

## **Raccomandazioni ufficiali della *American Thoracic Society* ed *European Respiratory Society*: implementazione, utilizzo, e diffusione della Riabilitazione Respiratoria**

### **ABSTRACT**

**Razionale:** La riabilitazione respiratoria (RR), pur essendo globalmente sottoutilizzata, ha dimostrato nei pazienti affetti da malattie respiratorie croniche di fornire indubbi benefici in termini fisiopatologici, di riduzione dei sintomi, benefici psicosociali ed economici. Numerosi fattori concorrono a impedire che la conoscenza scientifica dei benefici della riabilitazione respiratoria si concretizzi in un maggior impiego della stessa a vantaggio dei pazienti. Tra questi risultano particolarmente rilevanti l'inadeguato stanziamento di fondi e risorse, l'inadeguato rimborso delle prestazioni, la mancanza di professionisti qualificati, la scarsa consapevolezza dei pazienti dei benefici ottenibili.

**Obiettivi:** L'obiettivo di questo documento è quello di implementare la diffusione e la disponibilità a livello globale della riabilitazione respiratoria per i pazienti eleggibili.

**Metodi:** I membri della *Pulmonary Rehabilitation Assembly* dell'*American Thoracic Society* (ATS) e i membri del *Rehabilitation and Chronic Care Group* della *European Respiratory Society* (ERS) hanno creato una *Task Force* per redigere una dichiarazione di politica sanitaria sulla riabilitazione respiratoria. Il documento è stato inoltre implementato basandosi sui *feedback* forniti dagli esperti del settore. Dopo il ciclo di revisione lo *Statement* è stato quindi ulteriormente revisionato e formalmente approvato dal *Board of Directors* ATS e dal *Science Council* e *Executive Committee* del ERS.

**Risultati principali:** Questo documento è articolato in raccomandazioni di politica sanitaria inerenti la RR atte al miglioramento professionale dei sanitari, maggior sensibilità dei finanziatori e diffusione di una maggior consapevolezza e conoscenza dei pazienti, allo scopo di incrementare l'accesso dei pazienti stessi alla RR e ad incrementarne la qualità. In questo documento sono inoltre individuate le prospettive di ricerca per implementare le evidenze scientifiche a supporto di un aumento dei fondi destinati ai programmi di RR.

**Conclusioni:** La commissione congiunta ATS e ERS pone indicazioni per migliorare l'accessibilità alla RR per tutti i pazienti che ne potrebbero trarre beneficio. La commissione richiama i membri delle società scientifiche, i professionisti sanitari, i finanziatori e le associazioni dei pazienti a confrontarsi sui contenuti di questo documento.

Parole chiave: riabilitazione respiratoria, politica sanitaria, salute pubblica, patologie respiratorie croniche, accesso.

### **OVERVIEW**

La riabilitazione respiratoria (RR) è un insieme di interventi basati sulla valutazione del paziente eleggibile seguita da una terapia individualizzata che includa, ma non sia limitata alla, rieducazione allo sforzo fisico, educazione, e miglioramento dello stile di vita. Questo processo è disegnato per migliorare la condizione fisica e psicologica dei pazienti affetti da patologie respiratorie croniche allo scopo di promuovere l'aderenza a lungo termine a quei comportamenti virtuosi che possono migliorare lo stato di salute (1). La RR riduce i sintomi

dei pazienti, migliora la funzionalità degli arti inferiori, la capacità di esercizio, le funzioni emozionali, la qualità di vita, la consapevolezza del paziente e ha ricadute positive in campo socio economico (1-12). La RR ed è una componente essenziale della cura integrata dei pazienti affetti da patologie respiratorie croniche.

Nonostante i chiari benefici da essa dimostrati, la RR è sottoutilizzata è spesso inaccessibile ai pazienti. Tra i principali responsabili di questo fenomeno si possono annoverare: l'insufficienza di fondi, le risorse limitate per i programmi di RR, l'inadeguata rimborsabilità, la mancanza di professionisti sanitari e di sponsor, la scarsa consapevolezza e conoscenza riguardante il processo e i benefici da parte dei pazienti e *caregiver*, l'impiego subottimale della RR per i pazienti che ne avrebbero beneficio (13,14), le limitate opportunità di training per i professionisti della RR (1,12,15).

Lo stato dell'arte della RR è stato sottolineato in un documento ATA/ERS del 2013 (1). Questo nuovo documento ha un nuovo focus: esso fornisce raccomandazioni sulla linea di condotta (politica) sottolineando i principali obiettivi finalizzati all'espansione della fornitura della RR per gli individui idonei, in tutto il mondo. Questo documento rappresenta il consensus di esperti internazionali nel campo della RR, esperti nel campo delle cure primarie e associazioni dei pazienti. Esso fornisce raccomandazioni che affrontano processi chiave per implementare l'uso e la disponibilità della RR, incrementando l'accesso per i pazienti, e assicurando la qualità dei programmi di RR. Questo documento inoltre fornisce suggerimenti per obiettivi perseguibili che possano promuovere l'implementazione delle raccomandazioni di politica sanitaria. Tra le raccomandazioni di politica sanitaria inerenti il miglioramento dell'uso e disponibilità della RR che sono discusse in questo documento si riportano:

- Medici e professionisti specializzati che trattano pazienti con patologie respiratorie croniche devono avere una formazione scientifica circa i processi e benefici della RR. I requisiti di formazione devono essere specificati nel curriculum come training nazionale, e la competenza deve essere mantenuta nei programmi per ciascuna disciplina e all'interno delle discipline.
- I medici e gli altri professionisti devono avere opportunità di istruzione sui processi e i benefici della RR, in modo coerente con le linee guida e con la EBM.
- Esperti formatori devono diffondere informazioni sui processi, i benefici, e i costi della RR per incrementare la consapevolezza e conoscenza dei finanziatori, professionisti sanitari e associazioni dei pazienti.
- Per incrementare la consapevolezza e conoscenza dei pazienti sulla RR, società di professionisti e associazioni di pazienti ed esperti educativi devono collaborare per lo sviluppo di un linguaggio, livello di istruzione e materiale formativo appropriato alla cultura in molteplici formati per i pazienti con patologie respiratorie croniche riguardo i processi e i benefici della RR. Campagne di comunicazione sulla RR devono essere indirizzate all'opinione pubblica.
- L'accesso dei pazienti alla RR deve essere migliorato mediante l'espansione dei programmi di RR in aree geografiche dove la domanda ecceda la capacità, ricercando e sviluppando nuovi modelli di programmi di RR che possano rendere la RR basata sull'evidenza, più accessibile e accettabile per i pazienti e i finanziatori. I criteri di selezione per RR devono riflettere le correnti evidenze scientifiche.
- I programmi di RR devono seguire le linee guida basate sull'evidenza e sforzarsi di misurare obiettivi scientificamente condivisi per documentarne i benefici, la qualità e la sicurezza

- Un insieme di processi e di risultati deve essere stabilito per consentire un benchmark (valore di riferimento) nazionale ed internazionale sulla RR; questo dovrebbe includere sia misurazione dei processi che delle performance per consentire raccomandazioni per standard internazionali basati sull'evidenza e buona pratica clinica.
- Ulteriori sforzi dovrebbero essere intrapresi per far progredire una politica sanitaria basata sull'evidenza scientifica in ambito di RR, includendo ulteriori investigazioni sulla costo/efficacia della RR nelle malattie respiratorie croniche, su nuovi modelli innovativi sulla distribuzione della RR che migliorerà l'accesso e il coinvolgimento del paziente, ridurranno le barriere migliorando l'accessibilità, l'arruolamento e l'aderenza.

## INTRODUZIONE

La riabilitazione respiratoria (RR) ha dimostrato fornire indubbi benefici in termini fisiopatologici, di riduzione dei sintomi, benefici psicosociali ed economici quando utilizzata nei pazienti affetti da malattie respiratorie croniche. (1-8, 10-12, 15-49). Come tale la RR dovrebbe essere uno standard di cura tra i trattamenti consolidati (come la farmacoterapia, l'ossigeno terapia, o la ventilazione non invasiva) per i pazienti con patologia respiratoria cronica. Tuttavia la RR rimane sottoutilizzata in tutto il mondo (15-50) e non è frequentemente inclusa nella cura integrata dei pazienti con malattie respiratorie croniche e spesso inaccessibile ad essi. In realtà un gap sostanziale esiste tra la conoscenza scientifica riguardo i benefici della RR (11,12,15) e la distribuzione dei servizi di RR (15-50).

I motivi di questo gap includono: l'insufficienza di fondi, le risorse limitate per i programmi di RR, l'inadeguata rimborsabilità della RR, la mancanza della consapevolezza e conoscenza da parte di professionisti sanitari, sponsor, pazienti e *caregiver* riguardo il processo e i benefici della RR; l'impiego subottimale della RR per i pazienti che ne avrebbero beneficio (13,14); e le limitate opportunità di training per i professionisti della RR. Inoltre, sebbene servizi di riabilitazione per pazienti ricoverati intensivi siano disponibili per i pazienti più gravi e distribuiti diffusamente, la disponibilità di programmi di RR per pazienti non ricoverati o a base comunitaria sono carenti in molte aree geografiche. Inoltre, all'interno e tra i paesi, la RR è eterogenea in riguardo alla struttura del programma, contenuti, personale, risorse disponibili e pratica di rinvio del paziente. (15, 50, 51). Questa eterogeneità unitamente ai problemi sopracitati pregiudica la qualità dei programmi.

Questo statement della ATS/ERS fornisce raccomandazioni di politica sanitaria con l'obiettivo principale di estendere la fornitura di RR a tutti gli individui che ne trarrebbero beneficio. A questo proposito i nostri obiettivi sono:

1. Aumentare la consapevolezza dell'opinione pubblica e politica sui valori e sui benefici specifici della RR
2. Attivare azioni attraverso il sistema sanitario che fornisca adeguato supporto di fondi per i servizi della RR e includa la fornitura di RR nei loro piani strategici per la cura delle malattie respiratorie
3. Incrementare la prescrizione della RR da parte di operatori sanitari
4. Accrescere la distribuzione della RR attraverso un maggior accesso e capacità di programma
5. Aumentare la consapevolezza dei pazienti e circa le difficoltà (barriere) nell'accedere e seguire la RR
6. Coinvolgere i pazienti con patologie respiratorie croniche e i loro *caregiver* a chiedere accesso con cognizione alla RR
7. Facilitare lo sviluppo e l'utilizzo di indicatori della qualità della RR nell'assistenza integrata dei pazienti con patologie respiratorie croniche

8. Gettare le basi per lo sviluppo di un processo di implementazione delle raccomandazioni politiche dichiarate in questo documento

I processi chiave per raggiungere questi obiettivi includono: aumentare la consapevolezza e conoscenza della RR negli operatori sanitari, nei finanziatori e nei pazienti; aumentare l'accesso dei pazienti alla RR, promuovere programmi qualità sulla RR. È essenziale che gli standard di qualità dei programmi siano garantiti mantenendo efficienza e costi adeguati per assicurare risultati clinici ottimali per i pazienti nonché il finanziamento sostenibile dei programmi di RR

## **METODI**

È stata costituita una task force ad hoc, composta da esperti della Pulmonary Rehabilitation Assembly dell'American Thoracic Society (ATS), e del Rehabilitation and Chronic Care Group della European Respiratory Society (ERS), dalla commissione Documents Development and Implementation delle ATS ed ERS, rappresentanti della European Lung Foundation (ELF), e rappresentanti di assistenza primaria degli Stati Uniti ed Europa.

Un processo di consenso iterativo è stato seguito per sviluppare questa dichiarazione di intenti (policy) tra Maggio 2013 e Gennaio 2015. Un sondaggio informale ha fornito input dai pazienti, dai gruppi di difensori dei pazienti (inclusi i Public Advisory Roundtable della ATS e ELF), sponsor di assicurazioni, così come medici e centri medici (vedi dettagli della sequenza temporale e processi nella tabella E1 e nei supplementi on line). Questa dichiarazione di intenti è stata modificata sulla base dei feedback degli esperti peer reviewer. Dopo cicli di revisioni e correzioni, la dichiarazione è stata revisionata e approvata formalmente dal Board of Directors dell'ATS e dalla Science Council and Executive Committee dell'ERS.

## **Background: la riabilitazione respiratoria**

I pazienti con malattie respiratorie croniche vivono sintomi disabilitanti (incluse la dispnea e l'astenia) e intolleranza all'esercizio fisico, hanno livelli di attività fisica bassi e riferiscono una qualità della vita compromessa (4, 52-62). L'enorme fardello posto da questi problemi spesso persiste al di là di un ottimo trattamento farmacologico. Inoltre persone con malattie respiratorie hanno manifestazioni eterogenee e in molti, manifestazioni extra-polmonari come la disfunzione muscolatura scheletrica (62-69) e comorbidità e disturbi psicologici (come ansia e/o depressione) sono corresponsabili dei loro sintomi e della limitazione funzionale (70-73). La RR come definita dalla dichiarazione ufficiale ATS/ERS del 2013 "è un insieme di interventi basati su una specifica valutazione di ogni paziente seguita da una terapia individualizzata che includa, ma non sia limitata alla rieducazione allo sforzo fisico, educazione, miglioramento dello stile di vita. Questo processo è disegnato per migliorare la condizione fisica e psicologica dei pazienti affetti da patologie respiratorie croniche allo scopo di promuovere l'aderenza a lungo termine a quei comportamenti virtuosi che possono migliorare lo stato di salute" (1, 12). Questo enfatizza la stabilizzazione e/o reversibilità delle manifestazioni extra-polmonari della patologia respiratoria cronica da un lato e le comorbidità dall'altro, così come l'importanza del cambiamento dello stile di vita. La RR è una componente essenziale di un continuum integrato di assistenza sanitaria attraverso la traiettoria della malattia del paziente tramite gli operatori sanitari e locali. La RR non è una nuova terapia, il primo documento ufficiale dell'ATS sulla sua applicazione fu pubblicato nel 1981 (74). Molti recenti progressi nella scienza e nella diffusione della RR furono sottolineati

nello statement dell'ATS/ERS sulla RR del 2013 (1,2). I benefici stabiliti della RR sono riassunti nella Tabella 1.

La RR è utile durante tutto il corso della malattia per pazienti con BPCO sintomatici stabili con la terapia medica (75) e per i pazienti affetti da altri disordini respiratori cronici (11) e, eseguita in centri specializzati, è anche efficace durante o subito dopo una riacutizzazione di BPCO. La RR completa apporta benefici analoghi quando fornita a pazienti ricoverati, ambulatoriali o territoriali (comunità) (7,10,78,79). Generalmente, è richiesto un minimo di 8 settimane (da due a tre sessioni per settimana) per i pazienti ricoverati o trattati sul territorio (o numero comparabile di ore di contatto) per ottenere un effetto sulla performance all'esercizio fisico e qualità della vita (1, 12, 15, 80); programmi di durata maggiore possono produrre risultati più importanti, (12, 80, 81) e le ripetizioni nel tempo dei trattamenti riabilitativi producono benefici di grandezza equivalente a quelli della prima partecipazione (82). L'esercizio fisico è la pietra angolare della RR. Interventi comportamentali simultanei, come l'incentivazione personale ed l'abilità di gestione personale delle attività di apprendimento collaborativo, sono inoltre fondamentali per ottimizzare l'outcomes dei pazienti (83, 84).

Pazienti che hanno ricevuto istruzione adeguata da un programma di RR traggono beneficio da programma di esercizio domiciliare, o eseguito sul territorio, di mantenimento a supporto del prosieguo del comportamento positivo nei confronti dell'esercizio (85).

## **Aumentare la consapevolezza e conoscenza sulla RR**

I pazienti non riceveranno mai le cure di una RR fino a quando il personale sanitario (inclusi il primario, il medico specialista, l'infermiere, i medici associati e professionisti) non sia consapevole dell'esistenza della RR e abbia conoscenza dei suoi benefici. La subottimale consapevolezza dei professionisti sanitari è attualmente una barriera all'invio del paziente

**Personale sanitario in formazione:** la consapevolezza della RR dovrebbe iniziale idealmente con un training. Attualmente l'esposizione ai processi, indicazioni, e benefici dell'RR sono generalmente non una componente necessaria e indispensabile all'istruzione dei medici, degli infermieri, o di altre figure professionali associate. Sebbene le raccomandazioni dettagliate per il training sulla RR esistano in molti Paesi come ad esempio in UK (87), anche per i pneumologi, le indicazioni prestabilite riguardo la formazione sono vaghe o limitate. Questo è vero per Stati Uniti (88), Canada (89), Olanda (90), Australia (91), e America Latina (92). Inoltre i professionisti di assistenza primaria ed altre figure professionali, che si occupano della maggior parte dei pazienti con problemi respiratori, spesso hanno una esposizione molto ridotta se non nessuna, alla RR durante la loro formazione. Alcuni training post formazione sono disponibili (Tabella 2), ma non obbligatori e spesso non standardizzati e sono a discrezione della figura professionale. C'è un palese bisogno di un'esposizione alla RR più potenziata e più standardizzata durante i programmi di formazione delle figure professionali.

## **Figure professionali**

Sono necessari più eventi educativi e opportunità di apprendimento per i sanitari coinvolti nelle cure primarie, medici specialisti, infermieri professionali, medici associati, e altri operatori sanitari circa il processo e i benefici della RR. La maggiore conoscenza della RR potrebbe favorire il dialogo tra gli operatori sanitari e i loro pazienti, promuovendo in tal

modo l'invio alla RR. Le raccomandazioni per incrementare la consapevolezza e conoscenza inerente la RR per i professionisti della salute sono riportate nei box 1 e 2.

### **Consapevolezza e conoscenza dei finanziatori.**

La RR è uno dei più convenienti interventi di trattamento disponibili per i pazienti con malattie respiratorie croniche (93-97) ed è associata ad una sostanziale riduzione dei ricoveri, utilizzo delle risorse sanitarie in regime di urgenza, e dei costi dell'assistenza sanitaria (76, 93-95, 98, 99). Ad esempio, il suo valore ha una posizione favorevole all'interno del contesto delle terapie per la cura della BPCO nel Regno Unito (Figura 196, 97); mentre non vi sono studi di farmaco-economia per i pazienti affetti da altre patologie respiratorie croniche non BPCO. Tuttavia la consapevolezza dei finanziatori circa la RR è spesso poca e i fondi stanziati per la RR sono spesso scarsi. La presenza di fondi adeguati per la RR è essenziale per garantirne la fruibilità, la capacità, l'efficacia. Anche se distribuiti in modo eterogeneo esistono strutture di finanziamento e risorse all'interno e tra i paesi (15), l'aumento della conoscenza dei finanziatori è il primo passo verso la possibilità di assicurare un adeguato finanziamento a lungo termine e la vitalità dei programmi di RR.

Discussioni informali con i rappresentanti dei governi e delle assicurazioni private avvenute durante lo sviluppo di questo documento sembrano mostrare la percezione che i finanziamenti correnti e i rimborsi attuali per RR siano adeguati. Tuttavia, l'esistenza di barriere pagatore è supportato da un sondaggio pubblicato nel Regno Unito (93) e da un sondaggio informale condotto da membri della Task Force durante l'elaborazione di questo documento (Tabella E2). Queste indagini evidenziano un apprezzamento inadeguato del rapporto costo/efficacia della RR. A questo punto un maggior dialogo e una comunicazione efficace sono necessarie tra esperti e fornitori di RR, i professionisti della salute, le associazioni professionali (ad esempio ATS, ERS, e altri), i contribuenti, e le autorità della politica sanitaria per quanto riguarda i benefici ottenibili e l'economicità della RR, nonché le priorità e preoccupazioni dei contribuenti. Le raccomandazioni per aumentare la conoscenza e consapevolezza dei finanziatori circa la RR sono riportate nel BOX 3.

### **Consapevolezza e conoscenza dei pazienti**

La partecipazione e l'aderenza dei pazienti verso la RR è sorprendentemente bassa (5, 13-15, 41, 50, 100). Gran parte della responsabilità per il mancato invio dei pazienti alla RR è ascrivibile agli operatori sanitari (7), tuttavia è insufficiente anche la consapevolezza e la conoscenza dell'opinione pubblica relativamente ai benefici per la salute della RR (14, 41) che ostacola la richiesta dei pazienti. Le società scientifiche e le associazioni di pazienti possono aumentare gli sforzi per diffondere informazioni e facilitare la consapevolezza dei pazienti e consolidare il concetto che la RR sia uno *standard* di cura distinguendola dalla fisioterapia respiratoria. Aumentare la consapevolezza della RR tra l'opinione pubblica è, pertanto, essenziale. Parenti, amici, vicini, colleghi di lavoro, possono incoraggiare i pazienti a partecipare a percorsi di RR. La consapevolezza della RR può essere migliorata attraverso campagne di comunicazione, tra cui i social media come Facebook e Youtube. E' imperativo che il paziente, identificato sulla base di prove cliniche guidate dalle linee guida di gestione, come aventi potenziale beneficio dalla RR siano a conoscenza di questa terapia in modo che possano, attraverso i loro rappresentanti regionali e nazionali di difesa, sostenere l'accesso alla RR. Le raccomandazioni per aumentare la consapevolezza e conoscenza dei pazienti per la RR sono riportate nel box 4.

### **Aumentare l'accesso dei pazienti alla riabilitazione respiratoria**

L'eterogeneo accesso alla RR crea disuguaglianze nella qualità delle cure mediche basate su evidenze scientifiche. Attualmente vi sono un numero inadeguato di strutture riabilitative per soddisfare le necessità dei pazienti. Questa penuria di accesso alle strutture è causata da differenti fattori di seguito esposti.

### **Mancanza di infrastrutture e inadeguati programmi riabilitativi**

Nonostante l'importanza della RR (96), il numero di pazienti che ne beneficerebbero supera la capienza degli attuali programmi in corso (4, 15). L'offerta può essere aumentata mediante la creazione di nuovi programmi e/o espandendo quelli esistenti. Entrambi gli approcci richiedono modifiche dell'attuale sistema organizzativo con investimenti da parte delle figure politiche sanitarie e amministrative, oltre che degli stessi professionisti della sanità. Ciò dovrebbe essere facilitato producendo dati che evidenzino il ritorno degli investimenti sul sistema sanitario a livello locale, o ad esempio fornendo consulenze per organizzazioni governative e non che sostengono le malattie croniche. La creazione di nuovi programmi e strategie che aumentino la capienza degli attuali programmi riabilitativi dovrebbe seguire le raccomandazioni del Documento ATS/ERS sulla riabilitazione respiratoria (1,12) e altre linee-guida sulla riabilitazione respiratoria (3,5,7,10). Ciò include infrastrutture adeguate (spazi per il ricondizionamento fisico, l'esercizio, e attrezzature per il monitoraggio; risorse per la manutenzione e il rinnovo delle attrezzature; oltre a spazi e strumenti per valutazioni e interventi educazionali al paziente) e personale dedicato (in numero adeguato e adeguatamente formato e dotato di esperienza [101]). L'efficienza dei programmi, inoltre, impatta sulla capienza degli stessi. Per tale scopo sono necessarie misure obiettive di efficienza (quali il tempo dalla valutazione del paziente all'inizio del percorso e l'uso di una struttura centralizzata con compiti di pianificazione del reclutamento dei pazienti). L'espansione del ventaglio di programmi forniti all'interno di *settings* riabilitativi respiratori (ad esempio ambulatoriali o nelle comunità territoriali), associando la riabilitazione respiratoria ai programmi riabilitativi generali o cardiaci, o aggiungendo componenti addizionali della RR (oltre all'esercizio che ne rimane il cardine), quali programmi di *auto-training* ed educazionali, ad interventi basati esclusivamente sull'esercizio fisico può inoltre aumentare la capienza dei programmi e l'accesso dei pazienti alla RR. Al fine di affrontare ciascuno dei suddetti aspetti è fondamentale un aumento nel sostegno economico alla RR.

### **Barriere geografiche**

Nel mondo l'accesso alla RR è limitato in varie regioni geografiche, mentre in alcuni Paesi i programmi riabilitativi sono totalmente mancanti (15,102). I pazienti riferiscono di frequente la distanza e la carenza di mezzi di trasporto come barriere principali per l'accesso o la continuità all'intraprendere un percorso riabilitativo (103). Questi fattori devono essere considerati nella programmazione di nuovi programmi riabilitativi.

### **Aumentare l'accesso alla RR per le persone con patologie respiratorie non-BPCO**

La RR ha un'efficacia dimostrata in differenti pneumopatie oltre la BPCO (2,11). Studi randomizzati controllati hanno mostrato effetti benefici su capacità d'esercizio, sintomi e qualità della vita nelle interstiziopatie, nelle bronchiectasie, nell'asma, oltre che nella fibrosi cistica, nel trapianto e tumore polmonare, e nell'ipertensione polmonare (16-30, 32-34, 36, 38-40, 42,43,45,46, 104). Sono necessarie, tuttavia, specifiche considerazioni riguardo il training addizionale per il personale che si dedica alla riabilitazione in caso di pneumopatie non-BPCO (3,11,12). I rimborsi sanitari per la RR per queste patologie è ancora limitato in alcuni Paesi. È necessaria per il personale e i finanziatori un'adeguata conoscenza dei criteri di selezione dei pazienti in accordo alle attuali evidenze scientifiche.

### **Limitazioni all'accesso alla RR sulla base della gravità della BPCO**

Sebbene la RR porti benefici a pazienti con differenti patologie, gran parte della letteratura è storicamente centrata sulla BPCO. L'erogazione di servizi di RR per pazienti affetti da BPCO dovrebbe essere basata non solo sulla valutazione funzionale, ma anche sui sintomi e sulle limitazioni funzionali (1-3, 6,10,12). La RR impatta efficacemente su molti aspetti rilevanti anche in soggetti con patologia da lieve a moderata che includono la dispnea da sforzo (105-108), l'iper-insufflazione dinamica (107-108), la disfunzione muscolare scheletrica (63, 107, 109), il ridotto esercizio fisico (110, 111), la depressione (112), rischio e impatto su comorbidità cardiovascolari (113), riacutizzazioni di BPCO (114), e ridotta qualità di vita (115) (Tabella 1) (12). Tuttavia in alcuni ambiti, l'accesso alla RR è limitato da politiche di rimborso assicurativo che la prevedono solo in caso di patologia funzionalmente moderata o grave. Tali politiche non sono in linea con le chiare evidenze di studi randomizzati che mostrano come sia i pazienti con BPCO instabile che iniziano la RR durante o dopo una riacutizzazione (76), sia pazienti con BPCO stabile di grado lieve o moderato beneficiano della riabilitazione (116-118).

### **Limitazioni all'idoneità alla RR nel tempo**

I benefici di 8-12 settimane di RR in genere durano fino a 12 mesi (17, 21, 119). Tuttavia, i pazienti convivono con la loro pneumopatia cronica per l'intero corso della vita. Per questo motivo, nei programmi riabilitativi, si sottolinea l'importanza del cambiamento finalizzato a promuovere la salute. Ciononostante, una visione negativa nei confronti della RR è spesso tenuta da alcuni finanziatori e operatori sanitari con il pretesto di una dubbia breve durata dei benefici risultanti dalla partecipazione a un singolo ciclo riabilitativo. In alcuni Paesi (quali gli Stati Uniti), vi è un tetto di rimborso per il numero complessivo di cicli riabilitativi ai quali i pazienti possono partecipare. Ciò è controproducente, poiché reiterati cicli riabilitativi portano simili benefici a coloro che pur vi hanno partecipato in passato (82). Inoltre, in caso di BPCO, la RR è efficace dopo le riacutizzazioni (76, 120) che sono associate a peggioramento e declino funzionale, e alti costi sanitari (121-123). Aumentare l'accesso alla RR, includendo cicli ripetuti se clinicamente indicato, ha il potenziale di migliorare la salute dei pazienti durante il corso della vita e di ridurre i costi sanitari.

### **Barriere alla RR legate al paziente**

I pazienti frequentemente riportano ostacoli all'intraprendere e all'aderire all'intervento riabilitativo (13,14). Fino a circa metà dei pazienti arruolabili in programma di RR non la effettuano (14). Oltre a problemi legati al trasporto, sono particolarmente importanti la mancanza di supporto dei familiari o altri *caregiver*, la depressione, le comorbidità, e l'interruzione della routine quotidiana (14). I membri della *Task Force* per la stesura di questo Documento hanno condotto una *survey* a tal riguardo sulle opinioni dei pazienti circa l'accesso alla RR fra i membri dell'ATS Public Advisory Roundtable, il network di ELF sulle organizzazioni dei pazienti, la COPD Foundation, e la Pulmonary Fibrosis Foundation. Sono state incluse risposte di pazienti con ampio spettro di patologie respiratorie croniche. Gli ostacoli cardine identificati dai pazienti all'accesso alla RR in una *survey* su 1686 intervistati in 29 Paesi (Figura E1) hanno incluso (in ordine di frequenza decrescente) la mancanza di consapevolezza della RR ("mai sentito parlare di RR"), scarsa informazione sulla potenziale efficacia, mancanza di servizi di RR, e mancata copertura assicurativa. I risultati di questo *survey* sui pazienti supportano le tematiche riguardanti la consapevolezza e la conoscenza della RR e l'accesso alla stessa sopra discusse. Da notare è che molti di questi ostacoli possono essere superati con azioni di concerto.

### **Limitato numero di professionisti sanitari in RR**

Al fine di effettuare la RR nei pazienti è necessario un congruo numero di operatori sanitari formati. La disponibilità di istruzione, formazione, e finanziamento per i professionisti sanitari che si sforzano di divenire parte attiva nel fornire RR varia all'interno e fra i vari Paesi. Sebbene manchi una documentazione formale di questo, l'insufficiente disponibilità di personale qualificato può potenzialmente limitare l'accesso dei pazienti alla RR. Nel Box 5 sono fornite le raccomandazioni per incrementare l'accesso dei pazienti alla RR.

### **Garantire qualità ai programmi di RR**

La qualità dei programmi di RR necessita di misure obiettive. Lo statement congiunto ERS/ATS del 2013 sulla RR, i documenti della British Thoracic Society del 2013 e altri (1,3,6,10, 12, 93, 116, 117) riassumono le evidenze riguardanti la *best practice* in ambito riabilitativo. La certificazione dei programmi è uno strumento per assicurare che gli *standard* siano rispettati. Oggigiorno, solo la *American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation* (negli Stati Uniti) (2) e alcuni Paesi Europei (124) offrono queste certificazioni. È necessaria l'implementazione di simili percorsi di certificazione internazionali che valutino e riconoscano la qualità dei programmi. Ciò faciliterebbe la messa in evidenza e la diffusione di adeguati standard di programmi riabilitativi. Per qualificarsi come programmi riabilitativi questi devono necessariamente includere: un programma di esercizio strutturato e supervisionato per pazienti con differenti patologie respiratorie, un programma educativo/motivazionale finalizzato a promuovere atteggiamenti salutari, e fornire raccomandazioni per il proseguimento dell'attività fisica a domicilio (1,3,5,7,10,12, 93, 112-128). Il personale delle RR deve avere competenze certificate in ambito riabilitativo (101). Costoro devono inoltre essere consapevoli e preparati a lavorare di concerto con altri professionisti sanitari per trattare le comorbidità e dei pazienti respiratori, includendo fra queste l'impatto psicologico e le manifestazioni di malattia respiratoria cronica. Al fine di essere applicabili globalmente, tali programmi devono tenere in considerazione le risorse locali, così come le differenze culturali, economiche e nei sistemi sanitari dei vari Paesi. Gli effetti benefici della RR possono, inoltre essere utilizzato come veicoli per promuovere stili di vita corretti basati sull'esercizio fisico quotidiano che può avere effetti anche sulla riduzione dei rischi di ospedalizzazione (129).

La qualità dei programmi riabilitativi è dimostrata dal successo degli stessi nel miglioramento sugli *outcomes* respiratori. I pazienti che iniziano un percorso riabilitativo includono un'eterogeneità di condizioni riguardo lo stato di malattia, sintomi, limitazioni funzionali, comorbidità e impatto psicologico della patologia. La valutazione del paziente condotta all'inizio del ciclo di RR rende possibile personalizzare il progetto riabilitativo a seconda delle necessità del paziente. Per valutare la qualità del programma, gli *outcomes* clinici devono essere valutati per ogni paziente e i dati programma e presentati in gruppi. La misurazione degli *outcomes* essenziali in RR include, almeno, la valutazione standardizzata della capacità d'esercizio del paziente, dispnea e condizioni fisiche (1-3, 6, 10, 12). Alcuni metodi differenziati in base alla patologia sono disponibili per misurare questi *outcomes* (11, 12). La valutazione di ulteriori *outcomes* multidimensionali (considerati in dettaglio nel documento ERS/ATS sulla Riabilitazione Respiratoria del 2013) (1) include (ma non è limitata) l'impatto della riabilitazione sugli aspetti psicologici e valutazioni della multidimensionalità dell'esperienza del paziente (130). La selezione e standardizzazione della valutazione degli *outcomes* al fine di confrontare i programmi e i riferimenti varia a seconda delle varie giurisdizioni, ma deve essere guidata dalla comunità scientifica sulla base delle attuali evidenze. Se possibile, le strutture dovrebbero essere incoraggiati a quantificare i benefici anche economici della partecipazione dei pazienti alla RR (ad esempio le riduzioni di

ospedalizzazioni). L'evidenza della sicurezza dovrebbe essere valutata sulla base delle politiche operative standard, la valutazione dei rischi, e i report di incidenti critici. I direttori di programmi di RR dovrebbero condurre *audit* annuali sugli avanzamenti dei programmi e sugli *outcomes*. I programmi riabilitativi dovrebbero inoltre raccogliere le informazioni dei pazienti su esperienze e necessità degli stessi e soddisfazione, prima, durante e dopo la riabilitazione. Gli standard qualitativi sulla riabilitazione respiratoria dovrebbero essere coerenti fra i programmi, ma soluzioni per ottenere tali risultati dovrebbero essere adeguate alle necessità locali, per assicurare le migliori cure ai pazienti con modalità vantaggiose per quanto concerni l'analisi costo-efficacia. L'aderenza a lungo termine a comportamenti salutari, come l'esercizio e l'attività fisica, la disassuefazione dal fumo di tabacco e l'impiego di vaccini sono obiettivi primari della RR. Sebbene i metodi per mantenere i benefici ottenuti con la RR non sono del tutto chiari (85, 131), gli sforzi professionali per cercare di persuadere i pazienti ad effettuare esercizio fisico, incorporare gli insegnamenti tratti dalla RR nella quotidianità, e il mantenimento di un atteggiamento collaborativo nel tempo con gli operatori sanitari sono elementi essenziali. Il coinvolgimento dei *caregiver* che assistono a domicilio il paziente e un clima di collaborazione e cooperazione fra i pazienti, riabilitatori e altre figure sanitarie professionali è cruciale per l'ottenimento dei risultati. Le raccomandazioni per garantire la qualità dei programmi riabilitativi sono elencate nel Box 6.

### **Prospettive di ricerca per migliorare politiche *evidence-based* in RR**

Sebbene il razionale scientifico per la riabilitazione respiratoria sia stato stabilito, e le evidenze dei benefici della RR nei pazienti affetti da BPCO siano convincenti e su applicabili a vari ambiti, vi sono molte aree nelle quali sono richiesti ulteriori studi (Tabella E3) (12). È da sottolineare che la Task Force del presente Documento identifica aree cardine che impattano sulle politiche organizzative a livello riabilitativo e hanno il potenziale di aumentare l'offerta di servizi di RR e l'accesso alla stessa. Sebbene i tradizionali metodi riabilitativi nel paziente ambulatoriale e ospedalizzato siano adatti per molti pazienti, modelli alternativi possono essere altrettanto efficaci e possono incrementare l'accesso dei pazienti in particolare nelle regioni o nei sistemi sanitari dove i modelli tradizionali di RR non sono effettuabili. Ad esempio, la tele-riabilitazione collega operatori riabilitatori esperti ad altri in remoto o a pazienti a domicilio aumentandone l'accesso. Studi preliminari su piccola scala ne hanno dimostrato la fattibilità e suggeriscono che benefici clinici possano essere ottenuti (132- 135). Programmi di esercizi domiciliari e strutturati con attenzione supportati da personale della riabilitazione basati sull'utilizzo o meno di attrezzature per l'esercizio possono essere eseguibili in alcuni ambienti sanitari (136, 137). Metodi alternativi per alcuni esercizi specifici (come ad esempio l'utilizzo di tubi elastici con diverse resistenze rispetto all'utilizzo di strumenti dedicati al training resistivo) (138) possono essere impiegati in differenti contesti. Sono in corso protocolli di ricerca strutturati su questo ambito (139), a altro lavoro è necessario per validare questi approcci. L'adozione di metodi alternativi per la RR richiede il raggiungimento di *outcomes* clinici almeno sovrapponibili rispetto a quelli tradizionali della RR, così come la valutazione della sicurezza e del rapporto costi-benefici, addestramento del personale e sviluppo di linee-guida. Pertanto, al fine di ottenere avanzamenti in questo campo, è necessario un maggior stanziamento di fondi in queste aree.

È inoltre necessaria una maggiore informazione riguardo i benefici clinici ed economici di cicli di riabilitazione ripetuti (soprattutto per pazienti con patologie respiratorie croniche non-BPCO) e riguardo le strategie migliori per il *management* della pluri-patologia di tipo medico e psicologico nel contesto riabilitativo. Inoltre, sebbene sia ignoto l'impatto dei rimborsi sull'utilizzo della riabilitazione da parte dei pazienti, la fonte di finanziamento per i programmi riabilitativi e i rimborsi per gli stessi è eterogenea, ciò potrebbe avere ripercussioni sulla partecipazione dei pazienti ai differenti programmi riabilitativi (15).

Giovani professionisti sanitari si gioverebbero di investimenti nelle strutture riabilitative e incentivi a intraprendere una carriera sulla ricerca clinica in RR. Nel box 7 sono riportate le raccomandazioni per creare prospettive di ricerca in ambito di RR al fine di migliorare gli attuali programmi riabilitativi sulla base di evidenze scientifiche.

*Questo Documento è stato redatto dalla task force congiunta ATS/ERS sulle Policy in Riabilitazione Respiratoria.*

I membri della task force sono i seguenti:  
(vedasi elenco autori)

Disclosure del conflitto d'interessi degli autori: CLR ha partecipato all'*advisory committee* di GlaxoSmithKline. SLC ha partecipato all'*advisory committee* di Boehringer Ingelheim. DDM è membro del board del Lung Health Institute del Canada. MAS ha ricevuto supporto economico da CIRO+ nei Paesi Bassi e da REVAL/BIOMED in Belgio. MM è National Clinical Director per i servizi riabilitativi per l'NHS in Inghilterra. PJW è stato relatore per Philips Respironics, Resmed, Vivisol, e ricevuto supporti economici nei propri istituti da Resmed, Vivisol, e Vital-Aire Air Liquide. Gli altri coautori non hanno riportato potenziali conflitti d'interessi.

## Tabella 1

Vantaggi legati alla riabilitazione polmonare (1-3, 5, 7, 10-12, 16-47, 49, 63, 140, 141)

- Riduzione tasso di ospedalizzazione
- Riduzione delle visite mediche non programmate
- Aumento della capacità d'esercizio
- Riduzione della dispnea e dell'affaticabilità degli arti
- Aumento della forza e della resistenza a carico delle estremità
- Aumento della qualità di vita legata ad aspetti sanitari
- Aumento della capacità funzionale (ad esempio nelle attività della vita quotidiana)
- Miglioramento della risposta emotiva
- Aumento delle conoscenze di sé
- Aumento della capacità di autogestirsi in maniera collaborativa
- Potenziale aumento dei livelli di attività fisica quotidiana

Nota: la priorità e il grado di evidenza per ognuno dei vantaggi sopraelencati varia a seconda che si consideri la BPCO o altre patologie respiratorie

## Tabella 2

Possibilità di formazione nel campo della riabilitazione respiratoria per il professionista di ambito sanitario

- Programma ERS HERMES
- Corsi di RR post-laurea ATS e ERS (tenuti periodicamente durante i congressi annuali internazionali)
- Conferenza annuale American College of Chest Physicians e materiale revisionato dallo specialty board
- Corso online sulla RR organizzato dalla Lung Foundation Australia
- Corsi locali in numerose Nazioni (ad es. UK, Paesi Bassi)
- Corsi di RR promossi dalle società di medicina respiratoria dell'America Latina

**Box 1:** aumentare la consapevolezza e la conoscenza della RR per le persone che diventeranno professionisti in area sanitaria

Raccomandazioni:

- I medici e gli altri professionisti di area sanitaria che lavorano con loro che trattano pazienti affetti da patologie respiratorie croniche dovrebbero avere una formazione di base di RR che includa il razionale scientifico, i processi e i vantaggi. Questo include i moduli di formazione che coprono gli argomenti elencati in tabella 3 e una parte di esperienza pratica sul campo
- I requisiti di formazione dovrebbero essere specificati sui documenti nazionali costituenti il curriculum del professionista in ambito sanitario e un certo grado di coerenza dovrebbe essere mantenuta nei programmi per ogni disciplina medica e fra le discipline stesse

Azioni possibili:

- Le autorità che si occupano della formazione provenienti dalle società dei professionisti di area respiratoria, della medicina di base, del personale infermieristico e di altre figure di ambito sanitario dovrebbero collaborare per sviluppare curricula specifici per la formazione in merito alla RR per i rispettivi tirocinanti

- Le società dei professionisti di area respiratoria, della medicina di base e degli altri professionisti di area sanitaria che lavorano con loro dovrebbero costituire dei registri nazionali dei programmi di formazione previsti al fine di coordinare e monitorare i progressi verso la creazione di curricula condivisi

### Tabella 3

Argomenti da includere nei materiali educazionali per i professionisti di area sanitaria

- Razionale scientifico della RR
- Vantaggi certi della RR
- Gli elementi costituenti un programma multidisciplinare di RR
- Criteri di selezione e riferimento dei pazienti, anche di quelli affetti da patologie respiratorie diverse dalla BPCO
- Criteri di valutazione e tecniche per misurare i risultati
- Organizzazione e attuazione del programma in considerazione delle risorse appropriate per i contesti locali/regionali
- Ruolo della RR nel percorso di cura dei pazienti affetti da patologia respiratoria
- Importanza dell'aderenza a lungo termine ai comportamenti benefici dal punto di vista della salute anche dopo la RR (attività fisica, vaccinazione, astinenza dal fumo di sigaretta); ruolo domiciliare del caregiver e importanza di un percorso di cura condiviso fra i professionisti di area sanitaria
- Opportunità per la programmazione di un percorso di cura avanzato nell'ambito della RR
- Informazioni in merito ai finanziamenti e le politiche di rimborso locali, regionali e nazionali
- Fattori limitanti l'accesso o eventuali barriere alla RR e potenziali soluzioni per risolvere questi problemi.

Abbreviazioni: BPCO = broncopneumopatia cronica ostruttiva; RR = riabilitazione respiratoria

**Box 2:** aumentare la conoscenza e la consapevolezza della RR fra i professionisti di ambito sanitario nella pratica clinica

Raccomandazioni:

- I medici e i professionisti di ambito sanitario dovrebbero usufruire di opportunità formative in merito alle procedure e ai vantaggi della RR nella pratica clinica secondo le dichiarazioni e le linee guida basate sull'evidenza
- Miglioramenti possibili:

Azioni possibili:

- Le società di medicina di base, degli specialisti e dei professionisti che collaborano con loro dovrebbero collaborare con esperti di RR per sviluppare e attuare dei percorsi di formazione post-laurea in merito alle procedure, i vantaggi e gli utilizzi della RR che siano maggiormente basati sull'evidenza
- Le società di medicina respiratoria e le autorità nazionali dovrebbero fornire materiale formativo pratico ai medici (con gli argomenti trattati in tabella 3) e una lista dei programmi di RR attuabili in strutture di ricovero locali
- Includere la RR nell'offerta formativa dedicata ai professionisti, ad esempio durante gli incontri scientifici e i corsi di formazione continua

- I professionisti di ambito sanitario dovrebbero documentare l'avvenuta offerta di programmi di RR ai pazienti candidabili (includendo anche le motivazioni specifiche per la non candidabilità) per dimostrare un aumento di consapevolezza e conoscenza delle sue indicazioni e dei vantaggi per supportare la qualità della valutazione basata su indicatori, scale e numeri.
- Includere degli allarmi nei sistemi di cartella clinica elettronica relativi alla RR

**Box 3:** aumentare la consapevolezza e la conoscenza della RR da parte degli enti finanziatori

Raccomandazioni:

- I professionisti di ambito sanitario e i gruppi di sostegno ai pazienti dovrebbero produrre e diffondere informazioni in merito ai costi e all'efficacia della RR agli enti finanziatori
- I fornitori di RR dovrebbero rendere più trasparenti i processi e i risultati della RR agli enti finanziatori
- I professionisti di ambito sanitario dovrebbero indagare in merito al costo-efficacia della RR nei pazienti dove informazioni di questo genere sono carenti

Azioni possibili:

Le società di medicina respiratoria e i fornitori di programmi di RR, in collaborazione con la medicina di base e i gruppi di sostegno ai pazienti dovrebbero:

- Sviluppare metodi per determinare i vantaggi, i costi e il valore della RR per comunicarli agli enti finanziatori
- Promuovere piattaforme e allocare maggiori risorse per comunicare l'efficacia della RR agli enti finanziatori
- Sviluppare una strategia coordinata di sostegno per facilitare l'incorporazione della RR nel sistema sanitario e per far sì che diventi uno "standard of care" nel percorso integrato dedicato ai pazienti affetti da patologia respiratoria cronica

**Figura 1:** costo-efficacia della riabilitazione respiratoria relativa ad altri trattamenti per la patologia ostruttiva cronica. Ristampata dalla voce bibliografica 96. \*quality adjusted life year (QALY); LABA = long acting beta agonist

Telemedicina per la patologia cronica 92000€/QALY\*

Terapia tripla 7000-187000€/QALY

LABA 8000€/QALY

Tiotropio 7000€/QALY

Riabilitazione respiratoria 2000-8000€/QALY

Supporto farmacologico alla cessazione del fumo di sigaretta 2000€/QALY

Vaccinazione antinfluenzale 1000€/QALY nella popolazione "a rischio"

**Box 4:** aumentare la consapevolezza e la conoscenza della RR da parte del paziente

Raccomandazioni:

- Le società scientifiche, i gruppi di sostegno ai pazienti e gli esperti di educazione dovrebbero collaborare per sviluppare materiale formativo appropriato e in diversi formati (scritto, basato sul web) tenendo in considerazione la lingua, il livello culturale di educazione dei pazienti affetti da patologia respiratoria cronica, per far sì che si possano approcciare in maniera consapevole alla RR
- I professionisti di ambito sanitario dovrebbero fornire ai pazienti informazioni appropriate in merito alle procedure e ai vantaggi della RR
- Dovrebbero esse promosse campagne di comunicazione per il pubblico in merito alle procedure e ai vantaggi della RR

#### Azioni possibili:

- Le società professionali come ATS, ERS e altre dovrebbero collaborare con i gruppi nazionali e internazionali di sostegno ai pazienti per redigere e diffondere materiale educativo relativo alla RR che sia culturalmente adeguato ad ogni Paese e compatibile con il livello di conoscenza medica dei pazienti; dovrebbero inoltre verificare che i messaggi formativi siano coerenti con quelli destinati ai professionisti di area sanitaria, ai pazienti e alle famiglie
- Le società professionali come ATS ed ERS e i gruppi di sostegno ai pazienti dovrebbero diffondere il materiale formativo sopracitato in ospedali, cliniche, centri sul territorio e gruppi di supporto ai pazienti oltre che renderlo disponibile online
- Sviluppare campagne mediatiche con il patrocinio governativo e delle società scientifiche per aumentare la consapevolezza dei pazienti e del pubblico in merito ai vantaggi della RR, dell'esercizio e dell'attività fisica
- I fornitori di programmi di RR nel contesto delle società scientifiche come ATS ed ERS dovrebbero far sì che le società farmaceutiche diffondano consapevolezza fra i pazienti in merito all'esistenza e ai vantaggi della RR in associazione ad altre terapie (incluse le farmacoterapie e la supplementazione di ossigeno)

#### **Box 5:** aumentare l'accesso alla RR da parte dei pazienti

##### Raccomandazioni:

- L'accesso dei pazienti alla RR dovrebbe essere promosso aumentando la disponibilità di programmi
- Nuovi programmi di RR dovrebbero essere creati nelle aree dove la domanda eccede le capacità di farvi fronte
- Dovrebbero essere sviluppati e studiati nuovi programmi di RR al fine di rendere i programmi evidence-based più accessibili ed accettati dai pazienti e dai finanziatori; questo include muovi approcci all'interno dei programmi intraospedalieri, extraospedalieri e domiciliari o teleassistiti o approcci completamente nuovi
- I criteri di selezione per la RR dovrebbero rispecchiare quelli dettati dall'evidenza scientifica, che indica che i pazienti che più beneficiano della RR sono quelli con un'ostruzione al flusso aereo di grado moderato o grave, ma anche quelli con una limitazione lieve-moderata limitati nell'esercizio dai sintomi, quelli ricoverati dopo una riacutizzazione di BPCO e quelli sintomatici con una condizione respiratoria cronica diversa dalla BPCO. Aumentare l'accesso dei pazienti di questi gruppi dipenderà dall'incremento della candidabilità, dei finanziamenti da parte dell'ente preposto e dalla domanda del servizio da parte dei pazienti stessi

#### Azioni possibili:

- I fornitori di RR dovrebbero sistematicamente registrare e documentare i costi spesi per fornire un programma di RR di qualità completo e condividere queste informazioni con coloro che si occupano del rimborso della RR per facilitare un rimborso appropriato e necessario

- Bisognerebbe determinare il numero di pazienti potenzialmente candidabili alla RR (basandosi sui database ambulatoriali e sulle dimissioni ospedaliere) all'interno di un determinato contesto geografico per determinare la necessità di nuovi programmi di riabilitazione o il bisogno di ampliare la capacità degli esistenti
- I fornitori di RR, le agenzie di rimborso locali, i sistemi sanitari, i pazienti e i ricercatori dovrebbero collaborare per determinare le modalità più appropriate per aumentare la capacità e la capienza dei servizi esistenti
- Le società professionali (come ATS, ERS e le altre) dovrebbero revisionare gli esistenti criteri di selezione dei pazienti per la RR e lavorare con le agenzie di accreditamento per ampliare la candidabilità dei pazienti e quindi includere anche quei pazienti sintomatici affetti da patologie diverse dalla BPCO, quelli che vengono da una ospedalizzazione per riacutizzazione di BPCO e i pazienti sintomatici con un'ostruzione al flusso lieve o moderata
- Le società professionali di medicina respiratoria (come ATS ed ERS e le altre) dovrebbero revisionare la disponibilità dei fornitori di RR e i programmi di formazione per i professionisti di ambito sanitario che ancora faticano a diventare fornitori di RR
- I pazienti e le loro famiglie dovrebbero collaborare con i professionisti di ambito sanitario, i gruppi di sostegno e le società professionali di medicina respiratoria per chiedere una maggiore capacità e un più facile accesso alla RR in termini di numerosità dei programmi, candidabilità dei pazienti e copertura assicurativa
- I pagatori dovrebbero incentivare la partecipazione ai programmi di RR di tutti i pazienti candidabili
- I pagatori dovrebbero collegare l'indicazione dei pazienti alla RR da parte dei professionisti di ambito sanitario alla "pay for performance"

#### **Bax 6:** garantire la qualità dei programmi di RR

##### Raccomandazioni:

- I programmi di RR dovrebbero seguire le linee guida cliniche basate sull'evidenza e dimostrare di saper valutare i risultati ottenuti per verificare i vantaggi, la qualità e la sicurezza dei programmi
- Dovrebbe essere costituito un gruppo base di procedure e risultati per permettere la valutazione nazionale e internazionale della RR; bisognerebbe quindi includere sia una valutazione delle procedure e delle performance per permettere la creazione di raccomandazioni in merito a standard internazionali basati sull'evidenza e sulla buona pratica clinica
- I programmi di RR dovrebbero favorire e incoraggiare l'aderenza a lungo termine da parte dei pazienti a quei comportamenti che migliorano la qualità della vita per ottimizzare il benessere dei pazienti e ridurre i costi sanitari

##### Azioni possibili:

- Le società nazionali di medicina respiratoria dovrebbero sviluppare degli indicatori di efficienza e di rendimento per favorire i programmi di accreditamento
- I fornitori di programmi di RR individuali dovrebbero sviluppare dei registri dei pazienti al fine di monitorare la qualità dei programmi e i risultati
- I programmi di RR dovrebbero seguire delle linee guida basate sull'evidenza che includano le procedure, i risultati, la qualità e la sicurezza per giustificare il rimborso da parte dei pagatori
- I professionisti che si occupano di RR all'interno delle società professionali (come ATS ed ERS) dovrebbero collaborare per modificare ed ampliare i registri nazionali esistenti per un uso a livello internazionale

**Box 7:** sviluppi futuri e avanzamento delle politiche basate sull'evidenza di RR

Raccomandazioni:

- Dovrebbero essere svolte ulteriori ricerche in merito al costo-efficacia della RR, includendo nuovi modelli, settings e tempistiche per la RR nelle patologie respiratorie diverse dalla BPCO. Andrebbe inoltre valutato l'effetto di cicli ripetuti di RR
- Dovrebbero essere condotte ricerche su modi alternativi di effettuare la RR per migliorare l'accesso e la comprensione usando modelli di programmi di comprovata efficacia
- Dovrebbero essere condotte ricerche su modi alternativi di effettuare la RR per determinare le necessita dei pazienti con gravi e multiple comorbidità psicologiche e mediche
- Dovrebbero essere condotte ricerche sulle barriere e i fattori facilitanti che favoriscono l'invio, l'accessibilità, l'arruolamento e l'aderenza dei pazienti con patologie respiratorie croniche ai programmi di RR
- Ulteriori ricerche dovrebbero essere condotte per determinare l'impatto economico della RR

Azioni possibili:

- Gli esperti di RR dovrebbero descrivere dettagliatamente e documentare le priorità per la ricerca nel campo della RR nel contesto delle assemblee delle società professionali di RR come i congressi ATS ed ERS e comunicarne i risultati ai gruppi di sostegno ai pazienti e alle agenzie di finanziamento tramite i forum e i seminari dei portatori di interessi
- I gruppi professionali di esperti di RR, i gruppi di supporto ai pazienti e le agenzie di finanziamento dovrebbero dirigere le risorse economiche attuali e future verso la RR
- I professionisti di ambito sanitario dovrebbero condurre studi pratici "real-life" sulla RR