GARD Italy

UN MONDO DOVE RESPIRARE LIBERAMENTE

La continuita assistenziale:

Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva

(BPCO)

AUTORI

- **Associazione Italiana Pazienti BPCO onlus**
- **Baldissera** Sandro, Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (CNESPS) Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **Bertozzi** Nicoletta - Dipartimento di Sanità Pubblica, Ausl Cesena
- **Campostrini** Stefano, Università degli studi Ca' Foscari – Dip.to di Statistica, Venezia
- **Carrozzi** Giuliano - Dipartimento di Sanità pubblica, Ausl Modena
- **Centanni** Stefano, Università degli Studi - AO San Paolo - Dip.to Scienze della Salute – Clinica Mal. Resp. - Milano
- **Corbetta** Lorenzo, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, U.O. Pneumologia, Firenze
- **Dal Negro** Roberto W., ULSS22 – Regione Veneto – CESFAR - U.O.C. di Pneumologia
- **D'Argenio** Paolo, CNESPS- Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **D'Argenzio** Angelo- Dipartimento di Prevenzione, Asl Caserta
- **D'Elia** Roberto, Ministero della Salute, DG Prevenzione, Roma
- **Fateh-Moghadam** Pirous**,** Az. Prov. per i Servizi Sanitari - Promozione ed educazione alla salute, Trento
- **Ferrante** Gianluigi, CNESPS - Istituto Superiore di Sanità
- **Franchi** Fausta**,** Associazione Italiana Pazienti BPCO onlus
- **Guffanti** Enrico Eugenio, INRCA IRCCS P.O.R. Di Casatenovo - UOC Pneumologia Riabilitativa -Centro di Ricerca Patologia Toraco-Polmonare, Dip.to Geriatrico Riabilitativo a indirizzo Pneumologico
- **Laurendi** Giovanna, Ministero della Salute, DG Prevenzione, Roma
- **Lazzeri** Marta**,** ALIR - A.O. Niguarda Milano
- **Leo** Carlo G**,** CNR – Istituto di Fisiologia Clinica (IFC), Lecce
- **Masocco** Maria, CNESPS -Istituto Superiore di Sanità
- **Masullo** Maurizio, Ministero della Salute, DG Programmazione Sanitaria, Roma
- **Mastrilli** Valeria, Ministero della Salute, DG Prevenzione, Roma
- **Minardi** Valentina, CNESPS -Istituto Superiore di Sanità
- **Moretti** A.Maria, AOU Policlinico, Struttura Complessa Malattie Apparato Respiratorio, Bari
- **Pasqua** Franco**,** AUSL Grottaferrata
- **Pisanti** Paola**,** Ministero della Salute, DG Programmazione Sanitaria, Roma
- **Possenti** Valentina, CNESPS - Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **Quarchioni** Elisa**,** CNESPS - Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **Sabato** Eugenio**,** ASL BR – UOC Servizio Pneumologico - Brindisi
- **Sabina** Saverio**,** Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) – Ist. di Fisiologia Clinica (IFC), Lecce
- **Salmaso** Stefania, Sistema di Sorveglianza PASSI, CNESPS -Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **Sanguinetti** Claudio Maria, A.O. S. Filippo Neri, U.O. Pneumologia e UTIR, Roma
- **Scalera** Giselda, Ministero della Salute, DG Prevenzione, Roma
- **Scorsone** Debora**,** AUSL Genova
- **Squasi** Valeriano**,** ALIR Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria
- **Tempesta** Francesco**,** Associazione Italiana Pazienti BPCO onlus
- **Trinito** Massimo Oddone, ASL Roma C, Dipartimento di Prevenzione,
- **Vasselli** Stefania**,** Ministero della Salute, DG Prevenzione, Roma

Segreteria scientifica di GARD-Italia

- **Mele** Sonia, Ministero della Salute, Roma

Ringraziamenti

- **Fabbri** Leonardo M., Univ. di Modena e Reggio Emilia Diparti.to di Oncologia, Ematologia e M. Resp.
- **Falcone** Franco**,** Associazione Italiana Pazienti BPCO onlus
- **Paolini** Italo, Società Italiana di Medicina Generale (SIMG)

Il documento è aggiornato al 2011. Tenendo conto dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche, che possono modificare i protocolli clinici e di conseguenza anche i percorsi di cura assistenziali, il documento sarà aggiornato periodicamente

INDICE

1. Introduzione:
- il quadro di riferimento
- la sostenibilità della domanda
2. Analisi del Contesto:
- il contesto internazionale
- il contesto nazionale
- il Piano Nazionale della Prevenzione
- il punto di vista dei pazienti
- i costi della BPCO
3. Epidemiologia
- Dati epidemiologici
- Il Sistema PASSI e le Malattie Respiratorie Croniche
4. La gestione della BPCO
- Linee di indirizzo per la realizzazione di un modello integrato per la gestione della BPCO
- principali aspetti della gestione clinica integrata
5. Indicatori di processo e di outcome

1. Introduzione

Il quadro di riferimento

Associazione dei Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR) con la collaborazione di M. Lazzeri, D. Scorsone, F. Pasqua

La Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è una condizione patologica dell'apparato respiratorio, caratterizzata da ostruzione cronica al flusso aereo, non completamente reversibile, generalmente progressiva e associata ad un abnorme risposta infiammatoria del polmone, cui contribuiscono in varia misura alterazioni bronchiali (bronchite cronica), bronchiolari (malattia delle piccole vie aeree) e del parenchima polmonare (enfisema) (1).

La BPCO è una patologia prevenibile e trattabile, si può intervenire per rallentarne l'evoluzione. Viene sottolineata l'affermazione "prevenibile e curabile" nell'ottica di fornire una prospettiva positiva ai pazienti, di incoraggiare la comunità sanitaria ad acquisire un ruolo più attivo nello sviluppo di programmi di prevenzione e di trattamento per i pazienti (2,3).

La BPCO rappresenta un grave e crescente problema sanitario a livello mondiale, come confermato anche dal registro svedese nel 2003 (4) e da numerosi studi epidemiologici. La Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) prevede che diventerà a livello mondiale la terza causa di morte nel 2030 e che nel 2020 la disabilità BPCO-correlata passerà dal nono al quinto posto in termini di DALYs (*Disability-adjusted life years*) (5). Alcune evidenza hanno sottolineato come la BPCO sia ampiamente sottostimata e sotto-diagnosticata (6,7,8).

Sebbene la malattia eserciti il suo peso maggiore, in termini di consumo di risorse, soprattutto nelle fasi avanzate e terminali complicate dall'insufficienza respiratoria (IR), la BPCO è un problema non trascurabile anche in età giovanile. Il 10% di giovani tra i 20 e i 44 anni presenta tosse ed espettorato senza ostruzione bronchiale e il 3,6% presenta sintomi con ostruzione bronchiale (9). Anche in Italia, è in aumento rispetto ai dati degli anni '80.

Tra le principali cause vi è il fumo di sigaretta: si stima che il 15-50% dei fumatori sviluppi BPCO nel corso della vita (10,11). Altri inquinanti ambientali, domestici, lavorativi possono avere un ruolo importante in singoli casi.

Le malattie respiratorie richiedono una gestione continua dei pazienti causata dalle frequenti riacutizzazioni e, pertanto,numerosi ricoveri con un peggioramento della qualità della vita. Partendo dall'analisi multifattoriale del bisogno assistenziale, si dovrebbe arrivare

a definire forme alternative alla tradizionale assistenza di tipo ospedaliero, che portino ad un miglioramento della qualità della vita da una parte e una riduzione dei costi sanitari dall'altra. Sicuramente diventa fondamentale l'integrazione tra ospedale e servizi erogati sul territorio nell'ottica della continuità assistenziale e dell'ottimizzazione dei servizi offerti ai cittadini/utenti (12).

La gestione della BPCO si complica, progressivamente, a seconda delle comorbilità che determinano variazioni nella progressione della malattia(13, 14).

Dispnea e fatica muscolare conducono i pazienti ad una progressiva inattività, che induce decondizionamento e indebolimento della muscolatura scheletrica e comparsa sempre più precoce di tali sintomi. Questo circolo vizioso può determinare una rilevante riduzione della capacità funzionale fino all'impossibilità di sostenere le normali attività della vita quotidiana. Di conseguenza il miglioramento dei sintomi, in particolare dispnea e fatica muscolare, diventano un aspetto fondamentale nel trattamento.

La **Riabilitazione Pneumologica** (RP) si è dimostrata avere un elevato livello di efficacia nel ridurre la dispnea, migliorare la tolleranza all'esercizio fisico e la Quality of Life (QoL), assumendo il ruolo di *standard of care* (15,16).

Un aspetto importante di prevenzione e contenimento del declino funzionale che si associa alle patologie croniche è rappresentato dall'adozione di corretti stili di vita che prevedano l'abbandono dell'abitudine tabagica, adeguati regimi dietetico-alimentari e una regolare attività fisica.

Un ridotto livello di attività fisica ha mostrato di essere un importante fattore predittivo di mortalità nei soggetti sani (17), nei soggetti affetti da patologie croniche cardiocircolatorie (18,19) e nello sviluppo di neoplasie (20). Anche tra i BPCO i soggetti che presentano un basso o molto basso livello di attività fisica quotidiana mostrano una maggiore incidenza di mortalità e un maggior ricorso all'ospedalizzazione rispetto a soggetti BPCO con pari grado di limitazione del flusso aereo ma livello di attività fisica elevato o molto elevato (21,22, 23).

Un crescente numero di evidenze dimostrano che il livello di ostruzione non è strettamente correlato con la riduzione dell'attività fisica, ma che, anche pazienti con BPCO di grado moderato possono presentare una importante riduzione del tempo giornaliero di esercizio fisico se paragonati a coetanei sani (24).

Differentemente dalla prevenzione primaria e secondaria, sembra ancora mancare una consapevolezza diffusa e condivisa su missione e funzione della continuità assistenziale,

destinata ad avere una rilevanza sempre maggiore nel futuro anche prossimo in ragione dei fenomeni di transizione demografica in atto.

L'invecchiamento della popolazione, infatti, incide sui bisogni sanitari perché il quadro epidemiologico conseguente vede il prevalere delle patologie cronico-degenerative (oltre alle malattie legate direttamente all'invecchiamento e alle condizioni socio-economiche) che se non adeguatamente prese in carico possono esitare in stati più o meno gravi di disabilità.

Questa domanda legata all'invecchiamento della popolazione ed alla cronicità (che già si è formata e, sempre più, si formerà, con il passare del tempo) può essere differentemente letta sia in termini di sostenibilità, che di impatto economico, che di possibilità di risposta.

La sostenibilità della domanda

G. Laurendi, V. Mastrilli, G. Scalera

Come altre patologie croniche la BPCO si inserisce in un contesto sanitario in cui il Sistema Sanitario Nazionale si trova ad affrontare diverse problematiche, tra cui quella di (dover intercettare e) rispondere adeguatamente ad una domanda crescente di assistenza che si connota per alcuni elementi:

- la lunga durata;
- la necessità di essere erogata in ambiti molto diversi e secondo setting predefiniti;
- la necessità, spesso, di essere supportata da adeguati servizi sociali.

Le caratteristiche della domanda (che, comunque, è destinata ad ampliarsi anche in relazione ai fenomeni di transizione demografica in atto) ed un'analisi sia dell'attuale offerta che dei costi legati alle malattie respiratorie croniche fanno chiaramente emergere la necessità di porgere particolare attenzione al tema disegnando un percorso che al proprio interno ricomprenda il contrasto ai fattori di rischio, l'anticipazione diagnostica e, quindi, un sistema di cure finalizzato a prevenire/ritardare complicanze, recidive e progressione dello stato morboso.

Ferme restando le attività di prevenzione primaria, modelli sperimentati di gestione integrata delle malattie croniche hanno dimostrato evidenti vantaggi almeno per:

- il controllo della progressione della patologia;
- la riduzione delle pratiche inappropriate;

- il miglioramento della qualità di vita dei pazienti

  Un primo dato di fatto da tenere presente è che gli andamenti demografici fin qui registrati dal nostro Paese (caratterizzati da un netto aumento dell'età media alla morte e dalla caduta del tasso di natalità) descrivono l'area degli anziani come una realtà in progressiva crescita. In particolare:
- l'indice di dipendenza degli anziani (che misura in % il rapporto tra popolazione con età oltre i 65 anni e popolazione tra 15 e 64 anni) è destinato a passare dall'attuale valore di circa 30 a oltre 60 nel 2050;
- l'indice di vecchiaia (che coglie gli effetti legati alla dinamica della speranza di vita e all'evoluzione della fecondità) nel medesimo periodo è destinato a passare dall'attuale valore di circa 150 a circa 300.

Tutto ciò sta a significare che se oggi c'è un over 65 ogni due persone in età attiva, in breve tempo questo rapporto si invertirà e ci saranno due anziani ogni persona in età attiva.

Un secondo rilievo che non si può omettere è che invecchiamento della popolazione è essenzialmente sinonimo di presenza di:

- polipatologie;
- cronicità;
- non autosufficienza.

Una terza evidenza che va segnalata è che già ora alcuni documenti di programmazione sanitaria di talune Regioni italiane denunciano che l'indice di care per gli anziani (rapporto tra la popolazione bisognosa, in varie forme e diverse intensità, di cura ed assistenza e la popolazione nell'età centrale - 30/59 anni - su cui solitamente grava la maggior parte del lavoro informale di cura) è destinato a raddoppiare da qui al 2030. Tutto ciò sta a significare che se oggi ogni due persone in età 30-59 ve ne è almeno una che ha bisogno di essere accudita, tra una ventina d'anni - in talune Regioni italiane, se non in tutte - vi saranno circa 3 persone bisognose di cura ogni 4 adulti.

L'ultimo elemento che va rimarcato è che la famiglia sta vivendo dei cambiamenti strutturali evidenti in direzione di un rapido processo di "assottigliamento" o nuclearizzazione che dir si voglia. Le trasformazioni che ne hanno modificato i tratti - e che hanno investito la società nel suo complesso - si riflettono, infatti, anche sulle reti familiari e di solidarietà. Sostanzialmente, si sta assistendo ad una trasformazione delle possibilità e della direzione dei flussi di aiuto tant'è che cominciano a manifestarsi segnali di crisi, soprattutto per quanto

riguarda la capacità dei caregiver informali di far fronte alle domande di assistenza provenienti da particolari fasce di popolazione anziana.

Le quattro dinamiche ora illustrate accresceranno, evidentemente, la pressione sui servizi ospedalieri e su quelli residenziali e semiresidenziali se il sistema sanitario e quello sociale non saranno in grado di approntare tempestivamente risposte adeguate.

Una delle sfide più complesse del 21esimo secolo è rappresentata dal modo con cui i sistemi sanitari ottimizzeranno l'uso delle risorse disponibili per rispondere alla domanda indotta dalla continua crescita delle patologie croniche (25). Una sfida ulteriore consiste nel riuscire a ridurre il gap, così come emerso in numerosi studi (26), tra i servizi che i pazienti dovrebbero ricevere per massimizzare l'outcome e quelli che realmente sono erogati nella pratica clinica.

Il presente documento intende proporre alcune linee di indirizzo finalizzate alla definizione del percorso del paziente e delle responsabilità e delle attività di tutti gli stakeholder coinvolti.

Bibliografia

1. *Linee Guida nazionali di riferimento per la prevenzione e la terapia- Age.na.s 2010.*
2. *Linee Guida AGENAS Broncopneumopatia Cronica Linee guida nazionali di riferimento per la prevenzione e la terapia 2010.*
3. *EFA Book on Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Europe Sharing and Caring edited by Mariadelaide Franchi (2009).*
4. *Croxton TL, Weinmann, Senior RM et al. Clinical research in COPD. Needs and Opportunities. NHLBI Workshop summary. Am J Respir Crit Care Med 2003;167:1142-49.*
5. *WHO. World Health Statistics 2008. Geneva: World Health Organization, 2008.*
6. *Pauwels RA, Buist AS, Calverley PMA et al. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GOLD) Workshop summary. Am J Respir Crit Care Med 2001;163:1256-1276.*
7. *Walters JA, Hansen EC, Walters EH, Wood-Baker R. Under-diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study in primary care Respir Med. 2008 May;102(5):738-43.*
8. *A. Scognamiglio. L'epidemiologia della broncopneumopatia cronica ostruttiva. Ann Ist Super Sanità 2003;39(4):467-484.*
9. *De Marco R, Accordini S, Cerveri I et al. An international survey of chronic obstructive pulmonary disease in young adults according to GOLD stages. Thorax 2004;59:120-125.*
10. *Mannino DM, Buist AS Global burden of COPD: risk factors, prevalence, and future trends. Lancet,2007 Sep 1;370(9589):765-73.*
11. *Soriano JB, Zielinski J, Price D Screening for and early detection of chronic obstructive pulmonary disease. Lancet,2009 Aug 29;374(9691):721-32.*

12. *Sabato E, et al. La continuità assistenziale ed i percorsi di cura integrati: la gestione della cronicità nel paziente pneumologico. Europ Respir News 2010; 19:101-120.*
13. *Celli B, Cote CG, M.D., Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Mendez RA, Pinto Plata V, and Cabral HJ. The Body-Mass Index, Airflow Obstruction,Dyspnea, and Exercise Capacity Index in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. N Engl J Med 2004;350:1005-12.*
14. *Barnes PJ, Celli BR Systemic manifestations and comorbidities of COPD. Eur Respir J 2009; 33(5):1165-85.*
15. *Cote CG, Celli BR Pulmonary rehabilitation and the BODE index in COPD. Eur Respir J 2005;26(4):630-6.*
16. *Ochmann U, Jörres RA, Nowak RA Long-term Efficacy of Pulmonary Rehabilitation: A STATE-OF-THE-ART REVIEW. J Cardiopulm Rehabil Prev 2012;17*
17. *Manini TM, Everhart JE, Patel KV, Schoeller DA, Colbert LH, Visser M, Tylavsky F, Bauer DC, Goodpaster BH, Harris TB Daily activity energy expenditure and mortality among older adults. JAMA 2006;296(2):171-9.*
18. *Hamer M, Stamatakis E Physical activity and mortality in men and women with diagnosed cardiovascular disease. Eur J Cardiovasc Prev Rehabil 2009;16(2):156-60.*
19. *Tanasescu M, Leitzmann MF, Rimm EB, Hu FB) Physical activity in relation to cardiovascular disease and total mortality among men with type 2 diabetes. Circulation 2003;107(19):2435-9.*
20. *Orsini N, Mantzoros CS, Wolk A Association of physical activity with cancer incidence, mortality, and survival: a population-based study of men. Br J Cancer 2008;98(11):1864-9.*
21. *Garcia-Aymerich J, Lange P, Benet M, Schnohr P, Anto JM. Regular physical activity reduces hospital admission and mortality in chronic obstructive pulmonary disease: a population based cohort study. Thorax 2006;61:772–778.*
22. *Garcia-Aymerich J, Lange P, Benet M, Schnohr P, Antó JM Regular physical activity modifies smoking-related lung function decline and reduces risk of chronic obstructive pulmonary disease: a population-based cohort study. Am J Respir Crit Care Med 2007;175(5):458-63.*
23. *Waschki B 2011 Waschki B, Kirsten A, Holz O, Müller KC, Meyer T, Watz H, Magnussen H Physical activity is the strongest predictor of all-cause mortality in patients with COPD: a prospective cohort study. Chest 2011;140(2):331-42*
24. *Pitta F, Troosters T, Probst VS, Spruit MA, Decramer M, Gosselink R. Characteristics of physical activities in daily life in COPD. Am J Respir Crit Care Med 2005;171:972–977.*
25. *World Health Organization. Preventing chronic diseases: a vital investment: WHO global report, 2005. ISBN 92 4 156300 1.*
26. *Von Korff M et al. Collaborative Management of Chronic Illness. Annal of internal Medicine 1997; 127 (12): 1097-1102.*

2.Analisi del Contesto Nazionale ed Internazionale

Analisi del Contesto Internazionale

EE Guffanti, S. Centanni, M. Masullo, P. Pisanti

La dimensione della tutela della salute e della sanità pubblica trascende il livello nazionale per radicarsi nell'Unione Europea e nelle altre Organizzazioni intergovernative europee, quali l'Organizzazione per lo Sviluppo e la cooperazione economica (OCSE) ed il Consiglio d'Europa, oppure internazionali, quali l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ed in minor misura, nella cooperazione bilaterale con altri Stati.

L'OMS da tempo promuove un approccio integrato alla prevenzione e alla cura di tutte le malattie croniche. La 61^ Assemblea Mondiale della Sanità ha pubblicato un documento relativo ad un piano d'azione per una strategia globale per la prevenzione ed il controllo delle malattie croniche 2008-2013 (Risoluzione WHA 61.14, 2008 – www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A61/A61_R14-en.pdf) che include: malattie cardiovascolari, cancro, malattie respiratorie croniche e diabete. Il piano indica obiettivi ed azioni da implementare in un periodo di sei anni con l'identificazione di indicatori che possano servire da indirizzo per la pianificazione di strategie a livello globale, nazionale e regionale per i Paesi membri. Il piano ha i seguenti scopi:

- fornire un quadro della emergente epidemia di malattie croniche non trasmissibili ed analizzare il loro contesto sociale, economico, comportamentale e politico in modo da fornire un sopporto per l'elaborazione di strategie politiche, programmatiche, legislative ed economiche necessarie per sostenere e sorvegliare la prevenzione ed il controllo;
- ridurre il livello di esposizione individuale e della popolazione ai comuni fattori di rischio modificabili (fumo di sigaretta, dieta scorretta, inattività fisica, uso di alcool) attraverso strategie che indirizzino la popolazione a seguire uno stile di vita salutare;
- migliorare e consolidare il sistema di accessibilità alle cure e il management delle persone affette da malattie croniche attraverso la promozione di norme, linee guida, promozione di interventi di salute pubblica basati sull'evidenza della reale efficacia.

Per raggiungere questi scopi, vengono proposti 6 obiettivi ed azioni:

1. sensibilizzare i governi sulla priorità delle malattie croniche non trasmissibili e promuovere interventi di prevenzione e controllo di queste malattie nell'ambito di un contesto politico e sociale adeguato;

2. stabilire e consolidare le politiche nazionali per la prevenzione ed il controllo delle malattie croniche non trasmissibili;
3. promuovere interventi per ridurre l'esposizione ai fattori di rischio modificabili;
4. promuovere la ricerca per la prevenzione ed il controllo delle malattie respiratorie croniche non trasmissibili;
5. promuovere alleanze intersettoriali per la prevenzione ed il controllo delle malattie respiratorie croniche non trasmissibili;
6. monitorare le malattie respiratorie croniche non trasmissibili ed i loro determinanti per valutare l'efficacia degli interventi messi in atto a livello nazionale, regionale e locale.

Nel Programma di sanità pubblica 2003-2008, a proposito delle malattie evitabili, l'Unione Europea raccomanda di elaborare strategie e meccanismi di prevenzione, nonché di promuovere lo scambio d'informazioni e la capacità di reazione alle minacce delle malattie non trasmissibili, comprese le minacce per la salute specifiche a seconda dei sessi, e le malattie rare. In particolare, uno degli obiettivi del Programma è quello di valutare l'impatto di interventi sostenibili di politica sanitaria sulla prevalenza di asma e BPCO. Questi interventi sono inoltre focalizzati sulla riduzione dei fattori di rischio.

A tal fine, la Commissione europea ha sostenuto, nel quadro delle azioni Comunitarie di sanità pubblica, il progetto IMCA (*Indicators for Monitoring COPD and asthma in the EU*- www.imca.cat) allo scopo di sviluppare indicatori per monitorare l'asma e la BPCO nell'UE, per descrivere la prevalenza di queste patologie, i sintomi correlati, le diagnosi per gruppi di età, sesso, stato socioeconomico e per area geografica e per monitorare i cambiamenti nel tempo degli indicatori proposti. L'obiettivo generale è quello di ottenere il consenso tra i partecipanti su una serie di indicatori per il monitoraggio di prevalenza, fattori di rischio, gestione clinica ed esiti di asma e BPCO.

Il risultato di questo progetto ha contribuito a quello più ampio relativo agli indicatori di salute della Comunità Europea (ECHI) ed alla messa a punto di proposte da parte della DG-SANCO per sviluppare un sistema europeo di informazioni e di conoscenza sulle malattie croniche più importanti. Il finanziamento del nuovo progetto IMCA II ha permesso di ampliare la rete iniziale con nuovi partner da altri Paesi ed inoltre sta rendendo possibile lo sviluppo di nuovi obiettivi sulla raccolta di dati e sullo sviluppo di nuove tecnologie per il controllo delle malattie respiratorie croniche.

Infine, secondo il *Report on the Status of Health in the European Union*, terzo rapporto sulla salute nell'unione europea, redatto nell'ambito del progetto EUGLOREH, in collaborazione con le autorità sanitarie di tutti i paesi membri dell'UE più Croazia, Turchia, Islanda e Norvegia, le malattie respiratorie croniche (BPCO, bronchite cronica ed enfisema) rappresentano la terza causa di morte. In particolare la BPCO provoca ogni anno tra i 200.000 ed i 300.000 decessi, risultando la principale causa di morte associata a malattie respiratorie. La mortalità per BPCO aumenta con l'età ed è maggiore negli uomini rispetto alle donne. Tale patologia, presente dal 4 al 10% della popolazione adulta, è in rapida crescita nei paesi Europei in relazione all'aumento del tabagismo ed alla migliore aspettativa di vita. (www.eugloreh.it).

Anche il settimo programma quadro della comunità europea include tra le patologie croniche le malattie respiratorie.

Analisi del Contesto Nazionale

EE Guffanti, M. Masullo, P. Pisanti

Il Ministero della salute (www.salute.gov.it**)** opera nel contesto devolutivo sancito dalla riforma del titolo V della Costituzione del 2001. L'ordinamento costituzionale che ne è scaturito ha, infatti, modificato il ruolo dello Stato in materia di sanità che oggi sostanzialmente si identifica in quello di garante dell'equità e del diritto alla salute, sancito dall'articolo 32 della Costituzione, attraverso lo svolgimento dei seguenti compiti:

- garantire a tutti l'equità del sistema, la qualità, l'efficienza e la trasparenza anche con la comunicazione corretta ed adeguata;
- evidenziare le disuguaglianze e le iniquità e promuovere le azioni correttive e migliorative;
- collaborare con le Regioni a valutare le realtà sanitarie e a migliorarle;
- tracciare le linee dell'innovazione e del cambiamento e fronteggiare i grandi pericoli che minacciano la salute pubblica.

Il diritto alla salute viene garantito ai cittadini attraverso la definizione da parte dello Stato:

- dei Livelli essenziali di assistenza (LEA), vale a dire le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro

pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale

- del Piano Sanitario Nazionale (PSN), predisposto dal Governo su proposta del Ministro della salute tenuto conto delle proposte provenienti dalle Regioni.

Il PSN 2006-2008 tra gli obiettivi di salute ha individuato quattro grandi patologie: tumori, malattie cardiovascolari, diabete e malattie respiratorie. Queste ultime costituiscono nel nostro Paese la terza causa di morte e, di queste, la BPCO è responsabile di circa il 50% dei decessi essendo quello maschile il sesso più colpito.

(www.salute.gov.it/programmazioneSanitariaELea/programmazioneSanitariaELea.jsp)

A seguito del riconoscimento di tale impatto epidemiologico e sociale delle malattie respiratorie, il medesimo PSN ha individuato nel campo della prevenzione le seguenti azioni prioritarie:

- attivazione di programmi intersettoriali di riduzione del rischio ambientale e professionale;
- attivazione di interventi di informazione ed educazione sulla lotta ai principali agenti causali e sui comportamenti positivi per ridurre il rischio;
- informazione, comunicazione e promozione della diagnosi precoce, con il coinvolgimento nelle attività dei medici di medicina generale;
- prevenzione e trattamento della disabilità.

Lo schema di Piano 2011-2013 considera, in continuità con il precedente PSN 2006-2008, i mutamenti demografici ed epidemiologici. Inoltre, evidenzia la necessità di una riorganizzazione dell'offerta ospedaliera e l'integrazione dei percorsi assistenziali, quali strategie essenziali per rispondere in modo multidisciplinare ai bisogni complessi del malato cronico, per razionalizzare l'offerta così da evitare duplicazioni o carenze. Obiettivo primario è, a livello territoriale, sviluppare le cure primarie, in una logica di rete per garantire una gestione integrata dei processi di cura. Inoltre è rafforzato il criterio per il miglioramento del governo della domanda e per la promozione dell'efficacia e dell'efficienza del servizio sanitario nazionale. Accanto all'appropriatezza sono requisiti essenziali il governo clinico e la sicurezza delle cure. In particolare per quanto riguarda le malattie respiratorie croniche, il Piano evidenzia la necessità di considerarle tra gli obiettivi prioritari sia per il peso clinico, umano e sociale ponendo l'accento sui vari obiettivi che contemplano:

- lo sviluppo delle conoscenze epidemiologiche e il sostegno alla ricerca

- la prevenzione nella popolazione generale e il miglioramento della formazione e l'informazione dei professionisti sanitari
- il miglioramento dell'accesso ai servizi, la diagnosi precoce e la qualità della presa in carico dei malati
- lo sviluppo dell'informazione, il supporto ai malati e ai familiari, in collegamento con le Associazioni dei pazienti
- l'utilizzo di terapie tempestive e appropriate, in grado di prevenire o ritardare l'invalidità, fornendo le cure ai malati cronici il più possibile sul territorio

Inoltre evidenzia la necessità di promuovere la qualificazione dei servizi di diagnosi e cura migliorandone la qualità e l'accessibilità, valorizzando l'utilizzo di linee guida nazionali ed internazionali e di protocolli condivisi, favorendo la concentrazione dell'offerta in strutture qualificate dotate di moderne tecnologie e reparti di alta specialità. Particolare attenzione viene posta alla diffusione dell'assistenza domiciliare integrata, in particolare per i pazienti affetti da insufficienza respiratoria grave, con l'individuazione e l'applicazione di strumenti di monitoraggio della funzione respiratoria e la formazione di pazienti e familiari. Inoltre con l'emergere delle patologie respiratorie croniche si rileva la necessità di individuare i bambini con vere patologie pneumologiche potenzialmente evolutive e di prevenirle attraverso la profilassi ambientale e farmacologica.

Elenco Progetti regionali

Regione	PSR	Patologie Respiratorie	Documenti	Fattori di rischio
Valle D'Aosta	2006-2008	No		Fumo: nei programmi di prevenzione primaria e secondaria
Piemonte	2006-2008	No		-Fumo -Telemedicina (Verbano, Cusio, Ossola)
Lombardia	2010-2014	Inserite nell'area cronicità*[1]		
	2010		Deliberazione n IX/000937 dell'1 dic. 2010: 1) Rete BPCO e Insufficienza respiratoria 2) Telesorveglianza domiciliare sanitaria per pazienti con BPCO	

			grave e molto grave.(servizio sperimentale in parallelo con quello per lo scompenso cardiaco)	
	2009	GAT (gruppo di approfondimento tecnico) permanente su BPCO ed Insufficienza Respiratoria	*"BPCO e insufficienza respiratoria: le riacutizzazioni e la continuità assistenziale"*	
	2007	Commissione Regionale	*"Governo clinico della BPCO"*	
	2001-2002	UCIRA (Unità di cura per l'insufficienza respiratoria avanzata) identificata come accreditabile		
Liguria	2009-2011	Definizione di indirizzi sulle grosse aree tematiche: K polmonari, BPCO, Asma, IRC, disturbi respiratori sonno-correlati, etc. Coordinamento con le competenze infettivologiche nel follow up dei pazienti con tubercolosi (DOTS) Terapia semi intensiva, ambulatoriale extra ospedaliera e domiciliare secondo modello "hub and spoke". Per tutti queste aree tematiche programmati LG e PDT		
Veneto	2007-2009	No Istituita Commissione		
Friuli Venezia Giulia	2010-2012	-Presa in carico integrata delle persone con malattia cronica e disabilità -Sviluppo del Governo clinico della BPCO nel capitolo dell'Assistenza Territoriale	DGR 2920/08"Linee di indirizzo regionali per la prevenzione del tabagismo 2009-2010	Fumo
Emilia Romagna	2008-2010	No		
	2011-2014	No		
Toscana	2008-2010	No	*"Linee guida asma"* *"Linee guida insufficienza respiratoria"* *Documenti BPCO (Massa, Lucca, Pistoia)*	
Lazio	2010-2012	Si *[2]		
Umbria	2009-2011	Si*[3]		
Marche	2007-2009	Si (ma senza programmazione)		
Campania	2002-2004	No		Fumo

Puglia	2005	Si (I Servizi Pneumologici Territoriali sono stati inclusi fra le Strutture Complesse della ASL)[4]	Legge Regionale del 12 gennaio 2005 all'art.21	
	2010	Si (Modello di assistenza pneumologi oca territoriale per i pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica)	CCM 2010 – Ministero della Salute - DGPREV/1/F.3.a.d/444	
	2011	Si (Integrazione ospedale territorio)	Delibera ASL Brindisi Nr. 2502 del 27/09/2011	
Abruzzo	2008-2010	Si (prevede lo sviluppo di funzioni riabilitative specialistiche ospedaliere pneumologi che		
Molise	2008-2010	No		
Basilicata	2011-2014	Si (riabilitazione*5)		
Calabria	2007-2009	No		Fumo
Sardegna	2006-2008	Si (senza programmazione)		
Sicilia	2010-2012	No		

*"[1] L'Area della cronicità in progressiva crescita è senza dubbio il tema meritevole di maggiori attenzioni in quanto ora rappresenta più della metà del fabbisogno di servizi e di assorbimento di risorse. Le patologie croniche sono state oggetto di molte riflessioni sia a livello regionale che a livello di ASL, alimentate dalle informazioni fornite dallo strumento informativo denominato Banca Dati Assistito. Questo raggiungimento di conoscenza e di monitoraggio ci ha permesso di definire più chiaramente i fabbisogni e soprattutto di definire in modo chiaro i percorsi dei pazienti.
Si delinea un nuovo quadro di fabbisogno che occupa sempre più spazio per i bisogni di tipo extra-ospedaliero o comunque di tipo sub acuto. È necessario, quindi, individuare delle soluzioni strutturali ed organizzative che siano finalizzate a superare l'attuale modello ospedaliero, fondato sulle degenze classiche di tipo acuto e riabilitativo. "
Si ipotizza l'istituzione dei CReG (chronic related groups) che riguardano anche la BPCO. I CReG dovrebbero gestire completamente la BPCO all'esterno dei percorsi ospedalieri acuti e post-acuti al fine di ridurre il ricorso ai ricoveri. Nell'ambito dei CReG si identifica un unico provider che si occuperà di tutte le necessità "domiciliari" dei pazienti BPCO.

*[2]Le patologie dell'apparato respiratorio che maggiormente incidono sulla popolazione in termini di morbosità e mortalità sono la broncopneumopatia cronica ostruttiva, l'asma bronchiale e le polmoniti di comunità.
La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e una patologia cronica caratterizzata da alta prevalenza (223.000 casi stimati nel Lazio, 8% tra i maschi e 6% tra le femmine sopra i 35 anni). Nella sua forma stabilizzata la BPCO può essere controllata dal MMG e in ambiente ambulatoriale, mentre il ricorso alle cure ospedaliere si rende necessario in caso di esacerbazioni infettive o di insufficienza respiratoria. Ogni anno nel Lazio si osservano oltre 13.000 ricoveri ospedalieri ordinari per acuti in cui la BPCO e indicata come diagnosi principale e altri 26.000 in cui essa figura come diagnosi secondaria

*[3] Riferimento nel capitolo dedicato alla RIAB RESP
-Fase acuta: nella fase acuta si ravvede la necessità di istituire unità posti letto di riabilitazione respiratoria in acuto nella pneumologia-UTIR: 4 per ogni modulo di 20 posti letto.
In tale unità il trattamento pneumologico in acuzie si accompagna ad un intervento di riabilitazione respiratoria individuale finalizzato alla stabilizzazione clinica del paziente ed al contenimento dei danni legati all'immobilità. La suddetta unità deve essere dotata di personale della riabilitazione dedicato.
-Degenza riabilitativa respiratoria (cod. 56): si caratterizza per una presa in carico
riabilitativa respiratoria intensiva rivolta a pazienti provenienti dal reparto di pneumologia-UTIR dopo la stabilizzazione clinica, o da altri reparti per acuti
(chirurgia toracica, medicina interna, neurologia, rianimazione, ecc.) per i quali esiste un'importante limitazione dell'autonomia modificabile con specifici interventi di riabilitazione respiratoria. Tale reparto, per la dotazione di personale e di
strutture/attrezzature fa riferimento agli standard della riabilitazione respiratoria intensiva cod. 56 previsti dalle linee guida ministeriali ed alle più recenti acquisizioni delle società scientifiche.
Per la suddetta tipologia di ricoveri, sulla base dei dati dell'epidemiologia, si ritiene necessario l'attivazione di un modulo 10-20 posti letto nella provincia di Terni (nosocomio di Amelia) e 20-25 posti letto per Perugia.
-Le attività territoriali possono essere suddivise in day hospital riabilitativo ed ambulatorio. Il day hospital riabilitativo è indirizzato ai malati che necessitano di un complesso di servizi diagnostici, multispecialistici e multiprofessionali tipici dell'ospedale. Esso ha una organizzazione in spazi ed attrezzature propria.
-Per i pazienti con livello di autonomia ancora sostanzialmente conservato e per i quali non è ancora necessario un tipo di intervento multispecialistico e multidisciplinare è possibile l'accesso a prestazioni di riabilitazione respiratoria ambulatoriale.
-Per quanto riguarda le attività territoriali, è necessario prevedere almeno un Servizio di Riabilitazione Respiratoria per ogni Azienda sanitaria nel quale viene effettuata attività ambulatoriale (screening pneumologico, valutazione di follow-up e fisioterapia respiratoria specifica) e domiciliare (gestione dei pazienti in ventilazione meccanica e in dimissione protetta).
-L'intervento di organizzazione della rete riabilitativa respiratoria sarà ovviamente

efficace, in termini di risposta adeguata alle crescenti necessità, se prevedrà una inderogabile implementazione del personale specialistico dedicato in tutti i livelli assistenziali indicati.
Azioni:
1. Istituire i posti letto ospedalieri di riabilitazione respiratoria;
2. sostenere i percorsi per la riabilitazione respiratoria a salvaguardia della continuità
assistenziale e del recupero dell'autonomia;
Costruire una rete pneumologica territoriale di diagnosi, cura e controllo dei pazienti BPCO;
4. Stimolare in tale ambito le sinergie necessarie con i centri di alta specializzazione presenti in Regione (SC Pneumologia-UTIR dell'A.O. di Perugia e SC Pneumologia-UTIR dell'A.O. di Terni) e la rete riabilitativa generale delle Aziende sanitarie;
5. Ottimizzare le risorse di personale attualmente in servizio presso strutture ospedaliere di degenza ordinaria inserendoli nella rete riabilitativa oggi estremamente carente;
6. Prevedere l'inserimento di fisioterapisti specificatamente formati nella riabilitazione respiratoria.

*4 Devono essere attivate aree critiche di terapia intensiva pneumologica in unità operative di pneumologia o in ambito dipartimentale medico, dedicate al trattamento di pazienti con insufficienza respiratoria acuta o cronica riacutizzata; in tali aree possono essere assistiti anche pazienti trasferiti dalla terapia intensiva (rianimazione).
La responsabilità della UTIR, che si configura come unità operativa semplice, è affidata a specialisti pneumologi esperti in ventilazione invasiva e non invasiva.
La dotazione media è di 6 posti letto (minimo 4 e massimo 8) con i seguenti requisiti:
· ambiente dedicato con letti monitorizzati
· guardia pneumologica attiva
· infermieri dedicati
· disponibilità di broncoscopio ed emogasometro.
Tali aree assistenziali devono essere attivate in numero di due per ogni macroarea,
in ospedali per acuti nei quali sia già attiva l'unità operativa di terapia intensiva (rianimazione).
L'allocazione e i requisiti per l'accreditamento delle UTIR saranno definiti nei Piani Attuativi Locali.

*5 **IL SISTEMA DELLA RIABILITAZIONE E IL RECUPERO DELLE DISABILITA'**
Si prevedono strutture sanitarie di I,II e III livello
La Riabilitazione respiratoria è prevista nelle strutture di II livello; nella strutture di III livello sono comprese le Unità Spinali

"Le **strutture sanitarie di II livello che erogano le attività sanitarie di riabilitazione intensiva** (oppure i servizi che svolgono attività di riabilitazione intensiva), possono essere allocati in presidi ospedalieri, specialistici e monospecialistici, ove siano già presenti funzioni di ricovero e cura ad alta intensità diagnostica ed assistenziale, o in presidi extraospedalieri che erogano prestazioni di ricovero, a ciclo diurno e/o continuativo, in possesso dei requisiti di cui al DPR 14 luglio 1997.
Si tratta di presidi in grado di garantire la presa in carico multicomprensiva di individui di tutte le età nel recupero funzionale di menomazioni e di limitazioni funzionali recuperabili il cui trattamento è indifferibile.
Le attività sanitarie di riabilitazione di **II livello** erogate da tali strutture sono dirette al recupero di disabilità importanti, modificabili, che richiedono un elevato impegno diagnostico medico specialistico, ad indirizzo riabilitativo, nonché interventi valutativi e terapeutici intensivi (almeno tre ore di trattamento riabilitativo specifico giornaliero).
Dal punto di vista organizzativo, le U. O. di Medicina Riabilitativa, di **II livello**:
 assolvono anche ad attività di degenza riabilitativa di I livello (sezioni di lungodegenza riabilitativa) per soggetti disabili non autosufficienti, a lento recupero, non in grado di partecipare ad un programma di riabilitazione intensiva od affetti da grave disabilità richiedenti un alto supporto assistenziale ed infermieristico ed una tutela medica continua nelle 24 ore, per i quali è da prevedersi un progetto riabilitativo individuale;
 possono prevedere al loro interno Sezioni di riabilitazione intensiva a orientamento specialistico dedicate alla riabilitazione cardiologica e **respiratoria;**
 possono specializzarsi anche solo per una tipologia di intensità di cura e / o una o più discipline e / o per una fascia d'et{ (evolutiva, adulta, senile);
 nei Presidi sede di DEA sono individuate Unità Operative di riabilitazione intensiva a orientamento specialistico dedicate alla riabilitazione cardiologica e respiratoria, comunque intese come strutture del Dipartimento di Riabilitazione o come strutture interdipartimentali tra i Dipartimenti di Riabilitazione e i Dipartimenti di Specialità d'organo corrispondente.

RIABILITAZIONE INTENSIVA - Presidi di II livello:
U.O. Medicina Riabilitativa (Recupero e Rieducazione Funzionale)
U.O. Recupero e Riabilitazione Cardiologica
U.O. Recupero e Riabilitazione Respiratoria

Piano Nazionale di Prevenzione

G. Laurendi, R. D'Elia, V. Mastrilli

Il Piano nazionale della prevenzione (PNP) generato dall'Intesa tra Ministero della Salute e Regioni, sottoscritta il 23 marzo 2005, ha rappresentato un punto di svolta nella programmazione sanitaria del nostro Paese per almeno tre ordini di motivi. Il primo - e di più immediata visibilità - è legato alla scelta strategica di investire ulteriormente nell'area della prevenzione per raggiungere maggiori risultati di salute. Il secondo, altrettanto rilevante, è connesso alla scelta di mettere alla prova una linea di *governance* compartecipata, che ha già portato il Ministero a valorizzare al meglio le potenzialità di coordinamento del Centro per il Controllo delle Malattie (CCM), le Regioni ad innestare proficuamente nella loro pianificazione una serie di linee operative comuni e le Aziende sanitarie – a cascata – ad utilizzare uno strumento aggiuntivo per contribuire a ridurre in concreto il peso delle malattie e della disabilità. Il terzo motivo, infine, attiene alla decisione di subordinare la programmazione alle conoscenze disponibili.

L'Intesa del 2005 ha previsto delle linee operative relative a rischio cardiovascolare, recidive degli accidenti cardiovascolari, complicanze del diabete, obesità, screening oncologici, vaccinazioni, incidenti stradali, infortuni sul lavoro e incidenti domestici.

Il nuovo piano nazionale di prevenzione 2010-2012 ha inserito anche le malattie respiratorie croniche tra gli ambiti prioritari di intervento.

3.4 Malattie respiratorie croniche			
REGIONE	linea	Programma/Progetto	nr
ABRUZZO			
BASILICATA			
CALABRIA			
CAMPANIA	3.4.1	Prevenzione della diffusione dei fattori di rischio per patologia respiratoria cronica: un progetto sperimentale caratterizzato dalla misurazione mediante metodi analitici dell'esposizione al fumo di sigaretta	1
EMR			
FVG			
LAZIO			
LIGURIA			
LOMBARDIA	6.5.b (3.2.1)	Progetto: Monitorare con appropriatezza la diagnosi e cura delle malattie cardiovascolari, diabete, malattie respiratorie croniche	1
MARCHE			
MOLISE	3.4.1	Sorveglianza della tubercolosi	1
PIEMONTE			
PUGLIA			
SARDEGNA			
SICILIA	3.4.1	Gestione integrata BPCO e insufficienza respiratoria	1
TOSCANA	3.4.1	Attuazione della sanità d'iniziativa a livello territoriale per la gestione dei pazienti con BPCO	1
TRENTO	3.4.1	Miglioramento decorso clinico BCPO attraverso incremento dell'appropriatezza dell'uso di broncodilatatori a lunga durata non associate a corticosteroidi	1
UMBRIA			
VENETO			
TOTALE		6	6

Il punto di vista dei pazienti affetti da BPCO

A cura dell'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus, e dell'Associazione dei Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR)

Le Malattie Respiratorie costituiscono attualmente la 3ª causa di morte e, tra queste, la BPCO è responsabile del 50% dei decessi.

Dall'analisi delle segnalazioni pervenute da parte dei pazienti alle Organizzazioni di tutela, (principalmente al nostro Centro di ascolto), e dei dati desunti dalla letteratura, sono state evidenziate le principali criticità che interessano la BPCO in tutte le sue fasi.

Tali criticità sono raggruppate in quattro principali aree:

Fattori di rischio e stili di vita	
Scarsa informazione del sui fattori di rischio (fumo di sigaretta, inquinamento indoor e outdoor)	Scarsa informazione sui benefici di un corretto stile di vita (alimentazione corretta, attività fisica,
Scarsa informazione sui sintomi precoci della BPCO (tosse, catarro e progressiva difficoltà respiratoria)	
Necessità Sanitarie	
Favorire una maggiore informazione e consapevolezza della malattia nei cittadini oltreché tra gli operatori sanitari (campagne educazionali e materiale informativo)	Utilizzo della spirometria in presenza di fattori di rischio per la diagnosi precoce, e per il riconoscimento precoce delle riacutizzazioni
Raccomandare l'utilizzo da parte dei MMG nei soggetti a rischio (fumatori o con esposizione lavorativa) o con sintomi respiratori di questionari specifici	Follow up e stadiazione della malattia secondo gli standard individuati dalle linee guida delle società scientifiche di riferimento (in funzione delle caratteristiche fenotipiche, livello di gravità, presenza di comorbilità, piano terapeutico individuale)
Necessità di formazione di operatori sanitari specificamente dedicati alle attività di screening, diagnosi e stadiazione di malattia	Migliorare l'informazione sulle vaccinazioni antinfluenzale e anti-pneumococcica
Migliorare rapporto operatori sanitari-pazienti allo scopo di favorire una maggiore aderenza alla terapia e al follow up	Migliorare l'accesso alla terapia presso i Centri Specialisti Pneumologici
Necessità di indirizzi uniformi in ambito nazionale in modo da garantire equità delle cure	Necessità di trasparenza e valutazione nell'ambito delle prestazioni sanitarie
Riabilitazione.	
Precoce ricorso a programmi di Riabilitazione Respiratoria	Necessità di definizione di un percorso multidisciplinare ospedale-territorio che accompagni il paziente durante la malattia
Problematiche sociosanitarie	
Mancanza di una legge per il riconoscimento della BPCO come malattia cronica ed invalidante (Revisione del DM 329/1999)	Mancata revisione delle tabelle di invalidità ferme al 1992.
Costi sanitari e privati nelle fasi più avanzate della malattia non sempre sostenibili	Scarso ed insufficiente coordinamento e integrazione nel territorio con i MMG, gli specialisti ed i servizi socio sanitari.
Difficili procedure burocratiche (trasmissione di documenti con richieste e /o file a sportelli, rinnovo della prescrizione di terapie a lungo termine), che gravano sul paziente e i loro familiari.	Mancanza di uniformità degli attacchi degli apparecchi per l'ossigenoterapia (stroller) e l'assenza di "punti di rifornimento" sul territorio che rendono difficili gli spostamenti ai pazienti cronici e ne riducono sensibilmente la possibilità di svolgere il lavoro e/o attività sociale.
Mancanza in ambito nazionale e internazionale di una legge che preveda normative comuni per gli spostamenti in aereo e in treno	Per i pazienti in ossigenoterapia lungo termine, difficoltà di approvvigionamento per l'ossigeno quando si spostano in regioni diverse da quella dei residenza, soprattutto se per brevi periodi.

Il migliore approccio gestionale, che concilia un'assistenza sanitaria ottimale ed una spesa pubblica sostenibile, è rappresentato dalla prevenzione primaria, dalla diagnosi precoce e dalla terapia appropriata, in grado di prevenire o ritardare l'invalidità, trattando il più possibile i malati sul territorio.

BPCO: i costi

RW Dal Negro

In Italia, come negli altri Paesi industrializzati, la Bronco-Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) rappresenta una delle maggiori cause di morbilità e mortalità con un elevatissimo impatto sul SSN.

L'*era farmacoeconomica* ha avuto inizio all'inizio degli anni '90 del secolo scorso ed è corrisposta alla necessità ormai improcrastinabile di disporre di dati che consentano la valorizzazione, e quindi la conoscenza dei costi e delle strategie di intervento sanitario (preventive, diagnostiche e terapeutiche): ciò allo scopo di porre i *decision makers* nelle condizioni di allocare al meglio le risorse disponibili e progressivamente decrescenti.

Dal 1979 al 2009, quando rapportata alla produzione scientifica internazionale ed europea di tipo farmacoeconomico sulla BPCO, quella italiana ha mostrato un progressivo incremento dal 2,0% al 4,1% e dal 6,9 al 10,7% rispettivamente (PubMed, oct. 2010), ponendosi al 7° posto nel mondo e al 4° posto in Europa (precedendo Paesi come Olanda, Regno Unito e Spagna).

In Italia, il cost-of-illness per la BPCO è stato calcolato per la prima volta su scala nazionale nel 2002 ponendosi nell'ottica del SSN (1). Il costo medio/paziente/anno variava all'epoca in un *range* di valori 1.500€ - 3.912€, a seconda della gravità della malattia, rappresentando i costi diretti (in particolare le ospedalizzazioni e i ricoveri in reparti di emergenza le voci di costo più rilevanti sia in termini assoluti che percentuali). Da quello studio emerse inoltre un inaccettabile livello di sotto-diagnosi e sotto-trattamento della BPCO.

In uno studio di poco successivo di (2), il costo medio/paziente/anno della BPCO risultò di 1.308€: poiché anche in questa occasione il 75% del costo totale era attribuibile alle ospedalizzazioni, sulla base di questi dati venne ulteriormente raccomandata ai decisori l'adozione di strategie di intervento che consentissero di ridurre l'impatto socio-

economico della malattia, altrimenti insostenibile da parte del SSN nell'arco di non molti anni.

A questo proposito, l'applicazione di un modello prospettico markoviano atto a valutare l'impatto a medio termine di diverse strategie terapeutiche (più o meno appropriate sulla base delle vigenti linee guida) ha dimostrato chiaramente come una tempestiva diagnosi ed una appropriata (per tipo di scelta e durata) strategia terapeutica rappresentassero i cardini imprescindibili per l'ottimizzazione dei costi, sia dal punto di vista del paziente che della società (3).

Successivamente, a distanza cioè di circa sei anni dal primo, è stato condotto un altro studio osservazionale, multicentrico su scala nazionale, con modello *bottom-up* e con orizzonte di dodici mesi, al fine di aggiornare i dati sul cost-of-illness della BPCO, utilizzando criteri di valutazione simili, e quindi comparabili, a quelli utilizzati nella precedente ricerca (4). Il costo medio/paziente/anno è risultato di 2.723,7€, variando in un *range* 913€ - 5.452€ in base alla gravità della malattia. In altri termini, il costo medio della BPCO in Italia era di fatto più che raddoppiato nell'arco di soli sei anni: per l'ennesima volta i costi diretti (ospedalizzazioni e ricorso alle strutture di emergenza rappresentavano il maggior drive di costo (circa il 70%) (4). Tuttavia, alla fine del periodo di osservazione di un anno, l'assorbimento di risorse e beni sanitari è risultata significativamente ridotta in proporzione all'appropriatezza terapeutica adottata nel periodo. Dati più o meno equivalenti sono stati successivamente raccolti in occasione di un altro studio multicentrico nazionale (5).

Del tutto recentemente, i risultati di uno studio osservazionale condotto su soggetti con BPCO a diversa gravità clinica hanno fornito l'evidenza che anche la BPCO di grado moderato sta producendo un elevatissimo, anche se minore rispetto alle forme più gravi, impatto per il nostro SSN (6): ciò sembra pertanto consigliare uno spostamento dell'asse di cura verso forme meno gravi della malattia, suggerendo di privilegiare scelte diagnostico-terapeutiche più tempestive e modelli gestionali più attuali, nell'intento di contenere, per quanto possibile, il progressivo incremento dei costi socio-sanitari dipendenti, in molti casi, dal progressivo aggravamento clinico della BPCO.

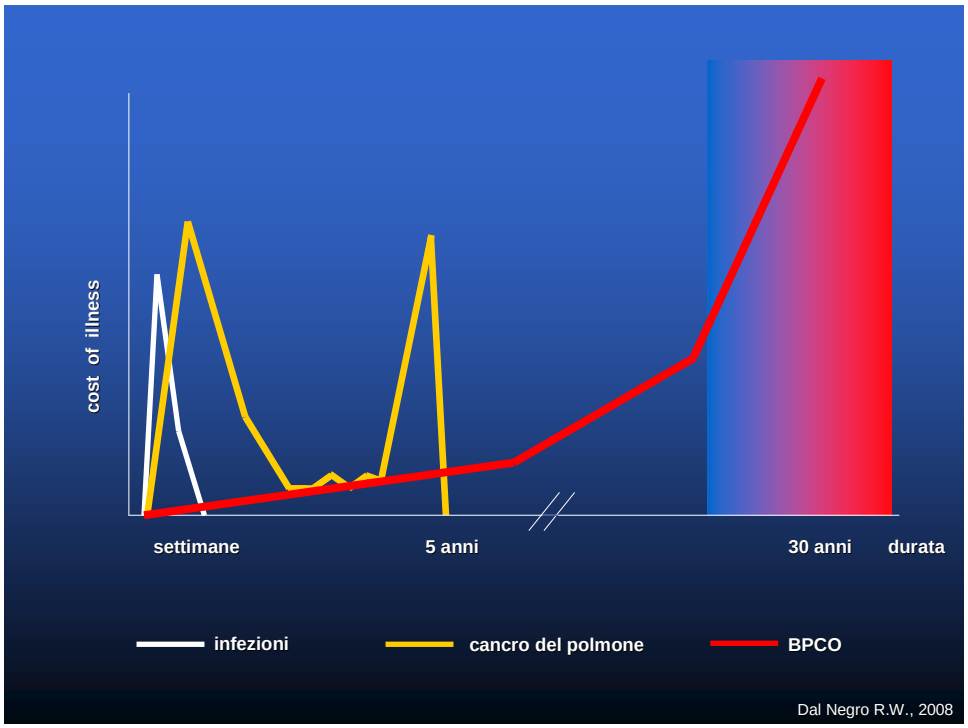
In sintesi:

Bronco-Pneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO)

Costo medio/paziente/anno: da 1.308€ a 2.723€ in sei anni
Costo medio variabile da circa 1.000€ a 5.452€ in base alla gravità
% costi rispetto
ad altre malattie croniche: + 250% (ospedalizzazione)
+ 160% (servizi ambulatoriali)
Incremento di costi: + 300% negli ultimi 5 anni
Durata media di malattia 30-35 anni
Durata media disabilità 10 anni

La durata media della BPCO la trasforma nella malattia più costosa, molto di più anche delle forme infettive gravi (con orizzonte temporale di alcune settimane) e di quelle neoplastiche (con orizzonte temporale comunque a cinque anni (fig.1).

Fig. 1 – Diversi pattern di *cost-of-illness* nell'ambito delle più importanti patologie respiratorie



Una ricerca analitica di letteratura sui costi della BPCO relativamente al periodo 1998-2010 ha confermato che la voce di costo più rilevante è tuttora quella relativa alla ospedalizzazione, quindi afferente ai costi diretti.

Dalla stessa ricerca emerge come i costi indiretti della BPCO risultino calcolati solo raramente nei diversi studi di riferimento e, quando ciò è avvenuto, essi risultano assai variabili in dipendenza del modello sanitario vigente nella regione geografica nella quale è stato condotto lo studio, oltre che della metodologia adottata per condurlo; della strategia terapeutica e gestionale e, ovviamente, della tipologia dei pazienti reclutati nei singoli studi (7).

La motivazione principale della scarsa attenzione per i costi indiretti della BPCO è verosimilmente da ascrivere al fatto che si tratta di malattia prevalente ed incidente nelle età più avanzata della vita, quando la gran parte dei soggetti risulta ormai non più attiva dal punto di vista lavorativo e quindi non più ufficialmente inserita nel mondo produttivo. Poiché l'entità dei costi indiretti deriva dal fenomeno dell'assenteismo lavorativo per causa di malattia, è quindi comprensibile come risulti di fatto marginale il valore dei costi indiretti nel caso della BPCO.

Nei casi in cui i costi indiretti della BPCO sono stati calcolati e rapportati al costo totale di malattia, essi risultano corrispondere ad un valore non superiore al 5% del costo totale sostenuto di una riacutizzazione, sia nel caso di assistenza primaria, che secondaria (8).

Nel nostro Paese, è stato condotto uno dei rari studi che hanno focalizzato in modo specifico anche l'aspetto dei costi indiretti della BPCO. Da tale studio multicentrico su scala nazionale è emerso che i costi indiretti incidono per l'8% sul costo totale di malattia. Poiché questi costi sono riferibili per la quasi totalità del loro valore alle assenze lavorative per malattia e risultando, per motivo anagrafico, lavoratori occupati solo il 7,7% della popolazione studiata, anche in questo caso essi sono risultati di entità modesta, se non marginale (tab. 1) (9). I costi indiretti, della BPCO sono comunque risultati minimizzabili in maniera consistente e significativa a seguito di una più appropriata gestione della malattia (tab. 1).

Tuttavia, anche l'entità dei costi indiretti risulta fondamentalmente proporzionale alla gravità clinica della BPCO (10).

Tab. 1 – Principali costi diretti ed indiretti di BPCO (in €, /paziente/anno)

Parametri	Basale		Follow-up	
	Costo Medio per Paziente (n=561)		Costo Medio per Paziente (n=561)	
	val in €	%	val in €	%
Terapia farmacologica principale	347,23	12.7%	663,78	31.1%
Terapia farmacologica concomitante	186,82	6.9%	256,44	12.0%
Ricoveri	1.519,67	55.8%	823,12	38.6%
Day Hospital	88,68	3.3%	70,41	3.3%
Accessi Pronto Soccorso	7,62	0.3%	3,83	0.2%
Visite MMG e Specialistiche	150,59	5.5%	93,99	4.4%
Esami*	162,68	6.0%	124,66	5.8%
Accertamenti per effetti collaterali	0,70	0.0%	0,12	0.0%
Profilassi ambientale e aiuti domestici	3,07	0.1%	2,35	0.1%
Terapia alternativa**	39,77	1.5%	5,88	0.3%
Totale Costi Diretti	2.506,84	92.0%	2.044,58	95.9%
Δ basale – follow-up: -462,26 €				
Assenze lavoro	216,84	8.0%	88,31	4.1%
Totale Costi Indiretti	**216,84**	**8.0%**	**88,31**	**4.1%**
Δ basale – follow-up: -128,53 €				
Totale Costi Δ basale – follow-up: -590,79 €	2.723,68	100%	2.132,89	100%

Tab. 2 – Indirect costs (in €) by severity of COPD exacerbation

Costs (euro/patient/year)				
	Stage I	**Stage II**	**Stage III**	**Stage IV**
Indirect cost independent from exacerbation		15.77	21.97	43.71
Indirect cost per exacerbation		27.81	38.76	77.10

Bibliografia

1. *Dal Negro R.; Berto P.; Tognella S.; Quareni L.- Cost-of-illness of lung disease in the TriVeneto region, Italy: the GOLD Study. Monaldi Arch.Chest.Dis., 2002; 57: 3-9*
2. *Dal Negro R.; Rossi A.; Cerveri I.- The burden of COPD in Italy: results from the Confronting COPD survey. Respir. Med., 2003; 97 suppl.C: S43-50*
3. *Dal Negro R.- Optimizing economic outcomes in the management of COPD. Int.J.Chron. Obstruct.Pulm. Dis., 2008; 3: 1-10*
4. *Dal Negro R.W.; Tognella S.; Tosatto R.; Dionisi M.; Turco P.; Donner C.F.- Costs of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Italy: the SIRIO study. Respir. Med., 2008; 102: 92-101*
5. *Koleva D.; Motterlini N.; Banfi P.; Garattini L.; Study Group BIC- Healthcare costs of COPD in Italian referral centres: a prospective study. Respir. Med., 2007; 101: 2312-20*
6. *Dal Negro R.W.; Bonadiman L.; Turati C.; Turco P. – Clinical and pharmacoeconomic profile of COPD patients with FEV1 50-60% predicted: pilot study on the impact of the extended indication of ICS/LABA. Ther. Adv. Respir. Dis., 2009; 3: 51-8.*
7. *Toy E.L.; Gallagher K.F.; Stanley E.L:; Swensen A.R.; Duh M.S. – The economic impact of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease and exacerbation definition: a review. COPD, 2010; 7: 214-28*
8. *Jahnz-Rozyk K.; Targowski T.; From S. – Costs of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease in primary ans secondary care in 2007 – results of a multicenter Polish study. Pol. Menkur Lekarski, 2009; 26: 208-14*
9. *Dal Negro R.W.; Tognella S.; Tosatto R.; Dionisi M.; Turco P.; Donner C.F.- Costs of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Italy: the SIRIO study. Respir. Med., 2008; 102: 92-101*
10. *Dal Negro R.- Optimizing economic outcomes in the management of COPD. Int.J.Chron. Obstruct.Pulm. Dis., 2008; 3: 1-10*

3 Epidemiologia

Dati epidemiologici

L. Corbetta, CM Sanguinetti, AM Moretti

La BPCO ha un elevato tasso di prevalenza in tutte le aree del mondo (1). Le stime disponibili mostrano ampie variazioni del tasso di prevalenza fra i diversi paesi del globo e fra paesi all'interno dello stesso continente. Tali variazioni sono in parte reali ed in parte dovute alle differenze dei metodi con cui sono state eseguite le rilevazioni (1,2). La BPCO è una malattia la cui diagnosi si basa sulla presenza di una specifica alterazione funzionale respiratoria di entità definita. Ne consegue che dovrebbero essere accettate soltanto stime di prevalenza derivate da diagnosi formulate sulla base di un corretto esame funzionale. Tuttavia, la carenza di tali stime in molti paesi, o in aree o campioni di popolazione rappresentativi di molti paesi, può giustificare la necessità di fornire stime derivate da dati clinici, quali la presenza di una diagnosi di bronchite cronica o enfisema. In tempi recenti è stato pubblicato uno studio di prevalenza della BPCO, stimata sulla base di esami funzionali correttamente condotti e su campioni rappresentativi della popolazione generale, in 12 aree prevalentemente urbane di tutti i continenti. La prevalenza media della BPCO, sommando i livelli di gravità intermedia o elevata, è risultata pari a 10,1%, con un intervallo di variazione fra le diverse aree compreso fra 5,9% e 19,1% di esposizione al fumo di sigaretta e l'età media delle popolazioni studiate sono risultate essere importanti fattori di chiarimento delle differenze di prevalenza della BPCO, ma gli autori dello studio hanno sottolineato l'importanza di altri fattori locali, sia individuali sia di esposizione, nel determinismo della variabilità di prevalenza osservata (3-6).

Anche nei soggetti in età giovanile è stata trovata una significativa frequenza di BPCO e gli autori di un lavoro di recente pubblicazione hanno proposto una stima media di prevalenza, definita su base funzionale e derivata da campioni rappresentativi della popolazione in molte aree del mondo, pari a 3,6% in soggetti di età compresa fra 20 e 44 anni (7).

È assai probabile che l'aumento dell'esposizione al fumo di sigaretta determini un incremento della prevalenza di BPCO nel prossimo decennio fra i cittadini dei paesi in fase di rapido sviluppo economico, mentre è prevedibile che la prevalenza della malattia rimanga su tassi elevati e costanti per molti anni nei paesi che hanno ormai raggiunto un elevato livello di sviluppo economico. 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, nota agli intervistati, di bronchite cronica o enfisema ed è pari a 4,5% per l'intera popolazione, con una lieve minor frequenza nelle femmine rispetto ai maschi. 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, potrebbe sottostimare le dimensioni reali della prevalenza della malattia, in analogia a quanto rilevato in altri paesi.

I dati sulla mortalità per BPCO sono influenzati dalla tendenza ad indicare, in situazioni cliniche spesso complesse, altre malattie come causa principale del decesso. Pur con questo limite, la BPCO si situava al quarto posto fra tutte le cause di morte in Italia nel 2003, con un tasso di 6,9/10.000 abitanti. Tale frequenza è diminuita in armonia con il decrescere della mortalità generale fra il 2003 e il 2006, portandosi ad un tasso annuale di 5,5/10.000 abitanti e mantenendosi al quarto posto fra le cause di morte. È altresì noto che l'aspettativa di vita è assai ridotta nei pazienti affetti da BPCO in confronto ai coetanei, essendo le patologie concomitanti e il sovraccarico emodinamico sul cuore destro i maggiori determinanti per una premorienza fra coloro che sono affetti da BPCO (8,9).

Le malattie respiratorie costituiscono uno degli ambiti di indagine più interessanti rispetto alle differenze di genere in quanto alcuni studi evidenziano sia in America che in Europa, una “femminilizzazione” di molte patologie che prima costituivano un “primato maschile. Tale fenomeno induce una riflessione sulla efficacia della prevenzione e sulla validità delle ricerche attuali e sulla loro sensibilità alle differenze di genere.

Numerosi studi evidenziano nel sesso femminile una maggiore suscettibilità alla BPCO dovuta al fumo, un incremento del declino della funzione polmonare ed un incremento della morbilità e mortalità per BPCO. I meccanismi biologici che contribuiscono ad incrementare la suscettibilità a sviluppare una BPCO di grado severo ad esordio precoce sono molteplici: tra essi potrebbero essere coinvolte differenze ormonali, differenti quadri di reattività bronchiale tra i due sessi.

Storicamente la BPCO è stata considerata una patologia tipicamente maschile a causa delle più elevate percentuali di fumatori e della più frequente esposizione occupazionale ad agenti irritanti nel sesso maschile. L’incremento dell’abitudine tabagica nelle donne e il loro progressivo ingresso nel mondo del lavoro ha portato alla scomparsa di queste differenze. Il trend in crescita delle ospedalizzazioni e della mortalità per BPCO nelle donne riflette

probabilmente l'incremento del consumo di fumo di tabacco nelle donne rispetto agli uomini a partire dagli anni 40. I dati attualmente disponibili sottostimano l'impatto di questa patologia nelle donne anche se sono descritte sostanziali differenze di genere nella suscettibilità alla malattia, nella severità del decorso della malattia e nelle risposte al trattamento. (10,11).

Bibliografia

1. *Siafakas NM, Vermeire P, Pride NB, et al. Optimal assessment and management of chronic obstructive pulmonary disease. ERS, consensus statement. Eur Respir J 1995; 8: 1398-1420.*
2. *European Respiratory Society, European Lung Foundation. European Lung White Book, 2003. Pag 34-43.*
3. *Viegi G, Pistelli F, Sherrill DL, Definition, epidemiology and natural history of COPD. Eur Respir J. 2007 Nov;30(5):993-1013.*
4. *Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM, et al. BOLD Collaborative Research Group. International variation in the prevalence of COPD (the BOLD Study): a population based prevalence study. Lancet. 2007 Sep 1;370(9589):741-50.*
5. *Mannino DM, Homa DM, Akinbami LJ, Chronic obstructive pulmonary disease surveillance - United States, 1971- 2000. MMWR Surveill Summ. 2002 Aug 2;51(6):1-16.*
6. *Blanco I, de Serres FJ, Fernandez-Bustillo E, et al. Estimated numbers and prevalence of PI*S and PI*Z alleles of alpha1-antitrypsin deficiency in European countries. Eur Respir J 2006;27(1):77-84.*
7. *De Marco R, Accordini S, Cerveri I, European Community Respiratory Health Survey Study Group. An international survey of chronic obstructive pulmonary disease in young adults according to GOLD stages. Thorax. 2004 Feb;59(2):120-5.*
8. *Istituto Nazionale di Statistica. Dati ufficiali 2003 e Stime preliminari 2006 della mortalità per cause. Disponibile sul sito www.istat.it*
9. *Istituto Nazionale di Statistica. Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari. Rilevamento 2005.Disponibile dal 31-1-2008 sul sito www.istat.it*
10. *Silverman EK, Weiss ST et al. Gender- related differences in severe, early-onset chronic obstructive pulmonary disease. Am J. Respir. Crit. Care Med. 2000; 162: 2152- 2158*
11. *Prescott E, Bjerg AM, et al. Gender difference in smoking effects on lung funtion and risk of hospitalization of COPD: results from a Danish longitudinal populational study. Eur Respir. J 1997; 10(4): 822-827*

Il Sistema PASSI e le Malattie Respiratorie Croniche (MRC)

A cura del Gruppo Tecnico PASSI:
S. Salmaso, M. Masocco,S. Baldissera, P. D'Argenio, G. Ferrante, V. Minardi, V. Possenti, E. Quarchioni,,N. Bertozzi, S. Campostrini, G. Carrozzi, A. D'Argenzio, P. Fateh-Moghadam, MO. Trinito, S. Vasselli

Il sistema PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia) è il sistema di sorveglianza sui principali fattori di rischio delle malattie croniche non trasmissibili in Italia, sostenuto dal Ministero della Salute con il suo Centro Nazionale di Prevenzione e Controllo delle Malattie, uno dei partner della GARD.

PASSI, oltre a rilevare i principali fattori di rischio individuali di MRC, è in grado di stimare la frequenza di persone tra 18 e 69 anni che dichiarano di avere avuto la diagnosi di una malattia respiratoria cronica (bronchite cronica, asma bronchiale, enfisema polmonare, insufficienza respiratoria).

PASSI quindi rilevando, per le persone, che si dichiarano affette e non affette da MRC, la presenza dei fattori quali il fumo attivo, l'esposizione a fumo ambientale nei locali pubblici, sul lavoro, in casa; il sovrappeso e l'obesità, la sedentarietà, può stimare proprio la frequenza di quelle esposizioni che la strategia della GARD contrasta.

Inoltre, PASSI rileva: (i) la frequenza di tentativi riusciti e falliti di cessazione del fumo, considerato l'intervento più efficace ed economicamente più vantaggioso, nella maggior parte delle persone, per ridurre il rischio di sviluppare la BPCO e arrestarne la progressione, (ii) l'attenzione e la messa in pratica del *minimal advice* da parte degli operatori sanitari, (iii) la frequenza di ricorso a una dieta per perdere peso, (iv) l'attenzione e il *minimal advice* da parte degli operatori sanitari verso le persone in eccesso ponderale e (v) l'attenzione e il *minimal advice* da parte degli operatori sanitari verso le persone sedentarie.

PASSI può includere, attraverso un processo che include sia la progettazione che l'accordo tra le regioni partecipanti, moduli aggiuntivi che possono aumentare l'ampiezza e la specificità dell'informazione prodotta oppure studi derivati con finalità specifiche.

Le malattie respiratorie croniche rilevate da Passi

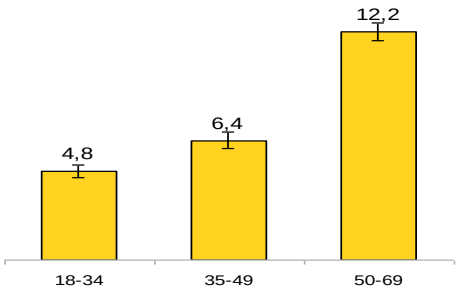
Nel triennio 2007 – 2009, nel pool di Asl partecipanti, l'8,0% (IC95%: 7,7 - 8,2%) delle persone tra 18 e 69 anni ha riferito di aver avuto una diagnosi di bronchite cronica, asma

bronchiale, enfisema o insufficienza respiratoria, un dato che è risultato sostanzialmente stabile nei tre anni.

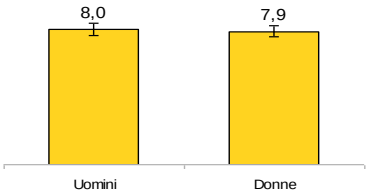
Nei grafici è riportata la prevalenza di MRC in funzione delle diverse caratteristiche socio-demografiche. La prevalenza aumenta con l'età, fino ad attestarsi al di sopra del dieci per cento sopra i 50 anni. Per quanto riguarda le condizioni sociali, le persone poco istruite e quelle che dichiarano di avere molte difficoltà economiche riportano più frequentemente malattie respiratorie croniche.

1. Caratteristiche demografiche e sociali

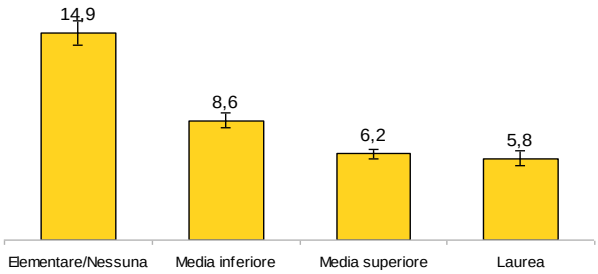
1.a Prevalenza di MRC per fascia di età



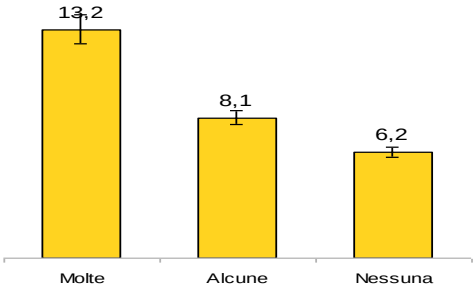
1.b Prevalenza di MRC per sesso



1.c Prevalenza di MRC per livello di istruzione



1.d Prevalenza di MRC per difficoltà economiche

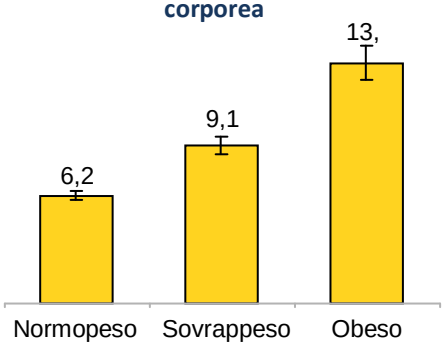


La prevalenza di MRC è simile nei due sessi ed aumenta con l'età; inoltre è più elevata nelle persone con scarsa istruzione e in quelle che dichiarano di avere molte difficoltà economiche.

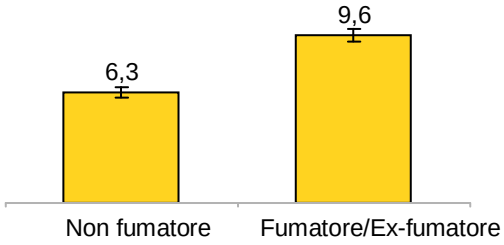
2. Peso corporeo e Fumo di sigarette

La prevalenza è particolarmente elevata tra le persone in eccesso ponderale e tra le persone che fumano o hanno fumato.

2.a Prevalenza di MRC per classi di indice di massa corporea



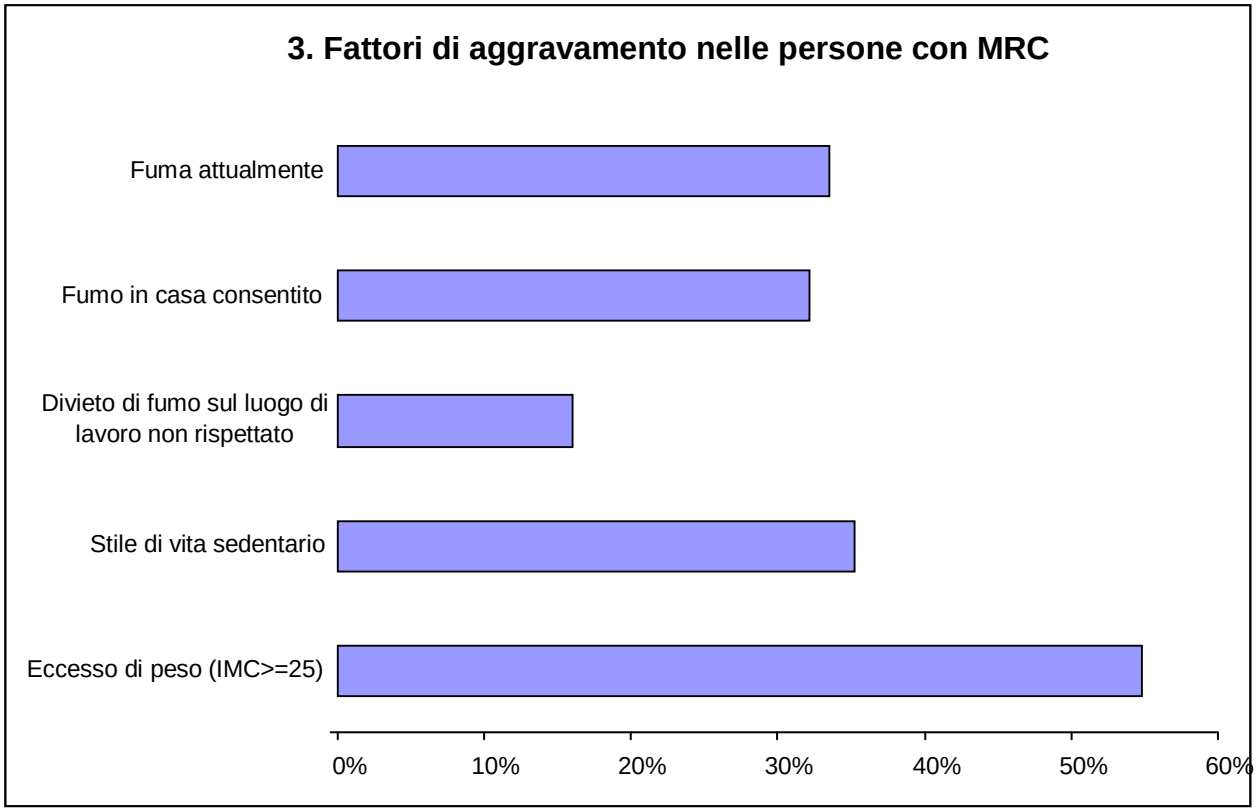
2.b Prevalenza di MRC in base all'abitudine al fumo



Esaminando tutte le caratteristiche associate alla presenza di MRC con un modello multivariato, è stato osservato che tutti i fattori esaminati, età, sesso, istruzione, difficoltà economiche, stato ponderale e fumo sono associati alle MRC (vedi tabella a pagina 6).

3. Fattori di aggravamento delle malattie respiratorie croniche

Per evitare un aggravamento della propria condizione, le persone che hanno una malattia respiratoria cronica dovrebbero astenersi dal fumo e dall'esporsi al fumo di tabacco ambientale, in casa e sul lavoro. Passi, che misura questi rischi, mostra (tabella 2) che nel periodo 2007-2009 un terzo delle persone con MRC ha dichiarato di continuare a fumare, il 32% che nella propria casa è consentito fumare e il 16%, tra quelli che lavorano, che sul lavoro si fuma sempre o quasi sempre. Altri due importanti elementi che aggravano la condizione delle MRC sono costituiti dall'eccesso di peso e dalla sedentarietà. La proporzione di persone con MRC che possono essere classificate in eccesso di peso è pari al 55%, e la percentuale di sedentari è del 35%.

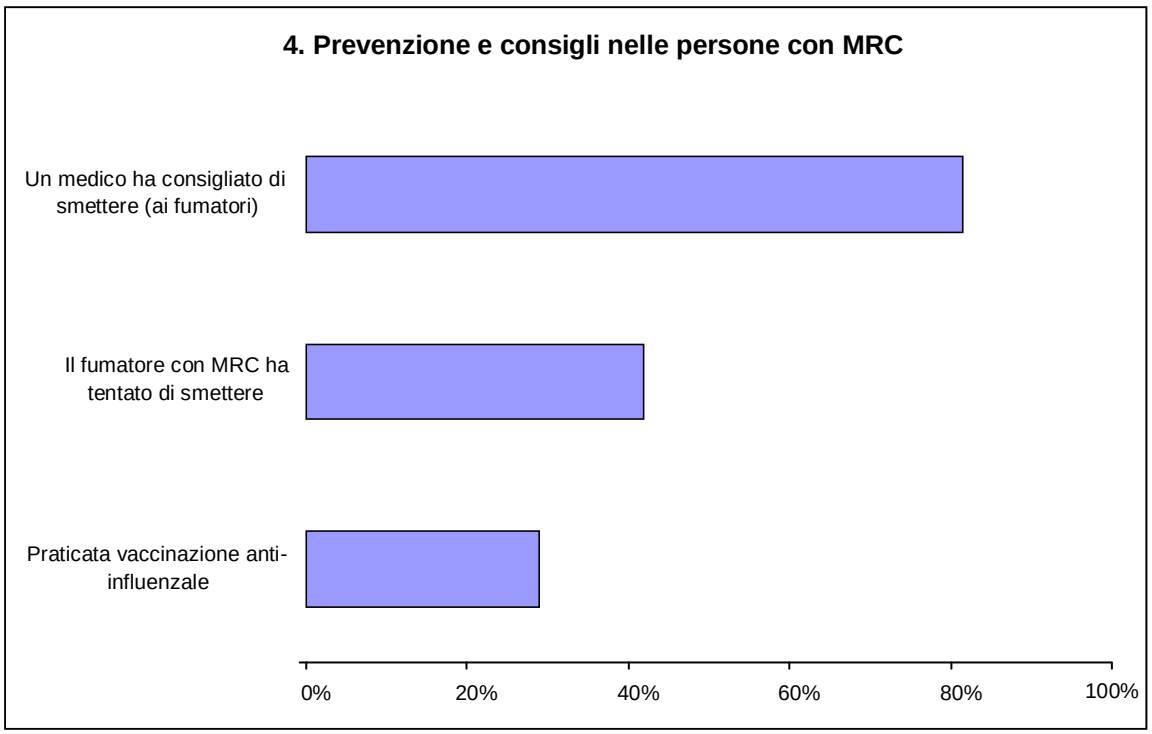


4. Attenzione dei medici alla modifica dello stile di vita delle persone con malattie respiratorie croniche e attività preventive

Gli operatori sanitari dovrebbero valutare le persone con malattie respiratorie croniche e suggerire appropriate modifiche degli stili di vita. I pazienti, dal canto loro, dovrebbero impegnarsi a modificare i propri stili di vita ed aderire all'offerta di misure preventive.

Nel triennio 2007-2009 (tabella 3) l'81% delle persone con MRC che fumavano ha ricevuto il consiglio di smettere di fumare, ed il 42% ha fatto almeno un tentativo di smettere di fumare..

Tra le persone di età 18 – 64 anni, affette da MRC, solo il 29% ha effettuato la vaccinazione contro l'influenza stagionale in occasione delle campagne autunnali di immunizzazione, una copertura ancora inadeguata, che dovrebbe essere migliorata.



5. Qualità della vita connessa alla salute delle persone con malattie respiratorie croniche

La Qualità della vita connessa alla salute viene stimata attraverso il metodo degli *Healthy Days* che si basa sulla percezione del proprio stato di salute e sul giudizio analitico su quanti giorni, degli ultimi 30, il rispondente è stato in cattiva salute, per problemi fisici, psicologici o impedito nelle attività abituali (per motivi di salute).

Nel complesso, i rispondenti nel 2007-2009, hanno dichiarato una media di 6,1 giorni in cattiva salute, ma in quelli che soffrono di una malattia respiratoria cronica, la media dei giorni in cattiva salute è molto più elevata: 10,9 giorni, più di un giorno su tre.

Esaminando più in dettaglio ciò che riferiscono sul proprio stato di salute le persone con MRC, paragonandole a chi non ha una di queste malattie, si può rilevare che la proporzione di chi percepisce lo stato di salute cattivo, di chi è stato male per almeno 2 settimane, dal punto di vista fisico, psicologico o funzionale è molto più elevata tra i primi.

Qualità della vita connessa alla salute	MRC		Nessuna MRC	
	%	(IC95%)	%	(IC95%)
Persone che riferiscono che la propria salute va male o molto male	**13,9**	12,7 -15,1	**3,2**	3,1 -3,4
Persone che, negli ultimi 30 giorni, sono state in cattiva salute, dal punto di vista fisico, per 14 giorni o più	**19,9**	18,5 -21,2	**6,9**	6,7 -7,1
Persone che, negli ultimi 30 giorni, sono state in cattiva salute, dal punto di vista psichico, per 14 giorni o più	**18,9**	17,7 -20,3	**8,6**	8,3 -8,8
Persone che, negli ultimi 30 giorni, non hanno potuto svolgere le attività abituali, per 14 giorni o più	**9,8**	8,8 -10,9	**3,3**	3,1 -3,5
Persone che riferiscono di aver avuto che, negli ultimi 30 giorni, sintomi di depressione (umore depresso o anedonia)	**17,3**	16,0 -18,6	**7,0**	6,8 -7,2

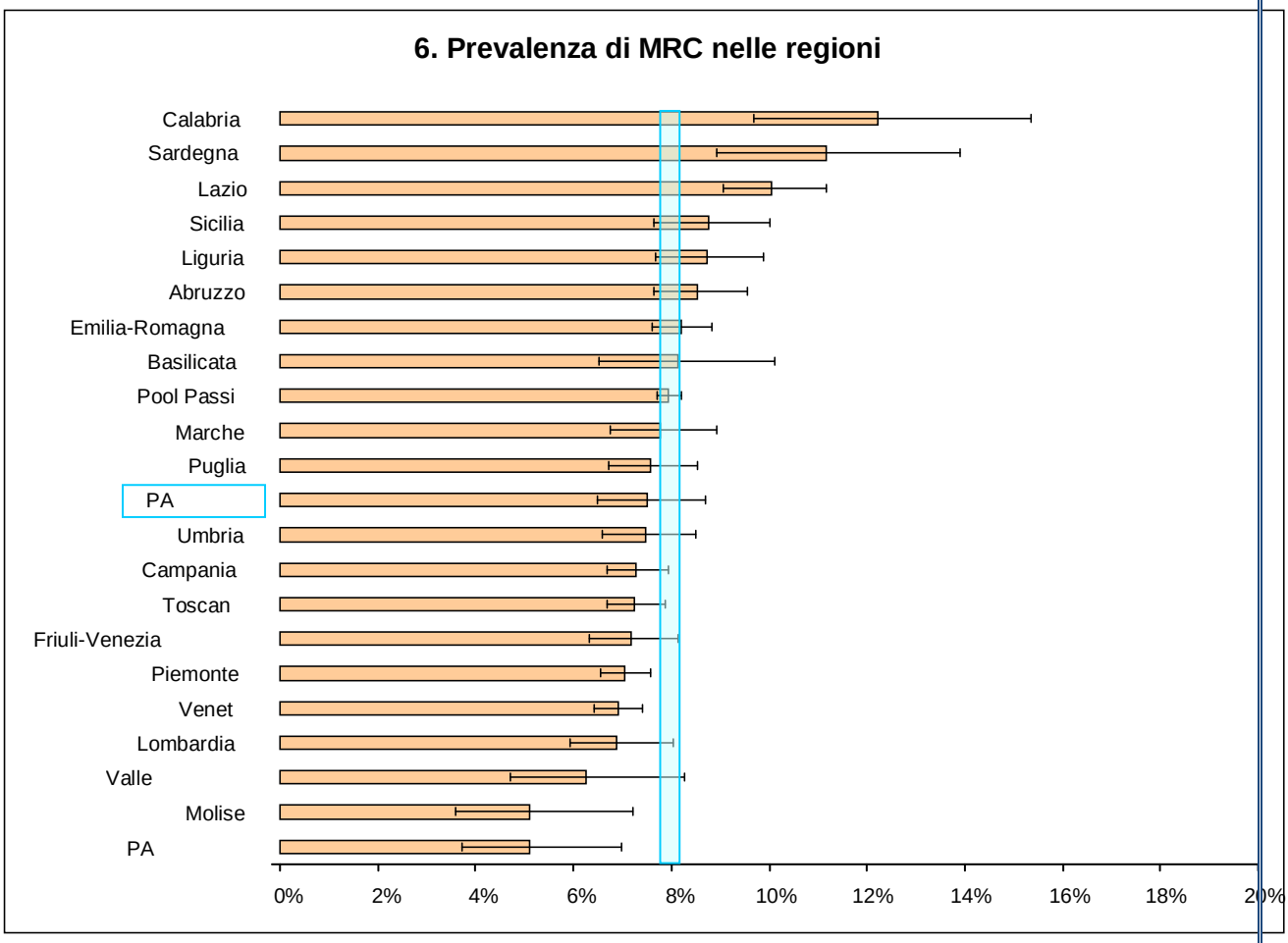
Anche la presenza di sintomi depressivi (umore depresso e perdita di interesse per le attività della vita), negli ultimi 30 giorni, è più che doppia tra le persone con MRC rispetto alle altre.

Con questi dati, le malattie respiratorie croniche si confermano, tra le condizioni patologiche, una di quelle cui è connessa una peggiore qualità della vita.

6. Prevalenza di persone che hanno ricevuto una diagnosi di MRC nelle Regioni italiane (2007–2009)

La prevalenza nel Pool di Asl partecipanti al Passi è risultata pari a 8%, ma la variabilità tra regioni è stata ampia: dal 5,1% al 12,2%, anche se la maggior parte delle regioni si attesta tra il 7% e il 9%.

Tre regioni (Lazio, Sardegna, Calabria) hanno una prevalenza significativamente superiore a quella del pool, e quattro inferiore (Piemonte Veneto, Molise, PA Bolzano).


6. Prevalenza di MRC nelle regioni
Calabria
Sardegna
Lazio
Sicilia
Liguria
Abruzzo
Emilia-Romagna
Basilicata
Pool Passi
Marche
Puglia
PA
Umbria
Campania
Toscan
Friuli-Venezia
Piemonte
Venet
Lombardia
Valle
Molise
PA
0%
2%
4%
6%
8%
10%
12%
14%
16%
18%
20%

Appendice

Come vengono rilevate le malattie respiratorie croniche

Nell'ambito del sistema di sorveglianza PASSI, basato su interviste a campioni di persone tra 18 e 69 anni, iscritte alle anagrafi assistiti delle Asl partecipanti, viene richiesto

se un medico ha mai diagnosticato o confermato una o più delle seguenti malattie?
Leggere le risposte

Insufficienza renale	☐ Sì	☐ No
Bronchite cronica, enfisema, insufficienza respiratoria, asma bronchiale	☐ Sì	☐ No
Ictus o ischemia cerebrale	☐ Sì	☐ No
Infarto del miocardio, ischemia cardiaca o malattia delle coronarie	☐ Sì	☐ No
Altre malattie del cuore *(es: scompenso, valvulopatia)*	☐ Sì	☐ No
Tumori (comprese leucemie e linfomi)	☐ Sì	☐ No
Malattie croniche del fegato, cirrosi	☐ Sì	☐ No

Determinanti e fattori di rischio delle malattie respiratorie croniche

Fattore	Analisi bivariata		Analisi multivariata	
	OR $_{grezzo}$	*p*	OR $_{aggiustato}$	*p*
Età				
18-34	*Rif*		*Rif*	
35-49	1,3	0,000	1,2	0,000
50-69	2,6	0,000	1,9	0,000
Sesso				
Maschi	*Rif*		*Rif*	
Femmine	1,0	0,940	1,1	0,013
Istruzione				
Laurea	*Rif*		*Rif*	
Superiore	1,0	0,909	0,9	0,083
Media	1,4	0,000	1,0	0,610
Elementare	2,6	0,000	1,4	0,000
Difficoltà ad arrivare a fine mese				
Nessuna	*Rif*		*Rif*	
Alcune	1,4	0,000	1,3	0,000
Molte	2,3	0,000	1,9	0,000
Stato nutrizionale				
Normopeso	*Rif*		*Rif*	
Sovrappeso	1,5	0,000	1,3	0,000
Obeso	2,3	0,000	1,6	0,000
Fumo di sigarette				
Non fumatore (meno di 100 sigarette in tutta la vita)	*Rif*		*Rif*	
Fumatore o ex Fumatore	1,5	0,000	1,5	0,000

4. La gestione della BPCO

Linee di indirizzo per la realizzazione di un modello integrato per la gestione della BPCO

E. Guffanti,S. Centanni, E. Sabato, S. Sabina, CG. Leo,

La migliore risposta alla sfida della cronicità sarebbe quella di ridurre a zero il carico di malattia, in modo che tutti invecchino in buona salute. Ma, come è intuibile, un tale obiettivo è francamente irrealistico..

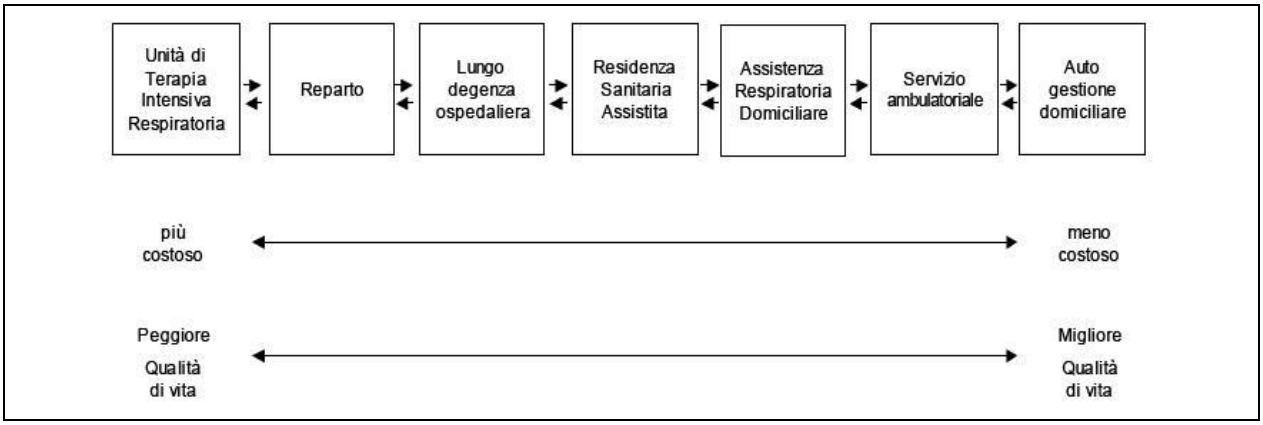
Preso atto, dunque, che un carico di malattia sarà sempre presente nella società, occorre intervenire all'interno dei processi assistenziali, al fine di garantire la continuità sanitaria e la integrazione degli interventi socio-sanitari. In altri termini: fermo restando la fondamentale importanza della prevenzione primaria e secondaria, se la sfida che il sistema fin da ora si trova a dover affrontare è quella nei confronti del corteo di stati/condizioni/malattie tipiche dell'invecchiamento e della cronicità in genere, bisognerebbe progettare e mettere in atto percorsi di presa in carico (e precostituire le relative reti organizzative) che siano in grado di ridurre il peso delle complicanze ed in particolare della non autosufficienza.

In questo senso è concettualmente sbagliato contrapporre la ospedalo-centricità alla territorio-centricità (anche perché, spesso, si nota una modalità operativa dei servizi territoriali che si fonda sulla domanda espressa, mutuando esattamente l'approccio ospedaliero).

Dovremmo quindi cercare "forme assistenziali" complementari tra loro sia secondo criteri di efficienza (allocazione ottimale delle risorse), che di efficacia della cura (qualità della vita).

Per il paziente, la miglior forma assistenziale potrebbe essere l'autogestione domiciliare (figura 1).

Figura 1: il continuum dell'assistenza sanitaria considerate nel contest dei costi e della qualità della vita del paziente (1)



Questa però non è sempre sufficiente, pertanto quando il paziente ha bisogno di una assistenza più intensiva si passerà a sistemi di assistenza più opportuni.

La soluzione non può che essere il disegno di percorsi di presa in carico e l'organizzazione di reti che li sostengano (i cui nodi sono ovviamente rappresentati, a secondo dei casi, dall'ospedale, dalle risorse territoriali, MMG compresi, e dai servizi sociali).

I pilastri di un tale percorso sono sostanzialmente due: la continuità e l'appropriatezza delle cure. Ciò sta a significare che la programmazione deve mettere al centro della rete il paziente e per raggiungere tale risultato si deve necessariamente dotare di protocolli condivisi che prevedano l'esplicita definizione di quali sono le patologie e/o i livelli di patologia da prendere in carico (*quale*), da chi (*chi*), dove (*dove*), come (*come*), in che tempi (*quando*) e per quali motivazioni (*perché*). In altri termini, la rete di presa in carico, nei pazienti con insufficienza d'organo, dovrebbe prevedere dei principi comuni di organizzazione e poi articolarsi in linee-guida cliniche secondo filiere di patologia.

In buona sostanza, la *definizione istituzionale dell'assetto organizzativo* (che si traduce nella "garanzia" programmatica che ad ogni paziente sia assicurato il diritto di essere curato nell'ambito giusto) deve essere affiancata dalla *definizione tecnico-professionale dei processi*, ovvero delle modalità operative (usualmente, dei protocolli) a cui ogni professionista coinvolto deve riferirsi (che si traduce nella "garanzia" clinica che ad ogni paziente sia assicurato il diritto di essere curato nel modo giusto)[1].

---

[1] Va da sé che la definizione di un "protocollo" non limita comunque la libertà clinica del professionista che, anzi, è chiamato ad adattare alla realtà clinica ed organizzativa il modello proposto, giustificando però il suo operato.

Inoltre, la definizione sia della rete organizzativa che dei processi tecnico-professionali non va vista in maniera statica, ma dinamica per adattarsi, evolversi e aggiornarsi in base ai cambiamenti che il contesto richiede.

La rete organizzativa di presa in carico delle malattie respiratorie dovrebbe essere basata sul principio dell'integrazione, che consente di decentrare le attività e creare interazioni di competenze, ottimizzando l'impiego delle risorse e minimizzando gli sprechi.

Un ruolo fondamentale nel contrasto ai fattori di rischio è usualmente svolto dalla medicina primaria: Medico di Medicina Generale (MMG) e Pediatra di Libera Scelta (PLS).

Queste figure professionali sono quelle più frequentemente chiamate ad attivare interventi di anticipazione diagnostica al fine di identificare i soggetti a rischio (a causa di una patologia), indirizzandoli verso lo specialista.

A sua volta, lo specialista deve provvedere alla classificazione nei vari stadi di patologia ed attuare un trattamento finalizzato a ritardarne l'evoluzione verso le forme più gravi.

La Figura 2 riporta l'architettura della serie di step assistenziali sinteticamente illustrati che, senza soluzione di continuità, dovrebbero accompagnare la persona nel suo viaggio all'interno della malattia.

Gli obiettivi generali della fase post-ospedaliera o territoriale dell'assistenza al paziente affetto da un patologia respiratoria cronica sono rappresentati in tabella 2.

TABELLA 2 Obiettivi generali della fase territoriale

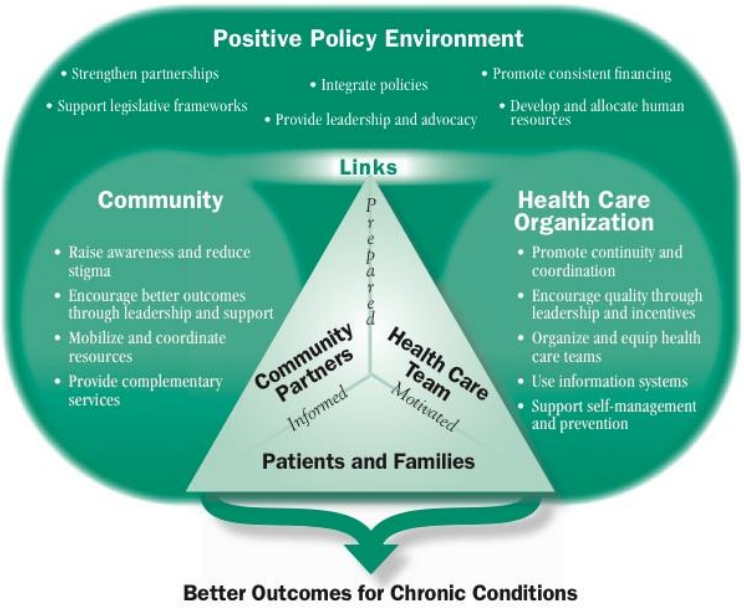
1)	Aumentare la sopravvivenza
2)	Ridurre le riacutizzazioni
3)	Migliorare l'autonomia
4)	Migliorare la qualità di vita
5)	Incoraggiare la ripresa psicologica

È necessario sviluppare nuovi modelli assistenziali, specifici per le cronicità, capaci di superare gli approcci tradizionali strutturati per gestire le acuzie e volti al ripristino delle condizioni di salute iniziali con una limitata durata dell'intervento. Infatti, la cronicità si caratterizza per la comparsa graduale, per il peggioramento progressivo e per la complessità di trattamento. Come conseguenza, il nuovo modello assistenziale, abbandonando qualsiasi logica di "EGO"-centricità (ospedalo-centricità, territorio-centricità, socio/sanitario-centricità, ecc.-centricità), deve prevedere il coinvolgimento di tutti gli attori che operano a diversi livelli, oltre che le rispettive responsabilità in un'ottica di partecipazione. Quest'ultima si esplicita nell'adozione di logiche bottom-up, in fase di proposta ed ascolto, volte alla (ri)definizione delle politiche sanitarie. Quanto detto è ben rappresentato dall'ICCC framework della WHO (4). Di seguito sono esplicitati, sulla base dei tre livelli previsti dal framework, gli attori coinvolti:

1) micro – il paziente ed i suoi familiari, gli operatori sanitari e operatori della comunità (assistenti sociali, associazioni, caregiver, ecc.);
2) meso – organizzazioni sanitarie (Aziende sanitarie pubbliche e private, MMG, ecc.) e organizzazioni di comunità (associazioni di pazienti, Comuni, ecc.);
3) macro – Le istituzioni sanitarie (Regioni e relativi Assessorati alla Sanità, Ministero della Salute, ISS, AgeNAS, ecc.).

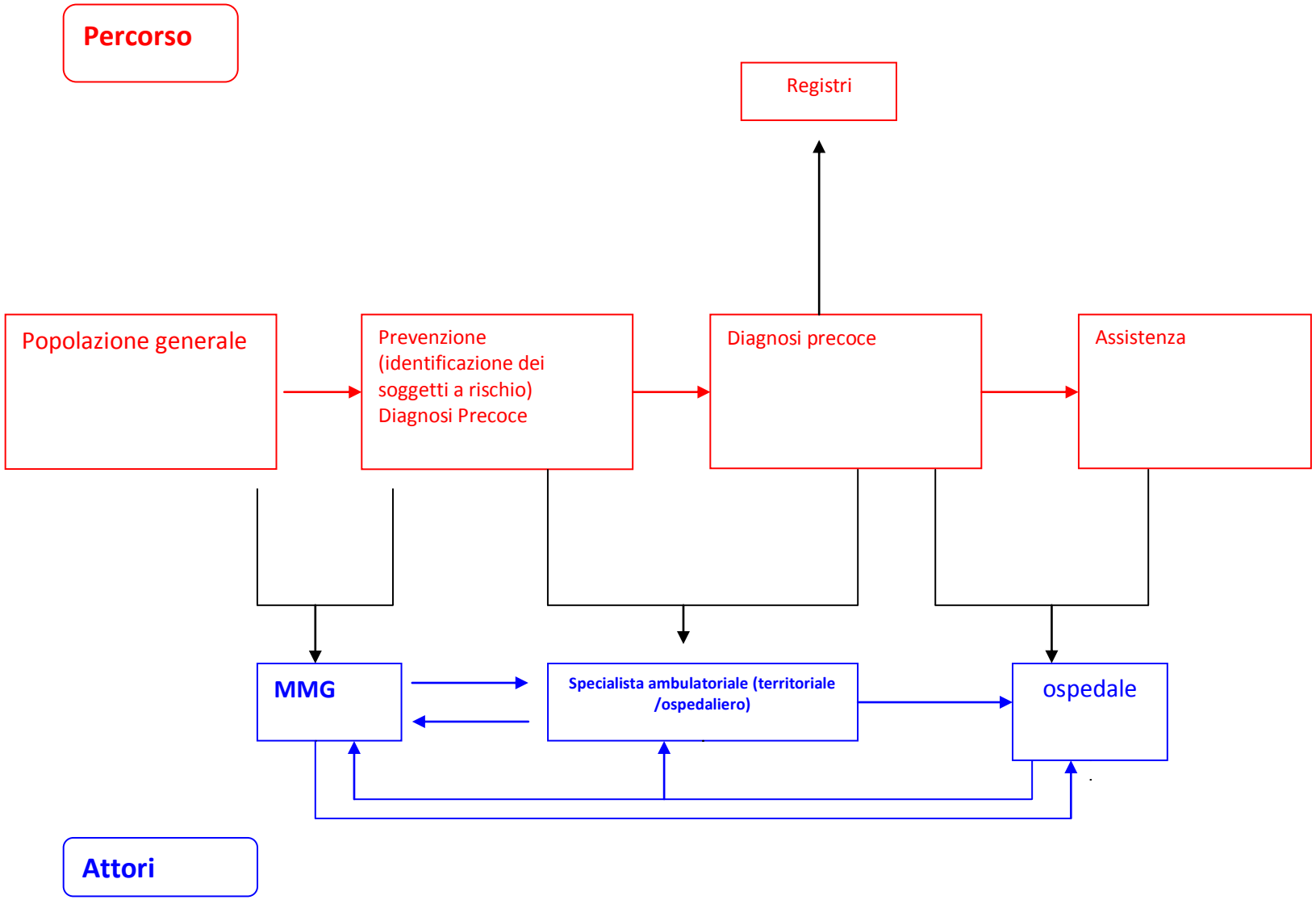
In figura 3 sono rappresentati ruoli e responsabilità, sempre distinti per i tre livelli, di ciascuno dei suddetti attori.

Figura n: 3 il *framework* ICCC



t**ratto da**: WHO, 2002

Fig. 2 Percorso organizzativo per le patologie respiratorie croniche



In tale scenario e a parità di spesa, è plausibile che possa essere possibile migliorare ulteriormente produzione e qualità dei servizi con pochi semplici interventi:

1. Occorrerebbe orientare la programmazione e l'azione in funzione delle necessità delle persone e non dei servizi medesimi, il che equivale a dire che ogni Regione dovrebbe valorizzare al massimo i propri profili di salute;
2. Gli atti di programmazione sanitaria dovrebbero ricomprendere espressamente al loro interno la misurazione della performance ottenuta. In questo senso, sembra quasi rivoluzionario il nuovo Piano Nazionale della Prevenzione che per ogni obiettivo di salute va a misurare, annualmente, il risultato raggiunto dalle Regioni;
3. Con il disegno di percorsi di presa in carico e l'organizzazione di reti che li sostengano, prima accennato, non solo si garantirebbe l'obiettivo della continuità assistenziale (come è ovvio), ma si riuscirebbe a sinergizzare le risorse (al fine di ridurre sprechi, ridondanze);
4. La costituzione di solide alleanze tra tutti gli stakeholder, che consentirebbe, tra l'altro, di far prendere atto degli oggettivi ed imprescindibili fattori che ovunque limitano la crescita della spesa pubblica per la salute (come sarebbe nelle aspettative dei malati e dei professionisti) e, conseguentemente, di creare consenso sulle policy perseguite.

È necessario quindi definire percorsi di integrazione tra ospedale e territorio nell'ottica della continuità assistenziale e dell'ottimizzazione dei servizi. Lo sviluppo del modello di integrazione ospedale-territorio può essere descritto distinguendo tra: a) le propedeuticità alla creazione della rete dei servizi per il paziente affetto da BPCO; b) la rete dei servizi attraverso il percorso assistenziale integrato.

A. Propedeuticità alla creazione della rete dei servizi per il paziente affetto da BPCO

Il processo attraverso cui si giunge alla creazione della rete dei servizi necessita, in accordo ai principi del disease management, di:

1. analisi del fabbisogno assistenziale e dei servizi offerti finalizzata alla rilevazione delle criticità;
2. creazione di un gruppo interdisciplinare ospedale-territorio;
3. piano formativo per gli operatori sanitari coinvolti;
4. sistema per la valutazione economica dei programmi sanitari;
5. sviluppo di un sistema informatizzato per la raccolta dati e per il follow up del paziente;
6. sistema di indicatori per la misura, la valutazione ed il governo dei processi e degli outcome.

B. Rete dei servizi attraverso il percorso assistenziale integrato

I pazienti affetti da BPCO, come più volte ricordato, necessitano, oltre che dei servizi ospedalieri, anche di prestazioni erogate da:

- molteplici servizi territoriali, anche a domicilio;
- numerosi operatori presenti sul territorio

La numerosità degli operatori coinvolti, l'eterogeneità, delle professionalità richieste, la molteplicità delle prestazioni sanitarie sono solo alcuni elementi della complessità del fabbisogno assistenziale a cui è necessario dare una risposta articolata. Risulta indispensabile, pertanto, costruire un sistema assistenziale flessibile che consenta di poter addizionare o scomporre le prestazioni in relazione alle disponibilità, all'esistenza di specifiche "risorse" (team interdisciplinare, nucleo famigliare di appoggio), ed in relazione alle mutevoli condizioni del Paziente. Si giunge così alla definizione di un piano assistenziale personalizzato basato su una rete di servizi, il cui corretto funzionamento necessita della definizione di protocolli d'integrazione condivisi.

Il protocollo d'integrazione si concretizza in una serie di attività, di cui si individuano i responsabili, le professionalità interessate e, se possibile, i tempi e i costi. Il modello di integrazione proposto per il paziente affetto da BPCO si basa sulla descrizione del percorso assistenziale (5).

Tuttavia sono ancora irrisolte problematiche importanti per il paziente respiratorio cronico nella fase di gestione territoriale. La tabella 3 riporta le principali

TABELLA 3: Problematiche attuali nella gestione territoriale

1) Inserimento in percorsi ambulatoriali dedicati
2) Standards di criteri di trasferimento presso strutture riabilitative di mantenimento o di RSA nel caso di impossibilità della famiglia a riaccogliere il paziente al domicilio
3) Definizione di programmi sperimentali di spedalità domiciliare (SD)
4) Piena attuazione dei programmi di care and case management da parte dei Centri pneumologici di riferimento
    a. monitoraggio clinico H24
    b. istituzionalizzazione di periodiche riunioni di team dedicate a pazienti in assistenza domiciliare
    c. valutazione continua dell'applicabilità ed efficacia dei piani di cura
    d. monitoraggio della qualità dell'assistenza erogata
    e. compliance dei pazienti e dei familiari alla tecnologie impiegate (ausili, protesi, devices, sistemi di monitoraggio)
    f. possibilità di revisione in tempo rapido dei piani di cura per adeguarli a nuove eventuali esigenze sanitarie, psicologiche o socio assistenziali
5) Attivazione di pacchetti di sorveglianza a distanza

Le problematiche elencate generano la necessità da parte del Sistema Sanitario di dare adeguate risposte sia sul piano clinico che su quello organizzativo (8).

Bibliografia

1. *Sabato E, Leo CG, Narracci O, et al. La Gestione del Paziente con Insufficienza Respiratoria Cronica. Report finale progetto di ricerca: "Metodologie e strumenti per la standardizzazione di percorsi diagnostici e terapeutici" – ASL Brindisi.*

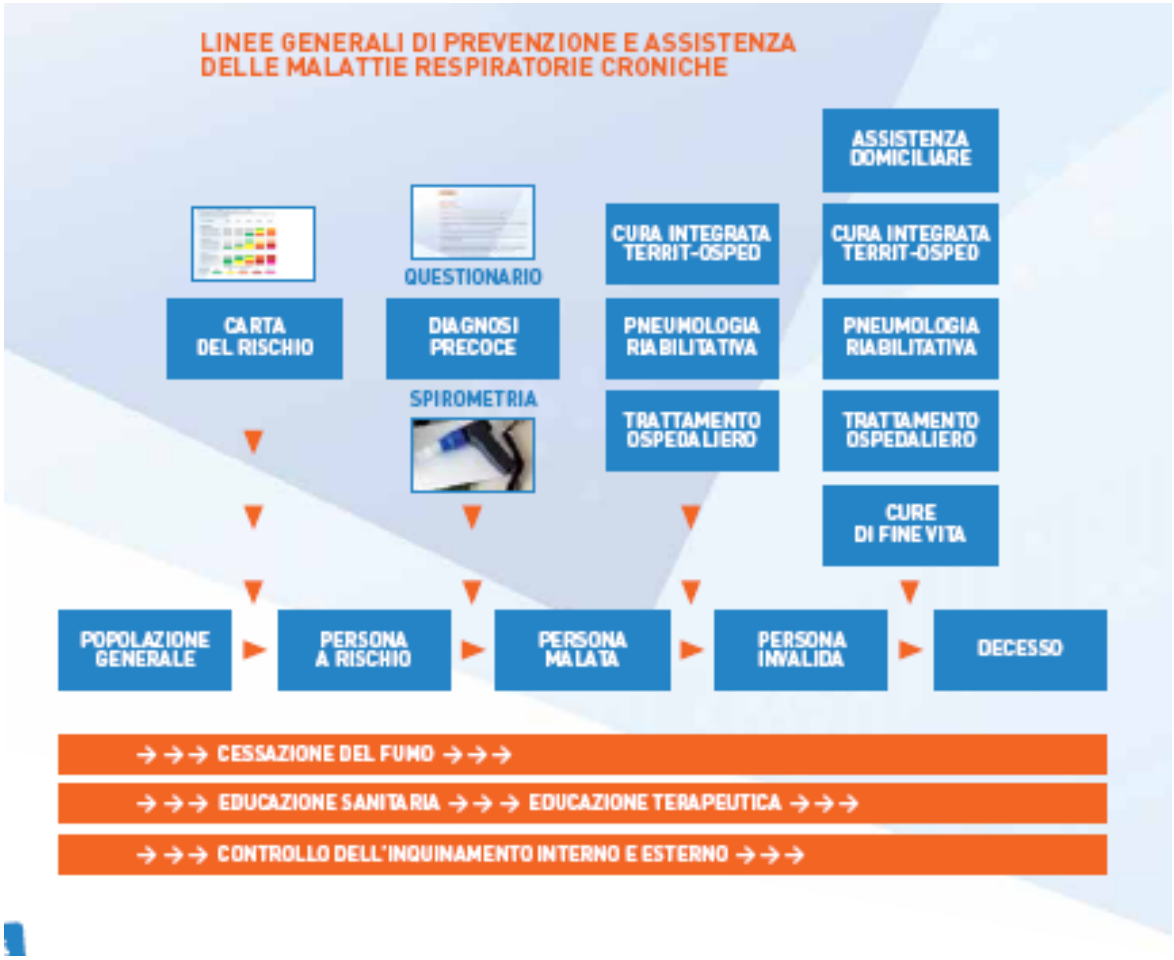
(*http://pneumologiaterritoriale.it/pubblicazioni/pdf/GestionePazienteIRC.pdf****)***

2. *Soler-Cataluña JJ, Martínez-García MA, Román Sánchez P, Salcedo E, Navarro M, Ochando R Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease.**Th**orax. 2005 Nov;60(11):925-31.*
3. *Soler-Cataluña JJ,Martínez-García MA,Catalán Serra P,Román Sánchez P**. Im**pact of exacerbations on the clinical course of chronic obstructive pulmonary disease. Rev Clin Esp. 2011 Mar;211 Suppl 2:3-12.*
4. *WHO. Innovative Care for Chronic Conditions: building blocks for action. Global report. Geneva: WHO/NMC/CCH; 2002.*
5. *Sabato E, Leo CG, Sabina S. Models for LTOT management: The standard care. Chapter in Dal Negro R. W. & Hodder R. Eds. Long-Term Oxygen Treatment: New Insights & Perspectives. Springer, in press.*
6. *Sonetti DA, Hospenthal AC,Adams. Integrated management strategies for chronic obstructive pulmonary disease.J multidiscip Health 2010 3,181 188.*
7. *Casas A, Troosters T, Garcia-Aymerich J, Roca J, Hernandez C, Alonso A, del Pozo F, de Toledo P, Anto JM´,Rodrıguez-Roisın R, Decramer M and members of the CHRONIC Project Integrated care prevents hospitalisations for exacerbations in COPD patients. Eur Respir J 2006; 28: 123–130.*
8. *Assistenza Domiciliare Respiratoria: documento di consenso. Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio v. 25, n. 2,aprile 2010.*

Principali aspetti della gestione clinica integrata

(estratto da: "AIMAR, AIPO, SIMER, SIMG, Ministero della Salute, AGENAS: "La Gestione clinica integrata della BPCO, 2011" cui si rimanda per i riferimenti bibliografici)

La seguente flow-chart illustra le linee generali riguardanti la prevenzione nella popolazione generale e nelle persone a rischio, la diagnosi precoce, il monitoraggio e la prevenzione delle complicanze nelle persone malate.



Verranno di seguito brevemente discussi i principali aspetti della gestione clinica del paziente BPCO

Il percorso diagnostico

La diagnosi di BPCO si basa sulla presenza di sintomi respiratori e/o esposizione a fattori di rischio e sulla dimostrazione dell'ostruzione al flusso aereo mediante indagini di funzionalità respiratoria.

La presenza di un rapporto fra volume espiratorio massimo per secondo e capacità vitale (FEV1/VC) che rimane inferiore ai limiti di norma anche dopo somministrazione di un broncodilatatore, è criterio sufficiente per confermare il sospetto clinico di condizione patologica.

Il medico di medicina generale (MMG) inquadra i sintomi respiratori nella storia personale del suo assistito (anche servendosi delle carte del rischio respiratorio per BPCO) e dispone, ogni qual volta lo ritenga giustificato, l'esecuzione degli opportuni approfondimenti diagnostici: in particolare (ma non solo) la spirometria e/o la visita specialistica.

Al MMG compete anche la ricerca attiva di nuovi casi, attraverso l'uso di questionari dedicati che consentano lo screening dei casi di BPCO. L'utilizzo di una cartella clinica elettronica puntualmente aggiornata con i dati del paziente, consente e facilita al medico di medicina generale e agli altri specialisti, di monitorare la progressione della condizione patologica nel singolo paziente e nel complesso della popolazione assistita.

La sintomatologia riferita dalla persona con BPCO e la sua qualità di vita, che il medico di medicina generale o lo specialista valuteranno rapportandole allo stile di vita proprio dell'assistito, saranno prese entrambe in considerazione. Esse costituiranno un punto di riferimento e avranno lo stesso peso dei dati della fisiopatologia respiratoria, nella valutazione della condizione clinica globale del paziente.

La seguente flow-chart illustra una proposta di percorso diagnostico.

Monitoraggio e follow-up

La BPCO è definita come una "malattia prevenibile e curabile": questa definizione impone precise responsabilità alle Istituzioni centrali e locali, agli specialisti ospedalieri, alla medicina del territorio (specialistica, medicina generale, personale sanitario) ed alle società scientifiche. Infatti, qualsiasi sistema sanitario, ciascuno per le proprie competenze, dovrebbe concentrarsi:

- sul controllo del fumo di sigaretta e sugli altri fattori di rischio, anche se meno rilevanti;
- sull'educazione sanitaria, attraverso interventi di prevenzione primaria e secondaria, rivolti alla popolazione generale;
- sulla diagnosi precoce mediante strumenti semplici ed economici;
- sulla formazione professionale del personale sanitario per favorire l'individuazione dei fattori di rischio (prevenzione primaria), per permettere una diagnosi precoce (anche mediante l'individuazione delle persone a rischio di sviluppare la condizione patologica) e per definire una terapia ottimale e sostenibile;
- sull'educazione terapeutica dei pazienti per l'autogestione della condizione patologica;
- sulla messa in rete dei differenti sanitari responsabili della salute dei cittadini in modo che la frammentazione, dovuta allo sviluppo di competenze ultra-specialistiche, si integri in un quadro unitario per assicurare alla persona con BPCO un'assistenza integrata, con definizione di percorsi conosciuti e condivisi.

La migliore gestione della BPCO può essere raggiunta con l'integrazione fra lo specialista pneumologo, il MMG e gli altri specialisti, di volta in volta competenti. Per ciascuna figura devono essere ben definiti i compiti da svolgere, nell'ambito di un percorso diagnostico e terapeutico condiviso ed appropriato per i diversi livelli di gravità della condizione patologica.
La Tabella 1 propone il piano di monitoraggio da seguire nei diversi livelli di gravità della condizione patologica.

Tabella 1. Piano di monitoraggio della BPCO

PRESTAZIONI	Monitoraggio della Bronchite Cronica (senza ostruzione) o della BPCO lieve (FEV_1/VC <95 th e FEV_1 >80%) asintomatica	Monitoraggio della BPCO con FEV_1 <80%, dispnea da sforzo, eventuali comorbilità	Monitoraggio della BPCO con FEV_1 <60% con dispnea da sforzo, frequenti riacutizzazioni e comorbilità	Monitoraggio della BPCO con FEV_1 <50% con insufficienza respiratoria e con comorbilità
	Biennale	Annuale	Annuale	Annuale
Disassuefazione tabagica, se fumatore	tutti e/o centro antifumo	tutti e/o centro antifumo	tutti e/o centro antifumo	tutti e/o centro antifumo
Valutazione clinica (incluso indice di massa corporea, BMI) e dei fattori di rischio	MMG, specialista	MMG, specialista	MMG, specialista	MMG, specialista
Pulsossimetria	MMG, specialista	MMG, specialista	MMG, specialista	MMG, specialista
Spirometria semplice	MMG, specialista	MMG, specialista	MMG, specialista	MMG, specialista
Consulenza pneumologica	medico specialista in caso di dubbio diagnostico	MMG, specialista	MMG, specialista	MMG, specialista
Spirometria globale	laboratorio specialistico (*)	laboratorio specialistico	laboratorio specialistico	laboratorio specialistico
Misura della capacità di diffusione (DLCO)		laboratorio specialistico	laboratorio specialistico	laboratorio specialistico (°)
Rx torace (*)	radiologia	radiologia	radiologia	radiologia
ECG (*)	specialista	specialista	specialista	specialista
ECG-ecocardiogramma		specialista	specialista struttura specialistica	specialista struttura specialistica
Emogasanalisi arteriosa			laboratorio specialistico	laboratorio specialistico
Test del cammino dei 6 minuti		laboratorio specialistico	laboratorio specialistico	laboratorio specialistico (°)
Saturazione O2 notturna (*)		laboratorio specialistico	laboratorio specialistico	laboratorio specialistico (°)
Altre consulenze o indagini (*)		altre consulenze o indagini (*)	altre consulenze o indagini (*)	altre consulenze o indagini (*)
		Il medico di medicina generale è responsabile del monitoraggio della terapia cronica; ogni 6 mesi rivaluta ambulatorialmente il paziente, effettua controlli della SatO2 in caso di riacutizzazione e nei due mesi successivi, lo invia allo specialista, in caso di variazioni persistenti del quadro clinico.	Il medico di medicina generale è responsabile del monitoraggio della terapia cronica; rivaluta il paziente ambulatorialmente ogni 3 mesi, invia subito allo specialista in caso di riacutizzazioni. Lo specialista pneumologo è responsabile della gestione delle riacutizzazioni in fase acuta e fino al recupero della stabilità.	Il medico di medicina generale è responsabile del monitoraggio della terapia cronica; rivaluta il paziente al massimo ogni 2 mesi, invia immediatamente allo specialista in caso di riacutizzazione e/o di comparsa di nuovi segni e sintomi. Lo specialista pneumologo è responsabile della gestione delle riacutizzazioni fino alla loro stabilizzazione e monitorizza la comorbilità, avvalendosi delle necessarie consulenze.

12

(°) semestrale (*) quando indicato

L'abolizione dei fattori di rischio

L'abolizione dei fattori di rischio è il primo provvedimento da adottare nella gestione della BPCO e in questo contesto è fondamentale la cessazione dell'abitudine al fumo di tabacco.

Tutti i pazienti fumatori con BPCO accertata devono essere assistiti per la cessazione dell'abitudine al fumo con trattamento comportamentale e farmacologico. È inoltre necessario l'incoraggiamento verso stili di vita che contrastino la sedentarietà ed il sovrappeso

I MMG devono registrare in cartella lo status degli assistiti rispetto al fumo e fornire a tutti i fumatori almeno un avviso di minima per la cessazione. L'intervento di minima (*minimal advice*) dedicato al colloquio con il paziente sui temi della cessazione, in occasione di una visita ambulatoriale, è considerato efficace oltre che doveroso. (European cancer Experts recommendation for tobacco control; Helsinky Tobacco Consensus Conference, Ann. Oncol.1997; 8:9-13).

La riabilitazione respiratoria

La riabilitazione respiratoria (RR), integrata nel trattamento individuale del paziente, ha lo scopo di ridurre i sintomi, ottimizzare lo stato funzionale, aumentare la partecipazione e ridurre il consumo di risorse sanitarie, attraverso la stabilizzazione o il miglioramento della malattia.

Nei soggetti affetti da BPCO gli obiettivi principali della RR sono il miglioramento della dispnea, della tolleranza allo sforzo e della qualità della vita. Minori evidenze sono disponibili per altri risultati, quali la prevenzione delle complicanze e delle riacutizzazioni, il rallentamento della progressione della condizione patologica e il miglioramento della sopravvivenza.

La RR non ha effetti significativi sul declino funzionale del FEV1 e probabilmente non arresta la progressiva limitazione al flusso aereo nella BPCO, ma è comunque in grado di ridurre l'utilizzo di risorse sanitarie, probabilmente diminuendo la durata delle ospedalizzazioni e gli accessi non programmati.

Un'attenta selezione dei pazienti è importante per la individualizzazione del programma ed la riuscita del programma stesso. La composizione del programma riabilitativo individualizzato presuppone l'attuazione di attività utili e necessarie che possono essere variamente combinate in funzione della valutazione iniziale.

Gestione delle riacutizzazioni

La riacutizzazione della BPCO (AECOPD, Acute Exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease) è definita da una modificazione acuta dei sintomi abituali della persona con BPCO cioè dispnea, tosse ed espettorazione, che va al di là della normale variabilità giornaliera e che richiede un adeguamento terapeutico.

In occasione dell'aggravamento dei sintomi è importante distinguere la riacutizzazione vera e propria della condizione patologica dalla sintomatologia dovuta ad altre patologie quali embolia polmonare, scompenso cardiocircolatorio, pneumotorace, polmonite, fratture costali o vertebrali, uso inappropriato di farmaci (sedativi, narcotici e betabloccanti).

Il paziente con BPCO va incontro a riacutizzazioni nel corso della storia naturale della malattia. La frequenza e la gravità delle riacutizzazioni sono tra i fattori determinanti la prognosi; esse

inoltre rappresentano la principale causa di visite mediche, di ospedalizzazione e di morte nei pazienti con BPCO.

Le riacutizzazioni sono più frequenti nei pazienti con maggiore compromissione funzionale e possono lasciare temporaneamente in condizioni di rilevante inabilità fisica, anche dopo la dimissione dall'ospedale.

È indispensabile prevenire le riacutizzazioni e trattarle tempestivamente all'esordio dei primi sintomi, per ridurre l'impatto della condizione patologica sulla qualità di vita del paziente.

Le persone con BPCO, che soffrono di un maggior numero di riacutizzazioni, possono presentare un declino più rapido della funzione respiratoria.

Il costo di gestione della BPCO è da ricondurre per l'80% al costo delle riacutizzazioni e in particolare all'ospedalizzazione.

Gestione integrata ospedale/territorio della BPCO grave

In caso di riacutizzazione, i pazienti con BPCO grave devono essere ospedalizzati e trattati secondo un modello standard ottimale basato sulle evidenze ed in relazione alla gravità della insufficienza respiratoria sviluppata,

Superata la fase acuta e ottenuta la stabilizzazione delle condizioni cliniche viene programmata la dimissione. È auspicabile che la dimissione del paziente venga sempre concordata preliminarmente con il medico curante, in modo che il paziente non si veda costretto ad affrontare da solo il post dimissione, al di fuori di un percorso conosciuto e condiviso.

È auspicabile realizzare sul territorio un sistema di cure integrate, con possibilità di erogare cure adeguate anche al di fuori dell'ospedale per acuti e dei reparti di riabilitazione post-acuta. Nell'ambito di un programma di cura domiciliare gli interventi professionali possibili sono sicuramente molti. Oltre allo specialista pneumologo ed al medico di medicina generale, la complessità dei pazienti affetti da insufficienza respiratoria richiede l'intervento di diversi professionisti sanitari, indicati nella tabella seguente.

Tabella 9. Professionisti sanitari coinvolti nella gestione del malato con insufficienza respiratoria (IR) a domicilio

- Medico referente ADI
- Infermiere professionale "specializzato"
- Terapista della riabilitazione respiratoria
- Psicologo
- Dietologo/Nutrizionista

5 Indicatori di processo e di outcome

RW. Dal Negro; P. Pisanti; G. Laurendi

La premessa fondamentale per l'individuazione degli indicatori è la chiara identificazione e descrizione dei processi su cui si basano le azioni intraprese, oltre alla valutazione non solo dei risultati, ma dell'insieme dei fattori che danno luogo ai risultati dei processi stessi, come le risorse umane, le infrastrutture, gli strumenti, ecc.

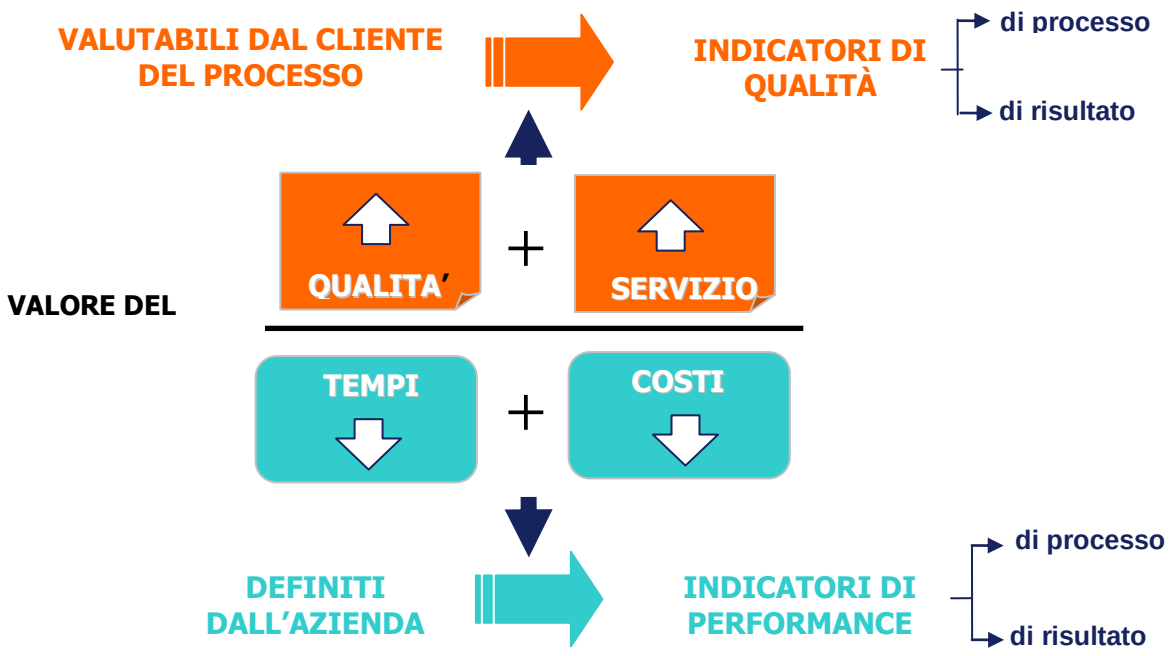
Di fatto, gli indicatori non sono altro che delle misurazioni dinamiche, in definitiva dei numeri, relativi ai punti ritenuti di maggior contenuto informativo lungo il processo, e la cui misurazione continua nel tempo fornisce informazioni qualitative e/o quantitative che consentono di stimare con buona approssimazione l'evoluzione del processo in una visione spaziale e temporale.

L'individuazione, la raccolta e l'analisi periodica di un set di indicatori (di solito i più significativi) rende il Responsabile del processo, cui gli indicatori si riferiscono, in grado di gestire una serie di informazioni qualitative e/o quantitative che gli consentono di verificare l'avvicinamento agli (o il raggiungimento degli) obiettivi prefissati: ciò con l'obiettivo di favorire la corretta assunzione delle decisioni, e di misurare infine l'efficienza/efficacia del processo stesso in funzione dei bisogni dei Clienti.

Gli indicatori possono essere di due tipi:

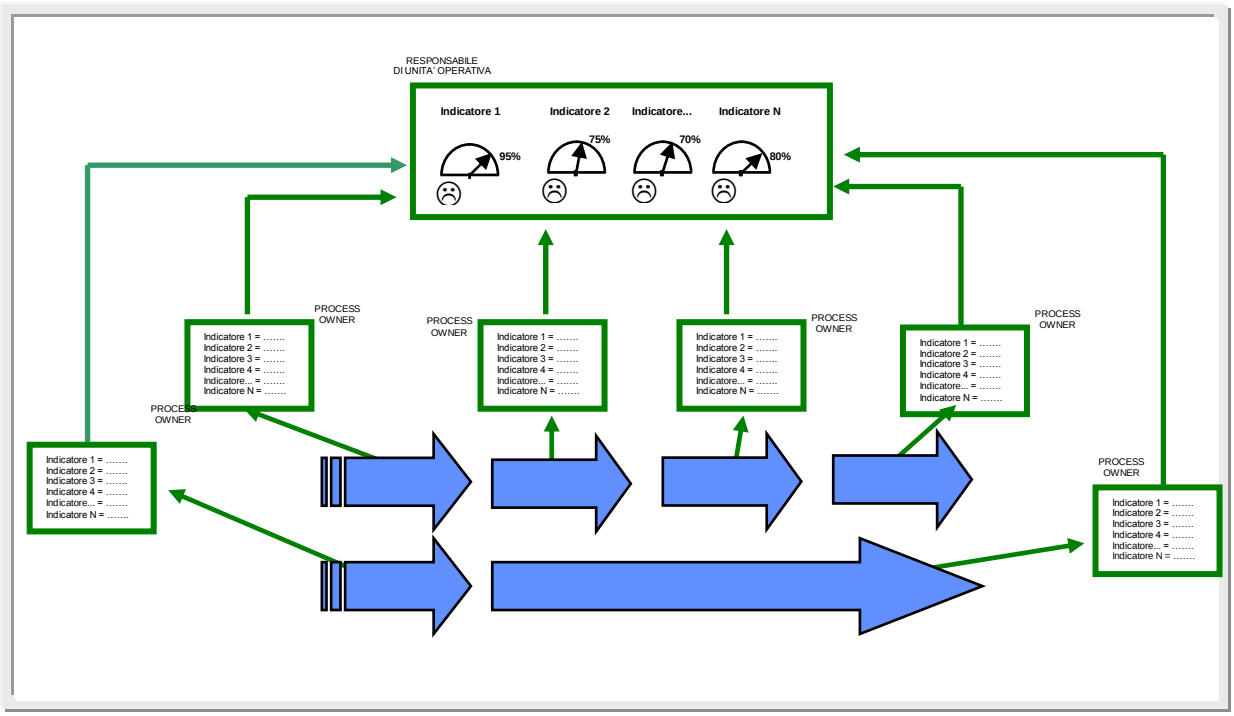
- gestionali, quelli che riguardano specificamente gli aspetti intrinseci allo sviluppo del processo e ne misurano l'efficacia nel soddisfare i bisogni dei Clienti;
- di sistema, quelli che attengono alle risorse utilizzate per raggiungere gli obiettivi di processo.

Il valore complessivo generato da ogni processo può essere sinteticamente definito da uno specifico rapporto: al numeratore saranno posti gli "indicatori di Qualità/Efficacia" legati alla percezione dell'utente finale, il paziente cioè, circa le prestazioni sanitarie ricevute, mentre al denominatore saranno posti gli "indicatori di Efficienza/Performance" di prevalente, anche se non esclusivo, interesse delle Direzioni Aziendali (Direzione Strategica, Direzione di Dipartimento, Direzione di Unità Operativa, ecc.). (Fig 1.)



Gli indicatori devono quindi essere impostati in modo da supportare i diversi livelli di responsabilità dell'azienda sanitaria (operative, gestionali, strategiche) nelle scelte decisionali relative alla migliore gestione qualitativa del servizio sanitario erogato, alla gestione delle risorse, a quella degli stessi processi (fig.2).

MONITORAGGIO DEI PROCESSI



<u>Esempi di indicatori:</u>

1 - Popolazione Generale – trend annuale

- Stato di salute (*indicatori standard*)
    - incidenza di malattia (es. BPCO), già esistenti (ISTAT, ecc.)
    - prevalenza " "
    - morbidità " "
    - mortalità " "
- Stato socio-economico (ISTAT)
    - incidenza abitudine tabagica (esistenti)
    - reddito/capite (esistenti)
    - scolarità (esistenti)

2 – Prevenzione – trend annuale

- consumo di tabacco (esistenti)
- n. Centri Anti-fumo regionali accreditati
- influenza
- tasso vaccinazioni anti-pneumococcica
- % assistiti >40 anni con valore registrato delle Carte del Rischio CNR (MMG)
- % di assistiti con "minimal advice" anti-fumo (MMG)

3 – Diagnosi – trend annuale

- "Offerta Pneumologica" globale e rapportata alla popolazione (vedi diapo A)
- n. Centri accreditati per esecuzione PFR di 1° e/o di 2° livello
- n. test esegui/anno/Centro (di 1° e/o di 2° livello) (dato Regionale)
- tempi di attesa / anno / Centro per i test "traccianti" (dato Regionale)
- n. strutture di Medicina di Gruppo (MMG) (dato Regionale)
- n. di test resp. registrati nel DB dei MMG

4A – Assistenza Ospedaliera – trend annuale

- composizione % strutture ospedaliere regionali per posti letto (esistenti, vedi diapo B)
- n. ricoveri ordinari per patologia (in PNM e Ambito Med. Interna)
- durata media del ricovero
- DRG
- n ricoveri di durata < 3gg
- n. re-ricoveri entro i 30 gg e i 90 gg dalla dimissione
- n. letti; tasso di occupazione; tempo di turn-over
- costo della U.O. / 1000 € prodotti
- n. ricoveri per patologia in strutture di emergenza (Ter. Int.)

4B – Assistenza Territoriale – trend annuale

- n. visite MMG/paziente per patologia
- n. riacutizzazioni/paziente
- n. richieste visite specialistiche/paziente
- n. assistiti in OTLT
- n. DDD farmaci R03/1000 abitanti

I passaggi metodologici da effettuare per creare il "set di indicatori" per il processo che si vuole monitorare vengono descritti qui di seguito:

1. Identificazione di tutte le fasi del processo, definendo in modo esplicito lo scopo del processo, quali documenti attivano il processo (input), chi compila i documenti che attivano il processo (fornitori), quali documenti descrivono i risultati del processo (output) e chi utilizza il processo ricevendone il risultato (clienti);
2. Identificazione delle esigenze dei clienti, che rappresentano "le parti interessate" dal processo. L'identificazione delle diverse tipologie di clienti consente al responsabile di processo anche l'individuazione delle loro esigenze al fine di misurarne la relativa soddisfazione. Da ogni esigenza del cliente possono nascere infatti molteplici tipologie di indicatori, che spetterà al *process owner* valutare in termini di utilità e fattibilità;
3. Identificazione della persona referente del processo che avrà come responsabilità specifiche quelle di studiare ed analizzare il processo, definirne degli indicatori, monitorarne l'andamento attivando eventuali azioni di miglioramento, interagire con gli altri processi interessati, interni ed esterni alla Azienda/UO in cui si effettua il processo, al fine di migliorare gli eventuali punti di contatto;
4. Identificazione, conoscenza e applicazione delle Leggi, Norme, Linee Guida, protocolli che regolano una o più fasi del processo (per es. il decreto legge sulla Privacy, le norme per la corretta sterilizzazione, le norme per la sicurezza degli apparecchi elettromedicali);
5. identificazione di un primo elenco di possibili indicatori e valutazione della loro utilità relativa al fine di migliorare la qualità della prestazione erogata e la fattibilità della raccolta (impiego di risorse e tempi);
6. pianificazione delle modalità di raccolta degli indicatori definiti "utili";
7. raccolta dei dati;
8. analisi dei dati raccolti e monitoraggio dell'andamento degli indicatori nel tempo;
9. utilizzo del risultato dell'analisi degli indicatori per il Miglioramento Continuo della Qualità, nella periodica rivalutazione dell'andamento dell'Azienda/Unità Operativa (Riesame della Direzione per le U.O. certificate ISO 9001-2000).

Bibliografia

1) *Dal Negro R. - Editor del libro: La gestione per la qualità in pneumologia. Eds. R.W. Dal Negro, M. Farina, Springer - Verlag Italia, Milano 2001*
2) *L'approcio e la gestione per processi in Pneumologia. Dal Negro RW & Farina M. EDS., Springer Publ., 2005*
3) *R.W. Dal Negro; Croce D; Sebastiano A. – Elementi di Clinical governace in Pneumologia, Maggioli Ed., 2010*