

L'approccio riabilitativo al malato reumatico

Susanna Maddali Bongi

Nonostante le malattie reumatiche, o “reumatismi”, siano tra le malattie più note dall'antichità e che la branca specialistica della reumatologia abbia ormai quasi un secolo di vita (la fondazione della *International League Against Rheumatism* risale al 1927), a oggi la riabilitazione reumatologica non è ancora stata identificata, in particolare in Italia, come una disciplina autonoma e di prioritaria necessità. Cause ed effetti di ciò sono la scarsità e l'eterogeneità delle raccomandazioni e delle linee-guida nel campo della riabilitazione dei malati reumatici, la carenza di studi randomizzati e controllati, la difficoltà o l'impossibilità di eseguire il doppio cieco, l'inadeguato rigore metodologico delle ricerche effettuate, svolte su campioni piccoli e non omogenei, e spesso prive di rilevamenti a lungo termine. Inoltre, sebbene siano numerosissimi i lavori che dimostrano l'efficacia della riabilitazione nei pazienti reumatici sul dolore e quindi sulla funzione e la qualità di vita, è a oggi impossibile elaborare protocolli riabilitativi, per la carenza di descrizione delle metodiche studiate e della loro comparazione. A questo si aggiungono la scarsità di strutture di riabilitazione specifica per i malati reumatici, in Italia pressoché assenti, e di insegnamenti di riabilitazione reumatologica nei corsi di laurea universitari.

Attualmente, pertanto, la *riabilitazione reumatologica* si basa soprattutto sull'esperienza e le evidenze cliniche degli specialisti che la effettuano. Sulla scorta di tale esperienza possiamo cercare di definirne le *caratteristiche principali* che la differenziano dalla riabilitazione in altri campi della medicina.

In alcuni Stati già da molti anni il reumatologo è coadiuvato da un'équipe composta da numerosi specialisti della riabilitazione, ognuno con ruolo preciso: fisioterapista, infermiere della riabilitazione, terapeuta occupazionale, assistente riabilitatore, assistente professionale, assistente sociale, psicologo. La *multidisciplinarietà* e l'*interdisciplinarietà* della riabilitazione reumatologica hanno portato al raggiungimento di una maggiore efficacia clinica e di una riduzione dei costi di gestione, come testimoniano numerosi lavori scientifici.

In realtà, ancora oggi si assiste difficilmente a questa cooperazione multidisciplinare. Tale situazione porta spesso il malato reumatico a essere curato con il solo trattamento farmacologico se si rivolge al reumatologo, con le sole terapie fisiche o fisiochinesiterapiche se la visita viene effettuata dal fisiatra, fino a subire, qualora il consulente sia un ortopedico, interventi chirurgici per problematiche non correttamente inquadrare e risolvibili in modo diverso.

Attualmente in Italia si occupa di riabilitare i pazienti reumatici un numero sempre maggiore di esperti che hanno sviluppato competenze ultraspecialistiche nei diversi settori, come gli otoneurologi, gli odontoiatri e i bioingegneri che si occupano di posturologia, i chiropratici, gli osteopati, gli esperti in agopuntura, i podologi e molti altri ancora, oltre ovviamente ai fisiatrici, i fisioterapisti e i terapeuti occupazionali. Il coordinamento di questo complesso trattamento multidisciplinare, come sottolinea anche il recente aggiornamento delle raccomandazioni ASAS/EULAR, che indicano la necessità di un trattamento farmacologico e riabilitativo nella gestione del malato con spondilite anchilosante, spetta al *reumatologo*, il quale conosce la patologia e lo stato psicofisico del paziente e deve, quindi, avere conoscenza pure delle diverse proposte riabilitative utili.

In tale ruolo, compiti del reumatologo sono innanzitutto quello di fornire all'équipe riabilitativa la diagnosi e anche quello di corredarla di tutti quei dettagli che aiutino la scelta dell'approccio terapeutico. La valutazione clinica e strumentale dello stato di flogosi, ad esempio, sarà fondamentale per guidare il fisioterapista a intervenire con tecniche diverse nelle fasi acute rispetto a quelle post-acute. Spetta al reumatologo definire inoltre con esattezza la presenza e la gravità delle manifestazioni extra-articolari della patologia e le eventuali patologie concomitanti che possono influenzare il percorso riabilitativo (cardiopatie, pneumopatie, osteoporosi grave ecc.) oltre che lo stato delle condizioni generali del paziente.

Il reumatologo è il primo a proporre il progetto riabilitativo al paziente, informandolo correttamente e motivandolo; la collaborazione del reumatologo si estrinseca anche effettuando un trattamento farmacologico efficace, tale da permettere lo svolgimento della riabilitazione, controllando la *compliance* del malato per tutta la sua durata e valutando, insieme all'équipe riabilitativa, i risultati finali e di *follow up*.

È di basilare importanza eseguire la riabilitazione il più *precocemente* possibile insieme alla terapia farmacologica. Al momento attuale, purtroppo, l'intervento riabilitativo in reumatologia molto spesso viene introdotto dai reumatologi come ultimo tentativo terapeutico, da utilizzare quando non è più possibile curare il paziente con la terapia medica e l'approccio chirurgico è controindicato. Questo approccio è destinato a essere poco efficace e poco motivato: basti pensare alle scarse possibilità di miglioramento della spondilite nello stadio avanzato quando è presente il rachide "a canna di bambù" o della sclerosi sistemica in fase fibrosa con le dita delle mani bloccate "ad artiglio".

Eppure, oggi viene reclamizzato l'uso precoce delle terapie riabilitative specifiche in molti settori (traumatologia, cardiocirurgia, pneumologia, neurologia ecc.), mentre è poco conosciuta la grande efficacia della riabilitazione nelle malattie reumatiche, se effettuata precocemente e in collaborazione con il reumatologo, non solo sul dolore e sulla flogosi articolare, ma anche sull'evoluitività della patologia, prevenendone le alterazioni articolari e la conseguente disabilità.

Sarebbe auspicabile che i reumatologi riuscissero ad applicare la cosiddetta "inversione della piramide terapeutica" non soltanto nell'instaurare la terapia farmacologica più efficace sin dalle prime fasi della malattia, ma pure nella prescrizione precoce di una corretta terapia riabilitativa.

Nel team riabilitativo *il paziente riveste un ruolo centrale*, partecipando attivamente alla sua guarigione. Il reumatologo è responsabile dell'effettuazione del processo educativo del malato, condivide con lui e i suoi familiari la scelta degli obiettivi riabilitativi e dei percorsi per conseguirli, e resta per tutta la durata della riabilitazione la persona di riferimento, a garanzia di un'adeguata comunicazione con tutti i componenti dell'équipe. Già le linee-guida del Ministero della Sanità del 1998 prevedevano per le attività sanitarie di riabilitazione la presa in carico globale del paziente, con predisposizione di un progetto riabilitativo individuale.

Nell'ideazione di un *programma terapeutico personalizzato, centrato sulla situazione fisico-psico-sociale*

del paziente è essenziale che il reumatologo tenga conto in maniera globale delle necessità e anche delle aspettative e delle preferenze del malato, oltre ai fattori ambientali e contestuali. Allo scopo di personalizzare in modo efficace il trattamento riabilitativo, è di fondamentale importanza, prima dell'inizio della riabilitazione, un'accurata valutazione clinica e strumentale del malato a livello di ogni articolazione compromessa (dolore, flogosi, motilità, forza, deformità, destrezza) e globale (attività di malattia, affaticamento, stato psicologico, abilità funzionale, qualità di vita), a cui provvedono il reumatologo e il team riabilitativo mediante misurazioni antropometriche, scale e questionari validati. Ne conseguono percorsi riabilitativi differenziati nelle singole malattie reumatiche e, nell'ambito di queste, nelle diverse fasi e nei diversi stadi.

L'ascolto del malato completa la conoscenza della situazione fisica e psicosociale vissuta dal paziente reumatico in quel particolare momento, che è irripetibile in qualsiasi altro soggetto pur affetto dalla medesima malattia nella medesima fase evolutiva. Al fine di effettuare la scelta migliore del percorso riabilitativo per quel paziente, sono egualmente importanti una collaudata collaborazione del reumatologo coi professionisti che compongono l'équipe riabilitativa e infine la competenza dei fisioterapisti, che devono essere capaci di adattare le loro conoscenze al caso specifico, sviluppando anche una notevole creatività (ad esempio, costruendo ortesi originali, adattando alcune metodiche o integrandole con altre). Pertanto, pur auspicando che gli studi scientifici possano delineare protocolli specifici per le diverse fasi delle malattie reumatiche, resterà sempre di fondamentale importanza la personalizzazione di ogni terapia riabilitativa rivolta al paziente reumatico.

Le metodiche efficaci in reumatologia possono, inoltre, essere validamente associate tra loro per perseguire scopi specifici, in particolari in distretti e in fasi diverse della malattia, mantenendo sempre la priorità della personalizzazione del trattamento e il requisito irrinunciabile della *globalità dell'approccio*. A tale proposito, infatti, anche quando lo scopo riabilitativo prioritario è la riduzione del dolore e la prevenzione del danno e della deformità articolare nel settore maggiormente compromesso, come nelle malattie flogistiche croniche, è comunque sempre necessario valutare e curare l'apparato locomotore nella sua interezza per prevenire i danni secondari a distanza dovuti agli aggiustamenti posturali e gestuali di compenso, che possono divenire più gravi del danno primitivo. Inoltre, le malattie reumatiche determinano coinvolgimento articolare a vari livelli e quindi bisogna evitare l'aggravamento delle compromissioni in altre sedi, un aggravamento che purtroppo accade spesso quando un malato reumatico viene curato segmentariamente in sedi abitualmente dedicate, ad esempio, alla riabilitazione sportiva o post-traumatica.

La globalità dell'approccio riabilitativo del malato reumatico, secondo il modello bio-psico-sociale, non si prende cura soltanto dell'apparato locomotore pur nella sua interezza, ma della *salute globale* di un paziente cronico, secondo la concezione multidimensionale della "salute", intesa, dall'OMS nel 1947, non come semplice assenza di malattia, ma piuttosto come «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale». Le malattie reumatiche sono, infatti, patologie con dolore cronico, progressive e invalidanti, spesso sistemiche e a volte a rischio di vita, che provocano, oltre alle gravi compromissioni muscolo-scheletriche, problematiche psicosociali altrettanto rilevanti, che incidono fortemente sulla qualità della vita del paziente e aggravano il dolore e la disabilità. Oltre all'introduzione nel team di figure professionali con competenze psicosociali, alla disposizione all'ascolto dei singoli operatori e alla loro capacità d'instaurare una valida comunicazione e relazione col paziente, nell'approccio riabilitativo globale al malato reumatico, si stanno dimostrando utili le terapie mente-corpo. Queste tecniche considerano la mente e il corpo due aspetti integrati e inscindibili dell'organismo, e, agendo sul suo stato mentale e psicologico, portano il malato, attraverso un processo di affinamento della

percezione e della consapevolezza corporea, a riconoscere le alterazioni posturali e funzionali e a eseguire un percorso di rieducazione degli schemi corporei alterati, con ottimizzazione del movimento e riduzione del dolore. L'interesse di tale approccio è che il malato che riesce a compiere questo lavoro di conoscenza corporea può rendersi *attivo e responsabile nei confronti del raggiungimento del proprio benessere psicofisico*, divenendo egli stesso, sotto la guida del fisioterapista, l'artefice della propria salute.

Da quanto detto finora, appare facilmente comprensibile che nella riabilitazione dei malati reumatici *non è possibile applicare protocolli di esercizi predeterminati*, ma in ogni seduta gli esercizi vengono creati, adattati e modulati secondo le risposte del paziente. Purtroppo la medicina difensiva ha trasformato l'arte del medico di modulare continuamente la terapia secondo le variazioni della situazione globale del malato, nell'applicazione di protocolli e *flow charts* come se si dovesse accomodare qualcosa di malformato in una catena industriale. Se invece l'operatore sanitario riesce a guardare al malato come a una persona sofferente, a interrogarlo e ascoltarlo, saprà sicuramente utilizzare gli strumenti che possiede per alleviargli i sintomi e guidarlo verso il benessere.

Un'altra caratteristica sostanziale della riabilitazione reumatologica che la differenzia dalla riabilitazione in altri settori della medicina (ortopedia, traumatologia, medicina sportiva) è la *continuità del trattamento*, che dev'essere effettuato per tutta la durata della malattia: data la cronicità delle affezioni reumatiche, gli studi scientifici dimostrano la rapida riduzione di efficacia di qualsiasi metodica praticata, una volta che sia terminata. Pertanto si consiglia di ripetere cicli di terapia riabilitativa, alternando sedute individuali a corsi in gruppo, supervisionati dal fisioterapista, intervallati sempre da lavoro svolto a domicilio, come da programma educativo effettuato sul paziente.

Da sottolineare, infine, che qualsiasi trattamento riabilitativo rivolto al malato reumatico dev'essere svolto sempre in *assenza di dolore*: provocare dolore in una malattia articolare flogistica equivale a riacutizzarla, col rischio di provocare lesioni e danni potenzialmente gravi e irreversibili. Il fisioterapista esperto calibra il suo intervento proprio sulla guida della valutazione costante del dolore del paziente, senza mai superarne la soglia. Per tale motivo è sconsigliato nella riabilitazione reumatologica l'utilizzo di attrezzature, di sicuro meno sensibili delle mani del fisioterapista competente.

Concludendo, il trattamento riabilitativo del malato reumatico non consiste nell'applicazione di metodiche riabilitative di altre discipline, ma in un *approccio multidisciplinare, specifico, personalizzato, centrato e adattato continuamente alla situazione fisico-psico-sociale del paziente, allo stadio e alla fase della sua malattia, coordinato dal reumatologo*.

BIBLIOGRAFIA

- AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY SUBCOMMITTEE ON RHEUMATOID ARTHRITIS GUIDELINES (2002), *Guidelines for the management of rheumatoid arthritis: 2002 update*, in «Arthritis Rheum.», 46, pp. 328-346.
- BRAUN J., VAN DEN BERG R., BARALIAKOS X., BOEHM H., BURGOS-VARGAS R., COLLANTES-ESTEVEZ E., DAGFINRUD H. ET AL. (2011), *2010 update of the ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis*, in «Ann. Rheum. Dis.», 70, pp. 896-904.
- DAGFINRUD H., KVIEN T.K., HAGEN K.B. (2008), *Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis*, in «The Cochrane Database Syst. Rev.», 1, CD002822.
- ENGEL G.L. (1977), *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*, in «Science», 196, pp. 129-136.
- HAMMOND A. (2004), *Rehabilitation in rheumatoid arthritis: A critical review*, in «Musculoskeletal Care», 2, pp.

135-151.

HÄUSER W., BERNARDY K., ARNOLD B., OFFENBÄCHER M., SCHILTENWOLF M. (2009), *Efficacy of multicomponent treatment in fibromyalgia syndrome: A meta-analysis of randomized controlled clinical trials*, in «Arthritis Rheum.», 61, pp. 216-224.

LINEE-GUIDA DEL MINISTERO DELLA SANITÀ PER LE ATTIVITÀ DI RIABILITAZIONE (1998), in «Gazzetta Ufficiale», 30.5.1998, n. 124.

STEULTJENS E.M., DEKKER J., BOUTER L.M., VAN SCHAARDENBURG D., VAN KUYK M.A., VAN DEN ENDE C.H. (2004), *Occupational therapy for rheumatoid arthritis*, in «The Cochrane Database Syst. Rev.», 1, CD003114.

SWEZEY R.L. (1993/12), *Medicina riabilitativa e artrite*. In D.J. Mc Carty, W.J. Koopman (eds.), *Trattato di Reumatologia*, ediz. it., Piccin, Padova, pp. 1076-1113.

VAN DEN HOUT W.B., TIJHUIS G.J., HAZES J.M., BREEDVELD F.C., VLIET VLIELAND T.P. (2003), *Cost effectiveness and cost utility analysis of multidisciplinary care in patients with rheumatoid arthritis: A randomised comparison of clinical nurse specialist care, in patient team care, and day patient team care*, in «Ann. Rheum. Dis.», 62, pp. 308-315.