimolato la nascita della nostra Associazione.

Ventidue anni fa ci sembrava un sogno poter realizzare una ricerca così mirata invece oggi è una realtà. Ci auguriamo che questo sia di buon auspicio per una più ampia diffusione dei benefici della riabilitazione respiratoria alle persone affette da malattie respiratorie croniche.

Il direttivo ARIR