

Piano d'indirizzo per la Riabilitazione

Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione

Ministero della Salute

Indice

1. La Riabilitazione: analisi della situazione italiana
2. Il ruolo della Riabilitazione: l'affermarsi del modello bio-psico-sociale
3. Interdisciplinarietà in riabilitazione
4. La Riabilitazione nel continuum assistenziale.
 - a) Governo clinico
 - b) Percorso Riabilitativo unico
 - c) I luoghi di cura
5. La ricerca in riabilitazione
6. Spesa Sanitaria e Riabilitazione

1. La Riabilitazione: analisi della situazione italiana

Con le Linee Guida sulla Riabilitazione del 1998 si è tentato di porre ordine nel settore della Riabilitazione, attraverso la definizione di una strategia riabilitativa che provvedesse a:

- la presa in carico del malato
- la sua valutazione
- l'elaborazione di un progetto riabilitativo
- l'effettuazione di un preciso programma di intervento.

Tali linee-guida, se da una parte hanno rappresentato un documento di riferimento per quanto attiene ai principi guida e alla filosofia di fondo dell'intervento riabilitativo, dall'altra necessitano di ulteriore aggiornamento per quanto attiene all'individuazione e alla misura degli *outcome* ed ai criteri di appropriatezza di intervento.

Dalla rilevazione delle diverse realtà regionali si evidenzia che quasi tutte le regioni hanno trattato i temi proposti dalle Linee Guida inserendoli prevalentemente nei propri piani sanitari. È mancato tuttavia uno sforzo comune di standardizzazione tassonomica, per cui ci si trova di fronte ad una molteplicità di denominazioni per strutture riabilitative eroganti uguali attività oppure ad un'unica denominazione per strutture che erogano attività riabilitative diverse.

Allo stato attuale i trattamenti riabilitativi erogati sono quelli previsti dal vigente DPCM di definizione dei Livelli essenziali di assistenza, con le modalità previste per tutte le prestazioni sanitarie dalle disposizioni regionali attuative dell'art. 8, comma 5 del decreto legislativo 502/92 e successive modificazioni e integrazioni.

I trattamenti sono erogati nelle fasi di:

- riabilitazione intensiva;
- riabilitazione intensiva ad alta specializzazione;
- riabilitazione estensiva;

ed in regime di:

- assistenza ospedaliera in ricovero ordinario o diurno (Day Hospital);
- Day Service;
- assistenza extraospedaliera a carattere residenziale a ciclo continuativo, semiresidenziale o diurno;
- assistenza ambulatoriale;
- assistenza domiciliare.

Le normative sull'accreditamento, pur basandosi su un medesimo provvedimento legislativo nazionale, non sono state in grado, nell'attuazione regionale, di risolvere questo problema.

I volumi di attività e la distribuzione dei servizi sono molto sbilanciati fra le diverse regioni e, talvolta, tra aree diverse della medesima regione, o verso risposte prevalenti in regime di ricovero o verso risposte prevalenti in regime ambulatoriale.

La continuità assistenziale è perseguita ma non sempre ottenuta attraverso la somma di molti interventi singoli, senza realizzare una completa e precoce presa in carico globale della persona.

Un limite è rappresentato dai regimi di rendicontazione e tariffazione differenti che non sono fondati sul reale utilizzo delle risorse assegnate, ma su DRG basati solo su codici di malattia e non di disabilità.

Nonostante queste limitazioni, dalla rilevazione delle diversità regionali emerge una certa omogeneità culturale che identifica il progetto riabilitativo individuale come il punto di partenza per i percorsi dedicati e il dipartimento riabilitativo come il modello organizzativo che unifica le diverse modalità erogative dell'intervento riabilitativo.

In alcune regioni i modelli organizzativi hanno determinato percorsi riabilitativi per alcune patologie specifiche.

Dalla rilevazione emerge che mentre tutte le regioni hanno affrontato la fase intensiva, in regime di degenza ordinaria, con l'attivazione di strutture dedicate, sia pubbliche ospedaliere che ospedaliere accreditate, con percentuale diversa da regione a regione, sulla fase estensiva gli interventi riabilitativi sono stati spesso articolati in maniera sovrapposta a quelli di mantenimento, collegando tali attività con gli interventi di inclusione sociale.

Si rende pertanto necessaria una definizione dei vari setting riabilitativi, definendo i criteri ed i requisiti che ne stabiliscano l'appropriatezza d'uso in base alle risorse a disposizione.

Un capitolo importante per migliorare l'*outcome* funzionale della persona con disabilità è costituito dalla prescrizione, all'interno del progetto riabilitativo individuale, degli ausili, protesi ed ortesi, individuati nell'ambito del nomenclatore tariffario, con relativo collaudo degli stessi, e dalla verifica dell'efficacia/efficienza del servizio di fornitura.

Nell'ottica della presa in carico globale del paziente, la maggioranza delle regioni ha inoltre provveduto ad un'assistenza alle strutture scolastiche, ad una qualificazione/riqualificazione professionale e allo

sviluppo dei servizi sociali e per la famiglia al fine di consentire una partecipazione sociale della persona con disabilità.

È osservazione comune (che si rende sempre più evidente) che la Medicina Riabilitativa richieda cultura, strumenti, metodologie, organizzazione e modalità di remunerazione specifiche non mutuabili da quelle in fase acuta. In questa prospettiva, l'approccio globale alla gestione dei servizi sanitari garantito dal *"governo clinico"* attraverso la responsabilizzazione dei diversi professionisti, costituisce un tema determinante nello sviluppo ulteriore di queste attività.

2. Il ruolo della Riabilitazione: l'affermarsi del modello bio-psico-sociale

Molteplici direttrici di sviluppo del sistema di *welfare* del nostro Paese pongono, come criterio chiave per l'intervento sulla persona con disabilità, la certezza dei diritti e l'universalismo nell'accesso a benefici e servizi. Deve essere garantito alla persona con disabilità un modello di accesso al sistema di *welfare* chiaro e definito, indipendentemente dall'età e dalla causa che ha generato la condizione di disabilità, nonché una modalità di totale partecipazione alla valutazione e alla definizione del progetto individualizzato. Già la legge n. 104/1992 imponeva un modello di accertamento attivo delle abilità presenti nella persona disabile e non soltanto la valutazione della menomazione. Tale modalità è stata ulteriormente rafforzata dall'introduzione, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 2001, dell'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*). L'ICF è un modello unificante per analizzare la complessità delle condizioni di salute e costruire un profilo del funzionamento che ne è la base, attraverso i suoi tre elementi fondamentali (strutture ed attività corporee, funzionamento, abilità e partecipazione). Tutti gli interventi da allora proposti si fondano su un consolidato convincimento culturale (affermatosi nel nostro Paese con la legge 3 marzo 2009 n. 18 di ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità) che pone al centro del sistema il cittadino disabile e la sua famiglia nella loro interazione con l'ambiente sociale e con le istituzioni e che conseguentemente orienta tutte le attività rispetto a tale priorità verificandone i risultati.

Lo strumento principale per concretizzare questa impostazione unitaria è il "percorso assistenziale integrato" basato sulla valutazione multidimensionale sanitaria e sociale.

Scopi della Riabilitazione

In questo quadro lo scopo dell'intervento riabilitativo è "guadagnare salute", in un'ottica che vede la persona con disabilità e limitazione della partecipazione non più come "malato", ma come "persona avente diritti" (conferenza di Madrid del 2002, anno europeo della persona disabile). Quindi compito dell'intervento riabilitativo è definire la "persona", per poi realizzare tutti gli interventi sanitari necessari a far raggiungere alla persona stessa, nell'ottica del reale *empowerment*, le condizioni di massimo livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla propria volontà ed al contesto.

Il "percorso assistenziale integrato" è il riferimento complessivo che rende sinergiche le componenti sanitarie e non sanitarie dell'intervento riabilitativo. In tale ambito il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) rappresenta lo strumento specifico, sintetico ed organico per tutto ciò, unico per ciascuna persona, definito dal medico specialista in riabilitazione¹ in condivisione con gli altri professionisti coinvolti. Elementi essenziali sono sempre rappresentati dalla piena informazione e dalla partecipazione consapevole ed attiva alle scelte ed agli interventi da parte della persona che ne è al centro, della famiglia e del suo contesto di vita.

Gli interventi derivanti dal progetto riabilitativo, incentrati sui diversi problemi rilevati, necessitano di una valutazione sistematica della *performance* e della definizione di obiettivi ed indicatori di processo, al fine della verifica del raggiungimento del risultato atteso.

Il PRI, applicando i parametri di menomazione, attività e partecipazione sociale elencati nella *International Classification of Function* (ICF), definisce la prognosi, le aspettative e le priorità del paziente e dei suoi familiari; viene condiviso con il paziente, quando possibile, con la famiglia ed i *caregiver*; definisce le caratteristiche di congruità ed appropriatezza dei diversi interventi, nonché la conclusione della presa in cura sanitaria in relazione agli esiti raggiunti.

¹ Medico specialista in riabilitazione: si intende un medico con specializzazione in medicina fisica e riabilitazione ed equipollenti, ovvero un medico in possesso di specialità in discipline affini per le quali ha ottenuto, nel rispetto delle normative concorsuali, l'accesso professionale alla medicina fisica e riabilitazione, ovvero un medico chirurgo in possesso di specialità in altre discipline che, come da normativa concorsuale, ha anzianità di servizio in strutture dedicate ad attività riabilitative individuate da questo documento

3. Interdisciplinarietà in riabilitazione

Il senso attribuito al concetto di lavoro interdisciplinare usualmente fa riferimento a competenze rilevanti per professionalità che debbono-possano utilmente essere applicate in ambiti trasversali, cooperando con professionalità diverse, per rispondere a problematiche comuni. Il termine trasversale non si intende congruo a tutti e in ogni contesto, ma utile a tutti se contestualizzato e trasferibile.

Trasversale è quindi l'uso che si può fare di alcune competenze che si prestano ad essere trasferite da un contesto all'altro.

Ciò comporta necessariamente una modifica di prospettiva che pone al centro dell'attenzione la disabilità della persona rispetto al danno d'organo che l'ha determinata, garantendo, indipendentemente dalla causa che ha generato la condizione di disabilità, una modalità appropriata dell'intervento riabilitativo nei diversi setting particolari ed in relazione a diverse condizioni cliniche coesistenti. L'intervento riabilitativo, al pari del bisogno di recupero di funzione, autonomia e possibilità di partecipazione della persona, sono gli elementi evidenti di "trasversalità" in ogni condizione clinica, sia che tale condizione clinica ne sia la causa unica o principale, sia che essa rappresenti una condizione di salute coesistente ma interagente; ne consegue che la realizzazione dell'intervento riabilitativo si deve integrare sinergicamente con tutte ed ognuna di queste condizioni cliniche garantendo alla persona in cura il livello massimo di recupero compatibile con esse. Parimenti la trasversalità definisce l'esigenza dell'ottimale integrazione delle competenze specialistiche di riabilitazione indispensabili per la conduzione di questi interventi, con quelle cliniche necessarie a garantire i diversi trattamenti utili alla persona.

Diventa quindi necessario individuare dei criteri universali che definiscano gli indicatori, gli strumenti e i setting più adeguati nel tempo, per una corretta attuazione del Progetto Riabilitativo Individuale.

Grado di necessità della persona da riabilitare

Per definire correttamente il grado di necessità della persona da riabilitare, si possono individuare tre dimensioni che opportunamente combinate permettono di allocare la persona, indipendentemente dalla patologia principale che ha creato disabilità (sia essa cardiaca, respiratoria, neurologica, metabolica, oncologica, ecc...), in setting più appropriati in relazione alla fase del percorso di cura con impiego di risorse.

- 1.1 **complessità clinica:** *assessment* e stratificazione dell'alto rischio clinico. La complessità clinica si correla all'insieme della complessità diagnostica, assistenziale, organizzativa e dei differenti interventi terapeutici proporzionalmente graduati per complessità e per consumo di risorse.
- 1.2 **disabilità:** perdita delle capacità funzionali nell'ambito delle attività fisiche, motorie, cognitive che nella più attuale concezione bio-psico-sociale impattano con i fattori ambientali riducendo il livello di partecipazione dell'individuo allo svolgimento delle attività della vita quotidiana e di relazione: essa viene usualmente misurata con scale di disabilità sia di tipo bio-psicometrico sia funzionali che indagano la possibilità di eseguire le diverse attività e che consentono il monitoraggio dell'evoluzione del quadro funzionale nel tempo.
- 1.3 **multimorbilità:** insieme di patologie e condizioni classificate secondo scale a punteggi crescenti. Tali comorbilità possono rappresentare un mero elenco per una stratificazione prognostica più accurata o attivi cofattori che influenzano la clinica, il trattamento e la prognosi.

Tutto ciò diventa necessariamente più complesso se al malato affetto da multimorbilità si associa anche la fragilità derivante dall'età molto avanzata. Questo concetto deve essere tenuto in alta considerazione nell'approccio specifico e specialistico da dedicare alla persona anziana. La stessa conoscenza del concetto di fragilità nella riabilitazione dei pazienti geriatrici deve rappresentare la base d'impianto del progetto riabilitativo, perché l'anziano fragile è affetto da multimorbilità, con trattamenti farmacologici complessi, frequentemente clinicamente instabile, a volte incontinente, con problemi nutrizionali, spesso affetto da degrado cognitivo o demenza, da sarcopenia, da osteoporosi, con aumentato rischio di cadute, etc. Queste specificità cliniche aumentano grandemente il grave rischio di perdita o peggioramento della autonomia, specie nel longevo estremo. Questo quadro riduce notevolmente le capacità del paziente di aderire pienamente ai programmi riabilitativi. La perdita e peggioramento dell'autonomia sono legate, inoltre, alle problematiche sociali che riducono il supporto da parte della rete familiare compromettendo ulteriormente l'efficacia dell'intervento riabilitativo, soprattutto ove si consideri che la solitudine e la perdita di integrazione sociale costituiscono la "vera" malattia dell'anziano.

Il profilo del soggetto da riabilitare condiziona il progetto riabilitativo e determina il percorso di cura. Tale profilo viene definito dalla multimorbilità, dal livello di complessità clinica e di disabilità e dai fattori ambientali (stato sociale e contesto familiare).

La complessità clinica, risultante dalle alterate funzioni d'organo e della disabilità, associate alla multimorbilità rappresentano elementi importanti per la formulazione del progetto riabilitativo.

Le diverse condizioni all'interno della stessa patologia possono corrispondere ad una crescente necessità assistenziale con un impegno equivalente di risorse.

La rete assistenziale deve consentire, a garanzia del paziente, il passaggio dinamico attraverso i diversi livelli.

Tipologie dei soggetti da riabilitare

La cronicizzazione della malattia e l'aumento degli anni dalla sua insorgenza determinano un peggioramento della funzione d'organo e aumentano il grado di disabilità, attraverso alterazioni della funzione fisiologica e frequenti riacutizzazioni. Il circolo vizioso che ne consegue determina peggioramento dei sintomi, ridotta capacità lavorativa/tolleranza allo sforzo, peggioramento della inattività/disabilità, ridotto coinvolgimento sociale e depressione.

Un'ulteriore caratterizzazione del grado di necessità dei bisogni riabilitativi deve basarsi anche sulle caratteristiche di presentazione ed evoluzione della patologia che può essere caratterizzata da:

- frequenti riacutizzazioni, ospedalizzazioni (persona ad alto rischio);
- persistenza di un elevato grado di complessità clinico assistenziale con elevato assorbimento di risorse e richiesta di approccio personalizzato e multidisciplinare (persona ad alta complessità);
- quadri di cronicità della malattia associata a cattivi stili di vita (tabagismo, inattività, ipercolesterolemia, sovrappeso) dove l'intervento si concentra soprattutto su un monitoraggio dell'evoluzione e su un processo di educazione e modificazione delle abitudini al fine di prevenire l'insorgenza e l'avanzamento della patologia cronica (persona con patologia cronica o gravi fattori di rischio).

Persona ad alta complessità (PAC)

La persona ad alta complessità (PAC) deve trovare una risposta riabilitativa in relazione alle fasi di malattia in quanto presenta spesso problematiche sistemiche e numerose comorbidità (complicazioni cardio-respiratorie, ischemico cerebrali o miocardiche, con disfunzione ventricolare, sovrainfezioni batteriche o virali, gravi mielolesioni o patologie mielodegenerative o cerebrolesioni) che possono giocare un ruolo cruciale nell'assetto prognostico attraverso una modulazione negativa della risposta all'intervento terapeutico e riabilitativo. L'approccio convenzionale a questa tipologia di paziente può risultare incompleto o inappropriato a causa di modelli organizzativi gestionali non centrati sulla persona ma sulla patologia, determinando discontinuità assistenziale.

La persona con alta complessità, sia nella fase di acuzie che nella fase cronica, che presenta un alto rischio caratterizzato da gravi episodi di riacutizzazione e ospedalizzazioni, deve ottenere una collocazione in ambito riabilitativo che tenga conto delle considerazioni su espone.

4. La Riabilitazione nel continuum assistenziale.

a) Governo clinico

Il Governo Clinico integrato è un approccio globale alla gestione dei servizi sanitari che pone al centro i bisogni delle persone. Fare la cosa giusta, al momento giusto, nel posto giusto rappresentano la sintesi del concetto di qualità tecnica. A tal fine vengono impiegate metodologie e strumenti quali le linee guida ed i profili di assistenza basati su prove di efficacia, la gestione del rischio clinico, i sistemi informativi costruiti a partire dalla cartella clinica integrata (informatizzata), la valorizzazione del personale e la relativa formazione, l'integrazione disciplinare e multiprofessionale, la valutazione sistematica delle performance del processo (*output*) per introdurre innovazioni appropriate ed il coinvolgimento di tutti i soggetti, le associazioni di volontariato e la comunità.

L'uso corretto delle risorse impone una definizione chiara e precisa dei criteri di accesso alle prestazioni di riabilitazione al fine di recuperare ritardi culturali ed organizzativi attraverso una maggiore appropriatezza.

Si ritiene necessario che:

- il percorso di presa in carico sia attivato per tutte le persone che ne hanno reale necessità (criteri di "accessibilità" e "copertura della rete");
- gli interventi siano effettuati in tempi adeguati in rapporto al tipo di bisogno e nel rispetto dei tempi d'intervento in funzione delle fasi biologiche del recupero e delle necessità socio-ambientali (criterio di "tempestività");
- vi sia garanzia di una coerente successione ed integrazione dei diversi interventi e tipologie di *setting* in funzione delle fasi del processo morboso, delle condizioni cliniche della persona, delle situazioni familiari ed ambientali (criterio di "continuità");
- venga data priorità alla presa in carico onnicomprensiva della persona disabile e non vengano erogate mere prestazioni di rieducazione funzionale d'organo monospécialistiche (criterio di "appropriatezza");
- ogni intervento sia guidato da un programma riabilitativo inserito in un Progetto Riabilitativo Individuale e conseguentemente orientato al raggiungimento di obiettivi ben definiti e misurabili (criterio della "presa in carico onnicomprensiva" e della "verificabilità dell'efficacia degli interventi");
- vengano effettuati interventi di validità riconosciuta e condivisa e con finalità causali più che sintomatiche (criterio di "efficacia" e dell'"*Evidence Based Medicine*");
- sia facilitata la partecipazione attiva e consapevole al percorso di cura al paziente e alla sua famiglia, se necessario, da perseguire con azioni di educazione, supporto, formazione ed informazione durante tutto il periodo della presa in carico riabilitativa (criterio del "coinvolgimento attivo dell'utente");
- sia privilegiato un approccio educativo al paziente finalizzato a consegnare allo stesso strumenti conoscitivi ed operativi per una corretta autogestione delle proprie problematiche in un'ottica di desanitarizzazione (concetto delle "*school*" nord europee e nord americane, "attività fisica adattata" e criterio del "coinvolgimento attivo dell'utente");
- sia realizzato un sistema indipendente, imparziale ed obiettivo di valutazione dell'efficacia e dell'efficienza delle singole prese in carico (criteri di "valutazione efficacia" e "valutazione efficienza").

La formazione continua, la raccolta dei dati di processo e di risultato, l'audit e l'adozione e la verifica continua delle procedure condivise sono gli strumenti per la costante verifica dell'attività sanitaria.

Un elemento che deve essere posto al centro delle azioni di miglioramento è quello della comunicazione, comprensivo sia di comunicazione esterna che interna. La trasparenza nell'utilizzo delle informazioni è un segnale di affidabilità, prevedendo che vengano prodotte regolarmente e distribuite in maniera sistematica informazioni sulla qualità, la sicurezza, l'attività, l'esperienza.

Ulteriore elemento di rilevante importanza è rappresentato dall'identificazione di indicatori derivati da un lato dai concetti di qualità ed appropriatezza scientifica e dall'altro lato dalle risorse disponibili; essi possono essere di processo, di risultato (come ad es. coerenza o meno dei risultati con gli obiettivi del Progetto Riabilitativo Individuale), di congruità, di investimento (come ad es. la relazione tra prestazioni da un lato e numerosità e tipologia del personale, apparecchiature e *setting* dall'altro).

Al fine della promozione delle capacità di analisi e monitoraggio dell'efficacia e dell'appropriatezza da parte dei professionisti, elementi centrali della qualità dell'assistenza che rappresentano il cuore del "governo clinico", è necessario che le strutture erogatrici dispongano di:

- una strategia sistematica di gestione del rischio clinico utilizzata da tutto il personale per ridurre il rischio e migliorare la sicurezza del paziente;

- pratiche di governo clinico che valorizzino nel contempo il ruolo e le responsabilità di tutte le figure professionali, in quanto in ambito sanitario la complessità e la dinamicità delle relazioni interpersonali possono costituire un fattore critico;
- un piano annuale di verifica clinica multidisciplinare concordato aziendalmente comprendente tutte le specializzazioni;
- un efficace processo di distribuzione di linee guida fondate sull'evidenza e sui risultati delle ricerche: inoltre viene sistematicamente adottata una prassi fondata sull'evidenza, tenendo conto anche delle raccomandazioni validate in ambito di Consensus Conference;
- un efficace orientamento aziendale per le denunce dei pazienti e degli utenti del servizio;
- una strategia aziendale per il riesame dell'andamento individuale di squadra consentendo a tutto il personale di partecipare ad una valutazione annuale del proprio rendimento;
- una strategia di gestione dell'utilizzo delle apparecchiature eroganti energia, sulla base della normativa vigente, al fine di garantire agli utenti (pazienti) ed agli utilizzatori (professionali o meno) i requisiti essenziali di sicurezza ed efficacia, per effettuare interventi terapeutici scientificamente "validi". Tali requisiti devono essere mantenuti nel tempo attraverso una corretta ed adeguata manutenzione.

Le attività di riabilitazione nell'ambito di programmi più complessivi di promozione della salute

Nell'ambito degli interventi di riabilitazione sanitaria bisogna garantire:

- partecipazione ai programmi di prevenzione primaria delle malattie a rischio disabilitante e di educazione alla salute della popolazione;
- partecipazione ai processi di diagnosi e cura delle malattie a rischio disabilitante per contenere l'insorgenza dei danni secondari e terziari, a volte prevalenti nel determinare la misura della disabilità residua;
- prescrizione, collaudo degli ausili, delle protesi e delle ortesi forniti nell'ambito del nomenclatore tariffario e verifica della efficacia e dell'efficienza del servizio di fornitura;
- offerta di assistenza tecnica ai servizi deputati alla qualificazione e alla riqualificazione professionale e al servizio sociale per il reinserimento sociale e professionale del disabile e problematiche correlate (barriere architettoniche, attestazione di idoneità relativa e quant'altro previsto dalla legge 104/92);
- presidi deputati all'erogazione degli interventi di riabilitazione sanitaria che costituiscono l'interfaccia propria e privilegiata tra gli interventi sanitari e le attività di riabilitazione sociale quale condizione indispensabile per l'ottimizzazione degli interventi e il raggiungimento dei risultati, specie nelle disabilità più gravi secondarie a danni neurologici.

b) Percorso Riabilitativo unico

Occorre che sia fornito alla persona disabile ricoverata in acuzie la proposta del percorso riabilitativo unico integrato nei vari *setting* terapeutici della rete riabilitativa.

Questo principio si concretizza nel concetto di "presa in carico dell'utente" e nell'erogazione degli interventi secondo definiti programmi riabilitativi all'interno di uno specifico Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) applicando il concetto di appropriatezza prescrittiva ed erogativa.

Il processo decisionale del medico specialista in riabilitazione (Responsabile clinico del paziente) nella determinazione del Progetto Riabilitativo Individuale deve tener conto della prognosi funzionale e del margine di modificabilità del quadro di disabilità, del grado di stabilità clinica del paziente e della sua possibile partecipazione al programma.

Il medico responsabile garantisce, anche attraverso il coinvolgimento dei professionisti appartenenti al team, un flusso costante di informazioni al paziente, alla famiglia, ai *caregiver* ed al medico di famiglia.

Nel progetto riabilitativo si definiscono le aree di intervento specifico, gli obiettivi, i professionisti coinvolti, i *setting*, le metodologie e le metodiche riabilitative, i tempi di realizzazione e la verifica degli interventi che costituiscono i Programmi Riabilitativi, i quali specificano:

- modalità di presa in carico da parte di una determinata struttura o professionista nel rispetto dei criteri dell'accreditamento;
- obiettivi da raggiungere a breve e medio termine;
- modalità e tempi di erogazione delle singole prestazioni previste;
- misure di esito atteso appropriate per la valutazione degli interventi;
- tempi di verifica e conclusione.

Altro cardine di questo sistema è il Progetto Riabilitativo di Struttura, in cui ciascuna struttura (reparto, *setting*, centro, ambulatorio, etc.) definisce "ex ante" le proprie caratteristiche, le tipologie di offerta, le potenzialità e le vocazioni operative, la dotazione organica con le figure professionali e le specifiche competenze, le procedure di ammissione/dimissione e di relazione con altre strutture, in modo da realizzare un flusso trasparente ed appropriato dei pazienti verso l'utilizzo più congruo delle risorse

disponibili.

In considerazione della complessità dei percorsi assistenziali riabilitativi e della loro necessaria e coerente articolazione nell'ambito di diversificate tipologie di *setting* ospedaliero, territoriale, sanitario e sociale appare indispensabile un'organizzazione dipartimentale delle attività di riabilitazione.

Il Dipartimento di riabilitazione fornisce la garanzia della realizzazione di un adeguato percorso di cura riabilitativo per tutte le persone che ne hanno bisogno e rappresenta lo snodo reale della Clinical Governance; al Dipartimento di Riabilitazione devono essere forniti gli strumenti per raggiungere obiettivi di qualità clinica ed organizzativa, nel rispetto delle risorse disponibili; devono inoltre essere attribuiti gli strumenti per gestire la sicurezza, la qualità, la politica di formazione del personale, l'*audit*, etc. A tal fine il Dipartimento di riabilitazione si fa garante di una forte integrazione organizzativa con i presidi privati accreditati eventualmente presenti sul territorio secondo i principi di efficienza ed appropriatezza.

Nell'ambito delle scelte effettuate e da effettuarsi ogni regione stabilirà la tipologia organizzativo-gestionale del Dipartimento che garantisca la continuità fra ospedale e territorio. Nei singoli ambiti territoriali, l'impegno organizzativo prioritario del Dipartimento di riabilitazione è:

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

Appropriatezza dei percorsi nella rete riabilitativa

Il percorso riabilitativo presuppone una diagnosi riabilitativa per cui nella definizione dei setting riabilitativi si ritiene necessario considerare i seguenti elementi:

- la definizione della tipologia di patologia che ha determinato il danno menomante e la classificazione secondo le categorie ICF che richiede l'intervento della medicina fisica e riabilitativa;
- il grado di acuzie o cronicità della menomazione, distinto in base al parametro temporale, ossia all'intervallo di tempo intercorso dall'acuzie della malattia disabilitante;
- il grado di complessità del paziente preso in carico;
- il numero e la tipologia di programmi appropriati per tipologia di disabilità presenti, con particolare riferimento alle problematiche della popolazione in età evolutiva, garantendo in questo settore la necessaria continuità nel passaggio all'età adulta;
- gli strumenti valutativi e terapeutici appropriati per ogni programma in rapporto al recupero della disabilità, con particolare riferimento anche alle problematiche cognitive e neuropsicologiche;
- lo strumento di misura/valutazione finale del/degli obiettivo/i previsti dal/dai programma/i del Progetto Riabilitativo Individuale.

Figure professionali coinvolte

Il *team*, di cui il responsabile è il medico specialista in riabilitazione, è lo strumento operativo per il lavoro interprofessionale-disciplinare attuato in riabilitazione da molti anni.

Esso rappresenta il metodo più efficace di lavoro per favorire il raggiungimento degli obiettivi professionali e tutela il professionista da eventuali rischi di isolamento e di *burnout* professionale.

Nell'esercizio delle sue attività il *team* deve affrontare le condizioni di lavoro, in termini di metodologia, organizzazione ed operatività, che consentano una precisa differenziazione di competenze rispetto alle diverse professionalità.

La differenziazione di ruoli e competenze si accompagna anche ad un'altra attività che caratterizza tutto il lavoro del *team*, rappresentata da un monitoraggio costante che verifichi un'efficace integrazione degli interventi definiti e attuati dall'elaborazione di un progetto comune.

Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), elaborato a livello di *team* e che ha come responsabile il medico specialista in riabilitazione, è lo strumento di lavoro che rende l'intervento riabilitativo più mirato, continuativo ed efficace perché rispondente ai bisogni reali del paziente.

È necessario sottolineare che molto spesso per un unico utente il *team* deve operare su più ambiti, in considerazione delle diverse situazioni in cui si attuano gli interventi e dei contenuti degli stessi durante l'intero percorso riabilitativo.

Gli interventi devono mirare a garantire la continuità assistenziale, l'organica assicurazione della riabilitazione nel circuito "prevenzione, cura e riabilitazione", l'efficacia della presa in carico, articolandone i livelli di intensità del processo in relazione alla natura dei bisogni. Il *team* riabilitativo è composto da professionisti che possono essere ricompresi in due differenti specificità in base al percorso formativo:

- professionisti della riabilitazione, quali il medico specialista in riabilitazione e i professionisti sanitari non medici identificati nel D.M. 29 marzo 2001;
- personale con specifica formazione riabilitativa in ambito socio - sanitario - assistenziale.

Inoltre vi rientra a pieno titolo il *Caregiver*, familiare o persona di riferimento coinvolto nella presa in carico della persona disabile ai fini della gestione delle sue problematiche attuali e future.

I metodi di comunicazione più efficaci nel *team* riabilitativo sono:

- le riunioni del *team*, che hanno come obiettivo fondamentale il bilancio e l'aggiornamento del progetto riabilitativo e dei relativi programmi e la verifica del percorso della presa in carico;
- il *briefing*, che garantisce con un confronto breve e colloquiale la misurazione del raggiungimento o del mancato raggiungimento degli obiettivi;
- i *focus group*, strumento di verifica più complesso che prevede degli incontri coordinati da un moderatore, durante i quali viene individuato un problema e ne vengono discussi tutti gli aspetti;
- le riunioni di *audit* che rappresentano l'attività atta a determinare, con un'indagine strutturata, l'adeguatezza dell'organizzazione e l'aderenza al piano riabilitativo, verificando ed adeguando procedure, istruzioni operative ed altri requisiti funzionali.

c) I luoghi di cura

La degenza

La comprovata efficacia della tempestività e precocità dell'intervento riabilitativo, documentata dalle evidenze della letteratura in termini di recupero e di prevenzione di ulteriori danni, esige che il percorso riabilitativo e la definizione del relativo progetto riabilitativo vengano avviati contestualmente al ricovero in acuto. La procedura riabilitativa rappresenta un criterio di appropriatezza e deve essere valorizzata come parte integrante ed irrinunciabile della tariffazione dell'episodio di ricovero in acuzie.

Riabilitazione intensiva

Le attività riabilitative in strutture di ricovero e cura sono caratterizzate da interventi sanitari di riabilitazione diretti al recupero di disabilità importanti e complesse, modificabili, che richiedono un elevato impegno assistenziale riferibile ad un *nursing* infermieristico articolato nell'arco delle 24 ore. In tale fase trovano anche un *setting* appropriato le gravi patologie disabilitanti ad interessamento multiorgano delle persone ad alta complessità, definito (PAC), che presentano situazioni di complessità clinico-assistenziale per comorbidità da patologie concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa. Tali situazioni richiedono di essere gestite in contiguità alle specialità ed alle dotazioni strumentali e tecnologiche dell'acuzie.

Gli interventi hanno come obiettivo la stabilizzazione clinica ed il ripristino di condizioni di autonomia e/o di gestibilità in ambito extraospedaliero. I pazienti che vi accedono sono caratterizzati da:

- comorbidità concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa;
- necessità di competenza specialistica riabilitativa nella gestione del disabile grave in condizioni di criticità e necessità di consulenze medico-specialistiche multidisciplinari.

La gestione della fase dimissiva e della continuità del percorso riabilitativo dipartimentale richiedono poi l'integrazione con la rete dei servizi territoriali e la stretta collaborazione col MMG/MPLS.

L'intervento riabilitativo deve essere inteso di almeno tre ore giornaliere ed è erogato da parte del medico specialista in riabilitazione, dai professionisti sanitari non medici della riabilitazione e dal personale infermieristico. L'assistente sociale e lo psicologo possono contribuire per il tempo necessario al raggiungimento dell'orario giornaliero richiesto per l'intervento riabilitativo.

Le attività riabilitative devono prevedere la disponibilità di tecnologia diagnostica-terapeutica avanzata e/o di supporto significativo di competenze medico specialistiche diverse.

In riabilitazione intensiva sono individuabili diversi livelli assistenziali che richiedono differenziazioni nelle valorizzazioni in base a diversi gradi di complessità clinica, disabilità e multimorbidità ed al documentato assorbimento di risorse.

Tutte le attività assistenziali e riabilitative devono essere documentate e registrate all'interno della cartella clinica riabilitativa che è parte integrante del Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.)

L'azione riabilitativa con competenze specifiche deve garantire:

- ✓ l'inquadramento, la valutazione del rischio e il monitoraggio clinico;
- ✓ la presa in carico globale del paziente con il coinvolgimento del team multiprofessionale;
- ✓ l'esecuzione di valutazioni funzionali e strumentali;
- ✓ l'elaborazione e la messa in atto del progetto riabilitativo individuale, attraverso uno o più programmi di riabilitazione;

- ✓ i programmi di intervento su barriere e facilitatori, gli adattamenti ambientali, la fornitura di dotazioni strumentali, tecnologiche e di ausili ed il relativo addestramento della persona disabile e dei *care givers*.

Ove non sussista la necessità clinica ed assistenziale continuativa, il trattamento riabilitativo individuale può essere erogato con le stesse caratteristiche sopradescritte in regime di ricovero diurno.

La riabilitazione intensiva ad alta specializzazione

Le attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione, che richiedono particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale, sono erogate presso presidi di alta specialità; secondo quanto stabilito dal DM 29 gennaio 1992 e dalla successiva integrazione del DM 1998, essi sono presidi ospedalieri e ricomprendono anche gli IRCCS, i Policlinici Universitari e le strutture private accreditate. Nell'ambito del territorio nazionale deve essere realizzata una rete di servizi che svolgono attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione, rivolti ad ampi bacini di riferimento in rapporto all'epidemiologia delle tipologie di disabilità al cui trattamento sono destinati, individuati dalla programmazione sanitaria nazionale. Inoltre costituiscono centri di riferimento per lo svolgimento delle seguenti funzioni:

- la predisposizione dei protocolli operativi per la acquisizione dei dati epidemiologici relativi alle malattie invalidanti a livello provinciale e regionale;
- la promozione di ricerche cliniche ed esperienze controllate verso le nuove tecniche riabilitative;
- la formazione, il perfezionamento e l'aggiornamento professionale degli operatori;
- l'offerta di consulenza tecnica per la costruzione e la sperimentazione di ausili, protesi e ortesi.

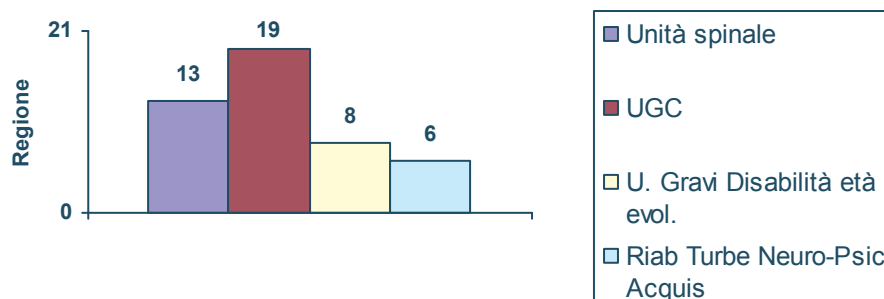
Qui di seguito vengono fornite indicazioni specifiche relative alle attività di alta specialità. Tali indicazioni vanno considerate quali indirizzi tecnico-organizzativi, ferma restando l'autonomia delle regioni nel definire i contenuti e le procedure di accreditamento di tale tipo di strutture, nonché la loro allocazione sul territorio in coerenza con la programmazione regionale e nazionale.

Le attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione vanno ricondotte ad un'integrazione organizzativa che in ambito regionale e nazionale garantisca percorsi dedicati come reti riabilitative:

- per persone affette da mielolesione acquisita attraverso strutture dedicate per la fase acuta e strutture per la gestione delle complicanze della fase stabilizzata;
- per persone affette da gravi cerebrolesione acquisita e gravi traumi encefalici;
- per persone affette da disabilità gravi in età evolutiva;
- per persone con turbe neuropsicologiche acquisite.

A seguito dell'applicazione delle linee guida del 1998 e della rilevazione effettuata a livello regionale la situazione attuale è rappresentata nelle tabelle sottoriportate:

- Unità Spinale (tranne Abruzzo, Basilicata, Provincia Bolzano, Calabria, Marche, Molise, Provincia Trento, Val d'Aosta) - 13/21;
- UGC (tranne Abruzzo, Val d'Aosta) - 19/21;
- UG in età evolutiva: Lombardia, Veneto, Friuli, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Campania e Sicilia - 8/21;
- Unità per le turbe neuropsicologiche: Veneto, Friuli, Emilia Romagna, Puglia, Sicilia, Lombardia - 6/21



Punti di miglioramento:

- concentrazione adeguata di posti letto a livello regionale;
- inserimento di questi posti letto all'interno di un dipartimento di riabilitazione per garantire la continuità del percorso ed il coordinamento fra i diversi *setting* assistenziali-riabilitativi;
- garanzia di una presa in carico appropriata dei pazienti in età evolutiva;
- garanzia di passaggio a *setting* a minore impegno al mutare delle condizioni di intensività;
- miglioramento della presa in carico territoriale già in questa fase;

- introduzione di criteri oggettivabili di complessità assistenziale e riabilitativa (indicatori).

Necessità emergenti in ambito riabilitativo

L'evoluzione epidemiologica e demografica e lo sviluppo di nuove tecnologie, che consentono il superamento di fasi critiche di patologie ad evoluzione cronica con disabilità acquisita, determinano la crescita del problema delle criticità post-acute nelle gravi disabilità.

Una risposta adeguata a tali necessità, come già dimostrato da esperienze in alcune regioni, potrebbe prevedere l'istituzione di unità spinali e unità per gravi disabilità cardio respiratorie caratterizzate da *team* multidisciplinari dedicati e da strutture logistiche funzionali con dotazione di specifiche tecnologie avanzate.

Unità spinali

L'unità spinale, in connessione funzionale con un DEA di I livello, è destinata a completare, in collaborazione con le USU, la rete dedicata ai pazienti spinali nonché ad assistere pazienti con:

- lesione midollare, sia di tipo traumatico che non traumatico (infettiva, vascolare e neoplastica), stabilizzati clinicamente, senza gravi problematiche respiratorie;
- complicanze, quale esito di lesione midollare che, per la gravità e la complessità della gestione clinica e diagnostica, non possono essere gestite adeguatamente e con sicurezza in regime di degenza intensiva;
- necessità di valutazioni clinico-diagnostiche di *follow-up*, ai fini della prevenzione di complicanze e che, per la complessità del quadro clinico, non possono essere seguite in altri *setting* assistenziali.

Unità per gravi patologie respiratorie

L'Unità per gravi patologie respiratorie disabilitanti è un'unità sub-intensiva finalizzata alla gestione prevalente delle emergenze in via di stabilizzazione delle malattie respiratorie; in essa trovano accoglienza, oltre ai pazienti affetti da insufficienza respiratoria acuta da cause primitive respiratorie e da malattie neuromuscolari o da insufficienza respiratoria cronica riacutizzata, anche i pazienti pre e post-trapianto del polmone.

È collocata in strutture ospedaliere dotate o strettamente collegate con Unità di terapia intensiva, cardiologia e chirurgia toracica.

Gli interventi per i pazienti trattati nell'Unità sono focalizzati alla definitiva stabilizzazione respiratoria ed internistica, al ripristino della autonomia nelle funzioni vitali di base, al trattamento iniziale delle principali menomazioni invalidanti e, ove possibile, allo svezzamento totale o parziale dal ventilatore.

I pazienti che vi accedono sono caratterizzati da:

- stato di insufficienza respiratoria in via di stabilizzazione o comunque potenzialmente instabili che necessitano di monitoraggio continuo;
- ventilazione meccanica invasiva continua e/o subcontinua come elemento indispensabile di ammissione (secondaria o meno a coma ipercapnico).

Unità per gravi patologie cardiologiche

L'Unità per gravi patologie cardiologiche disabilitanti è destinata all'assistenza di pazienti in stato di instabilità clinica per evento cardiovascolare acuto molto recente, per cronicizzazione di problematiche complesse post acute o chirurgiche o per scompenso cardiaco refrattario alla terapia convenzionale, ma con potenzialità di recupero clinico funzionale. Gli interventi per pazienti dell'Unità sono focalizzati alla definitiva stabilizzazione internistica, al ripristino della autonomia delle funzioni vitali di base e al trattamento iniziale delle principali menomazioni.

È collocata in strutture ospedaliere dotate o strettamente collegate con cardiocirurgia e cardiologia.

I pazienti provengono:

- dalle Unità di terapia intensiva cardiologica per evento acuto recente (sindrome coronarica acuta entro i primi 5 giorni), con un programma di dimissione precoce;
- dalle Unità di terapia intensiva chirurgica, precocemente (post intervento - entro i primi 5 giorni) o, perché gravati da complicanze, in fase successiva (fase di cronicizzazione ad elevata necessità assistenziale);

oppure sono:

- affetti da insufficienza ventricolare severa e/o scompenso cardiaco refrattario alla terapia convenzionale, necessitanti di supporto infusivo e monitoraggio continuo dei parametri emodinamici, che rendono impossibile in quel momento la dimissione del paziente e la gestione domiciliare dello stesso.

Riabilitazione estensiva

Le attività di riabilitazione estensiva in ambito ospedaliero si caratterizzano in interventi sanitari di riabilitazione per pazienti non autosufficienti, con potenzialità di recupero funzionale, che non possono giovare o sostenere un trattamento riabilitativo intensivo e che richiedono di essere ospedalizzati in quanto affetti da instabilità clinica.

In tale fase trovano anche un *setting*, quando non appropriato in intensiva, le patologie disabilitanti ad interessamento multiorgano delle persone ad alta complessità così come precedentemente definito (PAC), che presentano situazioni di complessità clinico-assistenziale per comorbidità da patologie concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa. Tali situazioni richiedono di essere gestite in contiguità alle specialità ed alle dotazioni strumentali e tecnologiche dell'acuzie.

Gli interventi hanno come obiettivo la stabilizzazione clinica ed il ripristino di condizioni di autonomia e/o di gestibilità in ambito extraospedaliero. I pazienti che vi accedono sono caratterizzati da:

- comorbidità concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa;
- necessità di competenza specialistica riabilitativa nella gestione del disabile grave in condizioni di criticità e necessità di consulenze medico-specialistiche multidisciplinari.

L'intervento riabilitativo deve essere inteso di almeno 1 ora giornaliera, erogato da parte del medico specialista in riabilitazione, dai professionisti sanitari non medici della riabilitazione, dal personale infermieristico. L'assistente sociale, e ove necessario lo psicologo, sono di supporto all'intervento riabilitativo e alla definizione e realizzazione del piano di dimissione/reinserimento in tempi congrui; di norma la degenza non deve essere protratta oltre 60 giorni.

Tutte le attività assistenziali e riabilitative devono essere documentate e registrate all'interno della cartella clinica riabilitativa che è parte integrante del Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.)

Il territorio

Il percorso riabilitativo dipartimentale trova la sua naturale continuità a livello territoriale, contesto in cui è possibile la verifica reale dell'*outcome* in termini di attività e partecipazione. L'ambito territoriale diviene quindi il luogo privilegiato per l'intervento contestuale sulle componenti ambientali e sui fattori personali (ICF).

Dimissione dalla degenza

In coerenza con il principio di "presa in carico della persona" e con la necessità che sia garantito alla persona disabile ricoverata in acuzie un percorso riabilitativo unico integrato nei vari setting terapeutici della rete riabilitativa, devono essere curate e monitorate in ambito dipartimentale, con adeguati strumenti di valutazione dell'appropriatezza, le fasi di passaggio tra i vari setting riabilitativi ed in particolare le dimissioni protette e le "dimissioni critiche" nonché la necessaria continuità di interventi riabilitativi al domicilio o in strutture assistenziali (in raccordo con i Medici di Medicina Generale ed i Pediatri di Libera Scelta, nonché con i servizi territoriali).

Ambulatorio

Nell'ambito dell'organizzazione del Dipartimento a livello ambulatoriale ospedaliero ed extraospedaliero bisogna differenziare due ben distinte tipologie di utenti definite in base a differenziati bisogni e livelli di intervento riabilitativo indipendentemente dalla fascia di età di appartenenza:

- **"caso complesso"**: utenti affetti da menomazioni e/o disabilità importanti, spesso multiple, con possibili esiti permanenti, elevato grado di disabilità nelle ADL che richiedono un team multiprofessionale (almeno 3 tipologie di professionisti della riabilitazione, compreso il medico specialista in riabilitazione) che effettui una presa in carico omnicomprensiva nel lungo termine mediante un Progetto Riabilitativo Individuale che preveda molteplici programmi terapeutici.

Tali attività riabilitative vengono erogate sotto forma di pacchetti ambulatoriali complessi all'interno di strutture dipartimentali riabilitative (esempi di attuazione attualmente in essere sono il Day Service o i centri ambulatoriali dedicati), con una durata complessiva dei trattamenti di almeno 90 minuti. Le attività assistenziali somministrate ai pazienti devono essere registrate in una Cartella Clinica riabilitativa dove registrare le variazioni rilevate nel compimento del Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.), articolato nei diversi programmi riabilitativi.

- **"caso non complesso"**: utenti affetti da menomazioni e/o disabilità di qualsiasi origine che, sulla base di un Progetto Riabilitativo Individuale, necessitano di un solo programma terapeutico riabilitativo erogato direttamente dal medico specialista in riabilitazione o tramite un'unica tipologia di professionista della riabilitazione; tali utenti richiedono una presa in carico ridotta nel tempo; la durata dell'accesso deve essere almeno di 30 minuti.

Si accede ai Percorsi riabilitativi ambulatoriali tramite visita del medico specialista in riabilitazione su richiesta del Medico di Medicina Generale (MMG) o del Medico Pediatra di Libera Scelta (MPLS) che

indica la/e problematica/he clinica/he da valutare. La visita si può concludere con la presa in carico riabilitativa della persona e la tempistica dell'accesso al trattamento dovrà tener conto del gradiente della modificabilità della disabilità e dei possibili rischi di complicanze.

Ogni regione dovrà esplicitare tempi certi per l'erogazione dei trattamenti previsti dal progetto riabilitativo. Al fine del rispetto dei tempi stabiliti è necessaria un'appropriata programmazione che è possibile attuare solo attraverso l'integrazione all'interno del Dipartimento di riabilitazione.

Domicilio

La restituzione della persona al proprio ambiente di vita è l'obiettivo principale del percorso riabilitativo verso il quale devono convergere tutti gli interventi pianificati dal progetto riabilitativo individuale.

I trattamenti riabilitativi a domicilio possono costituire in tal senso il proseguimento di quanto realizzato nelle fasi precedenti.

Possono essere erogati quando previsti dal progetto riabilitativo elaborato da parte del medico specialista in riabilitazione oppure nei casi in cui, a fronte di un bisogno riabilitativo, il paziente è impossibilitato ad accedere ai servizi ambulatoriali.

Il domicilio è il luogo privilegiato per gli interventi di competenza del terapeuta occupazionale, per l'adattamento ambientale e l'addestramento all'utilizzo di ausili e tecnologie riabilitative. A tal fine sono da prevedere accessi domiciliari da parte del medico specialista in riabilitazione e di competenze specialistiche e tecniche per gli interventi di competenza e l'addestramento dei caregiver.

Strutture socio-sanitarie

Per le strutture socio-sanitarie non esplicitamente citate nei precedenti paragrafi che effettuano trattamenti riabilitativi in ambito territoriale indicate da precedenti normative (come ad esempio ex art 26 della legge 833/1978 ed ex art 8 della legge n. 104/1992), le regioni potranno prevederne la collocazione appropriata in base ai requisiti regionali dell'accreditamento al fine di garantirne una corretta integrazione nella propria rete riabilitativa.

Esercizio fisico e disabilità

Il Piano nazionale della prevenzione (2010-2012) ha valorizzato il ruolo dell'attività fisica nel promuovere non solo il benessere nelle persone sane, ma anche l'azione fondamentale di contrasto nel determinismo della cronicità e disabilità, in questo rappresentando un logico e fisiologico proseguimento della riabilitazione.

Il processo riabilitativo, infatti, con i suoi interventi terapeutici riveste un ruolo indispensabile ed insostituibile fino a quando è presente nel paziente un possibile cambiamento attivo della funzione; oltre tale limite è, però, necessario pensare ad un adeguamento dello stile di vita della persona con disabilità analogamente a quanto avviene per persone con disturbi cronici.

Nelle malattie croniche la sedentarietà diventa il minimo comune denominatore che determina e accelera il processo di disabilità.

L'AFA (Attività Fisica Adattata), per il duplice ruolo svolto nel combattere l'ipomobilità e favorire la socializzazione, appare come un valido presidio in grado non solo di interrompere tale circolo vizioso, ma di crearne uno virtuoso.

L'AFA non è attività riabilitativa, ma di mantenimento e prevenzione, finalizzata a facilitare l'acquisizione di stili di vita utili a mantenere la migliore autonomia e qualità di vita possibile.

Da un'AFA svolta con regolarità potranno derivare: miglioramento del cammino, della resistenza allo sforzo, minori difficoltà a compiere le attività della vita quotidiana necessarie per l'autonomia in ambito domestico e fuori casa; essa, inoltre, favorisce ed incentiva la socializzazione, migliorando il tono dell'umore, la motivazione, le relazioni sociali e familiari.

Infine non va dimenticato il valore dell'AFA in senso educativo - formativo attraverso il coinvolgimento attivo del soggetto nel proprio progetto di salute e di autonomia possibile, grazie alla promozione di una regolare attività e di più appropriati stili di vita.

I luoghi in cui si svolgono le AFA possono essere palestre comunali, strutture protette, associazioni ecc... (non ambienti sanitari).

Fondamentale nella strutturazione dei percorsi e nella ricerca di spazi dedicati risulta il coinvolgimento dei servizi sociali, associazioni di volontariato, ecc.

Gli operatori che presiedono a queste attività non sono professionisti della sanità. Per tutti questi operatori è indispensabile un'opportuna formazione specifica sulle tematiche della disabilità motoria.

Poiché i programmi AFA non rientrano nelle prestazioni sanitarie riconosciute dal DPCM 29 novembre 2001, il costo non è attribuibile al SSN. Le AFA si configurano sostanzialmente come attività motorie di gruppo; tali gruppi devono essere ristretti ed omogenei ed il criterio di aggregazione può basarsi sul profilo funzionale degli utenti. Altra caratteristica di tali programmi, trattandosi di attività di mantenimento, è di essere il più possibile continuativi nel tempo.

5. La ricerca in riabilitazione

La medicina riabilitativa per molti anni ha subito le conseguenze dell'assenza di percorsi e strumenti scientificamente validi e validati, facendo di un approccio empirico il proprio *modus operandi* nell'assistenza e nella ricerca. Nell'epoca della medicina basata sull'evidenza, tale approccio ha creato un profondo divario culturale e scientifico tra riabilitazione e altre specialità che solo negli ultimi anni ha cominciato ad essere colmato.

La ricerca in riabilitazione ha compiuto grandi progressi, negli ultimi anni, avvalendosi dei contributi metodologici della *evidence based medicine*. Tradizionalmente il principale interesse scientifico è stato lo studio delle alterazioni fisiopatologiche e del recupero delle funzioni; più recentemente è stato condotto un numero crescente di *trials* prospettici in cui si è valutata l'efficacia della riabilitazione nelle disabilità derivanti da varie patologie. Per alcune condizioni sono già disponibili meta analisi di *trials* controllati, da cui derivano importanti indicazioni per lo sviluppo della ricerca quali l'utilizzo di nuove tecnologie in riabilitazione come ad esempio la robotica, la realtà virtuale e la teleriabilitazione.

La ricerca in riabilitazione presenta delle peculiarità che la differenziano dalle altre discipline; gli *outcomes* della riabilitazione, ad esempio, sono di difficile misurazione in quanto volti a valutare i comportamenti e non un singolo parametro biologico.

In questo senso la ricerca in medicina riabilitativa si focalizza non solo sul danno d'organo, ma sul recupero della disabilità e sulla partecipazione, intesi come gestione della funzione, delle possibilità di reinserimento e di relazione con il contesto, ponendo la persona al centro del suo agire.

E' auspicabile l'implementazione di una attività di ricerca multidisciplinare che si prefigga l'obiettivo di contribuire a:

- definire strumenti di misurazione secondo la "*International Classification of Functioning*" dell'OMS essenziali alla costruzione di indicatori specifici per la riabilitazione;
- identificare validati protocolli di inserimento/reinserimento nel proprio ambito familiare e sociale;
- identificare strategie e metodologie di valutazione dell'adattamento e dell'inserimento/reinserimento lavorativo;
- elaborare nuovi modelli organizzativi per l'integrazione delle diverse risorse (interne ed esterne al sistema sanitario, pubbliche e private), al fine di garantire l'efficienza dell'intero sistema;
- identificare e validare criteri di appropriatezza nei percorsi riabilitativi ed indicatori di efficacia ed efficienza del processo.

Le strutture deputate alla ricerca in riabilitazione devono possedere competenze e metodologie di lavoro in grado di sviluppare un livello di approfondimento analitico, nonché capacità clinica, anche di integrazione con la rete delle attività di cura nel suo complesso.

Nella medicina dell'evidenza la ricerca necessita di luoghi idonei, fra cui le stesse strutture del SSN, che, oltre ai compiti assistenziali svolgono quelli di ricerca clinica; ha anche bisogno di soggetti dedicati che sappiano coniugare le capacità riabilitative complessive con quelle specifiche della ricerca. E' inoltre indispensabile che tutto ciò sia connesso con i luoghi delle cure in termini di "domanda", per orientare la ricerca e per tradurre le attività in vantaggio clinico da trasferire tempestivamente nelle attività quotidiane di cura.

Peraltro, visto che gli interventi riabilitativi mirano a coinvolgere la globalità della persona, risulta difficile la valutazione di indicatori di esito. Tale situazione è ulteriormente aggravata dalla complessità di ogni singolo caso, che rende difficilmente applicabili le metodologie di ricerca usualmente utilizzate in altre discipline; da qui la possibile utilizzazione della metodologia del "caso singolo" purché sia stata usata la metodologia scientifica.

Diventa perciò essenziale potenziare la "capacità di ricerca" in riabilitazione, intesa come il processo di sviluppo individuale e istituzionale che conduce a un più alto livello di conoscenze e a maggiori abilità nel condurre una ricerca proficua

6. Spesa Sanitaria e Riabilitazione

Il quadro epidemiologico evidenzia come il miglioramento generale delle condizioni di vita abbia portato all'incremento di persone con malattie croniche o di disabilità e ad un crescente ricorso alla riabilitazione intesa come processo che mira al recupero delle persone con disabilità.

L'ultima rilevazione ISTAT 2005 evidenzia che in Italia le persone con disabilità sono 2.609.000 pari al 4,8% della popolazione con oltre 6 anni di età che vive in famiglia. Valutando che sono oltre 200.000 i pazienti residenti nei presidi socio sanitari si raggiunge un valore complessivo di circa 2,8 milioni di persone con disabilità.

L'analisi sull'attività di ricovero, fonte della Direzione generale della programmazione sanitaria del Ministero della salute, documenta che su 12.128.678 ricoveri nel 2008 ben 361.391 sono di riabilitazione di cui 294.644 in regime ordinario e 64.747 in day hospital.

L'evoluzione epidemiologica non ha trovato un'adeguata risposta in termini quantitativi e qualitativi, né in strutture ospedaliere, né in quelle preposte extra ospedaliere e ambulatoriali.

I dati evidenziano la sovrabbondanza di offerta di posti letto, di ricoveri nell'area degli acuti e la modesta offerta, peraltro con forte differenziazioni territoriali, nell'area della disabilità con inevitabile inappropriata nei ricoveri e nei processi di cura.

La recente Intesa Stato Regioni - Patto per la Salute 2010-2012, nella definizione dei nuovi parametri e dell'offerta ospedaliera riduce i posti letto per i pazienti acuti a 3,3‰ abitanti e stabilisce lo 0,7‰ abitanti per le attività riabilitative.

Si creano così i presupposti per una profonda riorganizzazione della rete ospedaliera liberando risorse per la riabilitazione ed il territorio.

E' una nuova cultura che sta nascendo nelle aree più avanzate del Paese, che prevede modalità di accesso, tempestivi processi e presa in carico della persona indispensabili nell'ambito della disabilità, che notoriamente si avvale di sistemi in rete (ospedale e territorio) in grado di seguire il paziente negli stati evolutivi, nei rapporti di condizione fisica e relazionale.

Anche l'ultimo Piano sanitario nazionale 2006-2008 auspica l'introduzione, anche nel complesso mondo della riabilitazione, di strumenti di governo clinico in grado di garantire qualità e appropriatezza, sicurezza delle cure, implementando l'utilizzo di linee guida cliniche e di percorsi assistenziali, utilizzando i principi della medicina basata sull'evidenza.

Anche nel sistema della riabilitazione si riscontrano, nei vari sistemi regionali, pregevoli esperienze consolidate che potrebbero diventare, se adeguatamente diffuse, patrimonio comune e fonte di valutazione/approfondimento.

Non meno complessa è la dimensione territoriale ove va garantita e promossa la continuità e qualità delle cure sia nelle strutture extra ospedaliere, sia a domicilio del paziente. Fondamentale in tale processo è la presenza di servizi distrettuali ben strutturati in grado di governare la rete e i vari passaggi "da nodo a nodo".

Le reti regionali e locali vanno dimensionate in ragione dell'epidemiologia, di principi di efficienza gestionale ed anche, qualora necessario, con accordi interaziendali o interregionali che garantiscono adeguati bacini di utenza per eccellenze pubbliche e private.

Tutto ciò in visione di una sussidiarietà orizzontale in grado di coinvolgere la comunità locale, il mondo del volontariato, del *no profit* e quanti sono in grado di supportare il paziente oltre che nella dimensione terapeutica anche in quella affettiva e relazionale, secondo la relazione OMS in materia, ormai patrimonio di una nuova cultura assistenziale anche nel nostro Paese (modello ICF).

In termini programmatori, soprattutto regionali ed aziendali, i precedenti capitoli hanno correttamente declinato tipologia di offerta, standard assistenziali, modalità di accesso, tecnologie e dimensione organizzativa e professionale dell'assistenza.

In questa particolare stagione di trasformazione del *welfare* del nostro Paese e di condizionamenti economici internazionali, assume primaria importanza il tema della sostenibilità del sistema e di conseguenza la capacità del modello sanitario di utilizzare al meglio e nel modo più appropriato le risorse disponibili.

Se tutto ciò è un dato di fatto, seppur con ulteriore margine di miglioramento in una parte del Paese, in altra parte, in particolare nel centro sud, la situazione dei servizi è molto meno strutturata, lungi dal garantire i livelli essenziali di assistenza previsti dalla legge e necessita di profondi processi riorganizzativi.

La garanzia dei LEA è compito specifico della Stato e la situazione dei gravi disavanzi regionali "affianca" le stesse nei processi riorganizzativi per assicurare ai cittadini equità nell'accesso e nelle opportunità terapeutiche. La questione nodale non è rappresentata comunque dal sottofinanziamento del sistema sanitario nazionale, ma dalle modalità organizzative nell'erogazione dei servizi e dall'appropriatezza del luogo di cura e di pratiche mediche basate sull'evidenza clinica. Si è

riscontrato infatti una notevole differenza nei costi regionali per singoli livelli di assistenza, anche nell'area in questione, evidenziando notevoli potenzialità di miglioramento dell'efficienza e di conseguenza della qualità della spesa.

A riguardo si sottolinea l'attività del Comitato paritetico permanente per la verifica dei LEA.

Va previsto, infatti, un riaggiustamento interno anche e soprattutto in termini di risorse alle macro funzioni assistenziali, che assegni maggior spazio alla disabilità, alla medicina del territorio, all'integrazione tra prestazioni sanitarie, sociali ed ospedaliere. Un risultato di rilievo in termini di coesione della rete e di reale continuità di presa in carico del paziente può derivare dallo sviluppo dell'ICT, del fascicolo personale del paziente e della *portability* dei dati attraverso una *card* di scopo.

Ulteriori benefici, soprattutto di natura qualitativa e di rimodulazione dell'offerta, possono derivare dallo sviluppo di sistemi di accreditamento istituzionale, in grado di aprire una nuova e più qualificata stagione di collaborazione tra pubblico e privato, soprattutto in termini di complementarietà nell'organizzazione dei servizi.

L'accreditamento istituzionale offre infatti l'opportunità di sottoscrivere contratti tra soggetti pubblici (regione) e privati, che rendono più omogeneo e governato il processo erogativo e la tipologia delle prestazioni.

La normativa offre inoltre non poche opportunità di partenariato pubblico e privato anche nei processi di investimento e di messa in comune dei rispettivi *know how*.

E' d'obbligo un ultimo riferimento alle prospettive che si aprono con la legge 5 maggio 2009, n. 42, in materia di federalismo fiscale in applicazione dell'art. 119 della Costituzione.

L'obiettivo di una transizione dai costi storici ai costi standard aprirà un lungo processo di acquisizione di informazioni analitiche su costi e prestazione proprio per costruire standard di costo e di attività oggi non disponibili in modo diffuso e articolato.

I sistemi informativi, ancora poco attivi nei sistemi territoriali, costituiranno uno strumento indispensabile per arricchire le informazioni sul paziente e sul sistema di cure.