

La centralità della Persona in riabilitazione:  
nuovi modelli organizzativi e gestionali





Quaderni  
del Ministero  
della Salute



*Ministero della Salute*

**Ministro della Salute: Ferruccio Fazio**  
**Direttore Scientifico: Giovanni Simonetti**  
**Direttore Responsabile: Paolo Casolari**  
**Direttore Editoriale: Daniela Rodorigo**  
**Vicedirettore esecutivo: Ennio Di Paolo**

#### Comitato di Direzione

**Francesca Basilico** (con funzioni di coordinamento); **Massimo Aquili** (Direttore Ufficio V Direzione Generale Comunicazione e Relazioni Istituzionali); **Francesco Bevere** (Direttore Generale Programmazione Sanitaria, Livelli di Assistenza e Principi Etici di Sistema); **Silvio Borrello** (Direttore Generale Sicurezza degli Alimenti e della Nutrizione); **Massimo Cascioli** (Direttore Generale Ricerca Scientifica e Tecnologica); **Giuseppe Celotto** (Direttore Generale Personale, Organizzazione e Bilancio); **Gaetana Ferri** (Direttore Generale Sanità Animale e del Farmaco Veterinario); **Giovanni Leonardi** (Direttore Generale Risorse Umane e Professioni Sanitarie); **Romano Marabelli** (Capo Dipartimento Sanità Pubblica Veterinaria, Nutrizione e Sicurezza degli Alimenti); **Marcella Marletta** (Direttore Generale Farmaci e Dispositivi Medici); **Concetta Mirisola** (Segretario Generale del Consiglio Superiore di Sanità); **Fabrizio Oleari** (Capo Dipartimento Prevenzione e Comunicazione); **Filippo Palumbo** (Capo Dipartimento Qualità); **Daniela Rodorigo** (Direttore Generale della Comunicazione e Relazioni Istituzionali); **Giuseppe Ruocco** (Direttore Generale Rapporti con l'Unione Europea e Rapporti Internazionali); **Francesco Schiavone** (Direttore Ufficio II Direzione Generale Comunicazione e Relazioni Istituzionali); **Rossana Ugenti** (Direttore Generale Sistema Informativo); **Giuseppe Viggiano** (Direttore Generale Rappresentante del Ministero presso la SISAC)

#### Comitato Scientifico

**Giampaolo Biti** (Direttore del Dipartimento di Oncologia e Radioterapia dell'Università di Firenze); **Alessandro Boccanelli** (Direttore del Dipartimento dell'Apparato Cardiocircolatorio dell'Azienda Ospedaliera S. Giovanni Addolorata – Roma); **Lucio Capurso** (Presidente del Consiglio di Indirizzo e Verifica degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri – Roma); **Francesco Cognetti** (Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena Irccs – Roma); **Alessandro Del Maschio** (Direttore del Dipartimento di Radiologia dell'Ospedale San Raffaele Irccs – Milano); **Vincenzo Denaro** (Presidente della Facoltà di Medicina e Chirurgia e Responsabile dell'Unità Operativa Ortopedia e Traumatologia del Policlinico Universitario Campus Biomedico – Roma); **Massimo Fini** (Direttore Scientifico dell'Irccs S. Raffaele Pisana – Roma); **Enrico Garaci** (Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità – Roma); **Enrico Gherlone** (Direttore del Servizio di Odontoiatria dell'Ospedale San Raffaele Irccs – Milano); **Maria Carla Gilardi** (Ordinario di Bioingegneria Elettronica e Informatica presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Milano – Bicocca); **Renato Lauro** ( Rettore dell'Università Tor Vergata – Roma); **Gian Luigi Lenzi** (Ordinario di Clinica Neurologica presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università la Sapienza – Roma); **Francesco Antonio Manzoli** (Direttore Scientifico dell'Istituto Ortopedico Rizzoli – Bologna); **Attilio Maseri** (Presidente della Fondazione "Per il Tuo cuore - Heart Care Foundation Onlus" per la Lotta alle Malattie Cardiovascolari – Firenze); **Maria Cristina Messa** (Ordinario del Dipartimento di Scienze Chirurgiche presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Vita/Salute San Raffaele – Milano); **Sergio Ortolani** (Coordinatore dell'Unità di Malattie del Metabolismo Osseo e Reumatologia – Irccs Istituto Auxologico Italiano – Milano); **Roberto Passariello** (Direttore dell'Istituto di Radiologia – Università La Sapienza – Roma); **Antonio Rotondo** (Direttore del Dipartimento di Diagnostica per Immagini – 2ª Università di Napoli); **Armando Santoro** (Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica ed Ematologia – Irccs Istituto Clinico Humanitas – Rozzano, Mi); **Antonio Emilio Scala** (Presidente della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Vita/Salute San Raffaele – Milano); **Giovanni Simonetti** (Direttore del Dipartimento di Diagnostica per Immagini, Imaging Molecolare, Radioterapia e Radiologia Interventistica del Policlinico Universitario Tor Vergata – Roma); **Alberto Zangrillo** (Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione dell'Università Vita/Salute San Raffaele e Direttore dell'Unità Operativa di Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgica dell'Ospedale San Raffaele Irccs – Milano)

#### Comitato di Redazione

**Simonetta Antonelli, Massimo Ausanio, Carla Capitani, Amelia Frattali, Francesca Furiozzi, Milena Maccarini, Carmela Paolillo, Alida Pitzulu, Claudia Spicola** (Direzione Generale della Comunicazione e Relazioni Istituzionali del Ministero della Salute), **Antonietta Pensiero** (Direzione Generale Personale, Organizzazione e Bilancio del Ministero della Salute)

Quaderni del Ministero della Salute

© 2011 - Testata di proprietà del Ministero della Salute

A cura della Direzione Generale Comunicazione e Relazioni Istituzionali

Viale Ribotta 5 - 00144 Roma - [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

Consulenza editoriale e grafica: Wolters Kluwer Health Italy S.r.l.

Stampa: Poligrafico dello Stato

Registrato dal Tribunale di Roma - Sezione per la Stampa e l'Informazione - al n. 82/2010 del Registro con Decreto del 16 marzo 2010

ISSN 2038-5293

Pubblicazione fuori commercio

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. Nessuna parte di questa pubblicazione potrà essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma o per mezzo di apparecchiature elettroniche o meccaniche, compresi fotocopiatura, registrazione o sistemi di archiviazione di informazioni, senza il permesso scritto da parte dell'Editore

*Le ragioni di una scelta e gli obiettivi*

## Perché nascono i Quaderni

---

**U**niformare e fissare, nel tempo e nella memoria, i criteri di appropriatezza del nostro Sistema salute.

È l'ambizioso progetto-obiettivo dei *Quaderni del Ministero della Salute*, la nuova pubblicazione bimestrale edita dal dicastero e fortemente voluta dal Ministro Ferruccio Fazio per promuovere un processo di armonizzazione nella definizione degli indirizzi guida che nascono, si sviluppano e procedono nelle diverse articolazioni del Ministero.

I temi trattati, numero per numero, con taglio monografico, affronteranno i campi e le competenze più importanti, ove sia da ricercare e conseguire la definizione di *standard* comuni di lavoro.

La novità è nel metodo, inclusivo e olistico, che addensa e unifica i diversi contributi provenienti da organi distinti e consente quindi una verifica unica del criterio, adattabile volta per volta alla *communis res*. La forma dunque diventa sostanza, a beneficio di tutti e ciò che è sciolto ora coagula.

Ogni monografia della nuova collana è curata e stilata da un ristretto e identificato Gruppo di Lavoro, responsabile della qualità e dell'efficacia degli studi. Garante dell'elaborazione complessiva è, insieme al Ministro, il prestigio dei Comitati di Direzione e Scientifico.

Alla pubblicazione è affiancata anche una versione telematica integrale sfogliabile in rete ed edita sul portale internet del Ministero [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it); qui è possibile il costante approfondimento dei temi trattati grazie alla semplicità del sistema di ricerca e alla scaricabilità dei prodotti editoriali; tra questi spiccano le risultanze dei pubblici convegni mirati che, volta per volta, accompagnano l'uscita delle monografie nell'incontro con le articolazioni territoriali del nostro qualificato Sistema salute.

Non ultimo, il profilo assegnato alla Rivista, riconoscibile dall'assenza di paternità del singolo elaborato, che testimonia la volontà di privilegiare, sempre e comunque, la sintesi di sistema.

**Paolo Casolari**  
*Direttore Responsabile*

**Giovanni Simonetti**  
*Direttore Scientifico*



## La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali

GRUPPO DI LAVORO

presieduto dall'on. Francesca Martini

Giovanna Beretta, Antonio Bortone, Carlo Caltagirone, Mario Carletti, Massimo Casciello, Luigi Cerato, Alberto Cester, Gaspare Crimi, Angelo Del Favero, Guido Vincenzo Ditta, Massimo Fini, David Fletzer, Calogero Foti, Giuseppe Galardi, Alessandro Giustini, Marcello Imbriani, Velio Macellari, Dario Manfellotto, Domenico Mantoan, Mario Melazzini, Paolo Menduni, Antonio Moccaldi, Andrea Naldi, Fabrizio Oleari, Filippo Palumbo, Caterina Pistarini, Federico Posteraro, Giuseppe Ruocco, Giorgio Santilli, Valter Santilli, Giovanni Simonetti, Maurizio Volterrani, Giovanni Zotta

*Hanno collaborato alla stesura dei lavori*

Giorgio Albertini, Nicolino Ambrosino, Anna Banchemo, Giacomo Bazzini, Antonella Biroli, Paolo Boldrini, Amelia Brunani, Anna Cantagallo, Paola Capodaglio, Stefano Cappa, Marina Carlone, Michele Carruba, Antonio Casarico, Maurizio Casasco, Enrico Castelli, Francesco Cavagnini, Stefano Centanni, Carmine Chieffo, Daniela Chieffo, Enrico Clini, Giovanni Cioni, Franco Codecasa, Franca Coppadoro, Antonella Costantino, Anna Giulia De Cagno, Raffaella Decimo, Roberto Di Lenarda, Lorenzo Donini, Sergio Dugone, Franco Falcone, Francesco Fattirolli, Secondo Fassino, Adriano Ferrari, Giuseppe Filippi, Franco Franchignoni, Giuseppe Gallina, Michele Gallucci, Fulvia Gariboldi, Elisabetta Genovese, Enrico Gherlone, Pantaleo Giannuzzi, Luca Gondoni, Cesare Greco, Raffaele Griffo, Enrico Guffanti, Sergio Iavicoli, M. Grazia Indaghi, Elisabetta Ladavas, Giampaolo La Malfa, Luisa M. Lapenna, Carmelo Lentino, Alessandro Listrani, Antonio Liuzzi, Giovanni Magrone, Antonino Mangiacavallo, Emilia Maran, Mirella Maselli, Anna Mazzocchi, Eugenio Mercuri, Roberto Migliari, Enrico Molinari, Antonio Moccaldi, Gabriele Mora, Daniela Morelli, Giovanni Muto, Carlo Nozzoli, Franco Pasqua, Massimo Perachino, Fabio Pessina, Maria Letizia Petroni, Massimo Piepoli, Fabio Pigozzi, Monica Pinto, Elisabetta Polizzi, Paolo Puppo, Carmine Riccio, Maurizio Ripari, Mariangela Rondanelli, Tiziana Rossetto, Alessandro Sartorio, Maria Pia Schieronni, Carlo Schweiger, Goffredo Scuccimarra, Nicola Smania, Antonio Spanevello, Giovanni Spera, Isabella Springhetti, Giacomo Stella, Silvia Sterzi, Mario Stirpe, Maria Rosa Strada, Alessia Tafani, Mauro Tavernelli, Pierluigi Temporelli, Marco Trabucchi, Roberto Tramarin, Anna Carla Turconi, Carlo Umiltà, Donatella Valente, Giuseppe Vallar, Paola Varese, Riccardo Vigneri, Carlo Vigorito, Michele Vitacca, Alberto Zanchetti, Orazio Zanetti, Pierluigi Zoccoletti

*Associazioni e Società scientifiche che hanno collaborato e/o sono state auditate*

• <b>ACeA</b>	Associazione Cerebrolesioni Acquisite	• <b>FMSI</b>	Federazione Medico Sportiva Italiana
• <b>ADIPSO</b>	Associazione per la Difesa degli Psoriasici	• <b>FIMPST</b>	Federazione Italiana contro le Malattie Polmonari Sociali e la Tubercolosi
• <b>AICE</b>	Associazione Italiana Contro l'Epilessia	• <b>FIMMG</b>	Federazione Italiana Medici di Famiglia
• <b>AIDIRE</b>	Associazione Italiana di Ippoterapia e Riabilitazione Equestre	• <b>FISH</b>	Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap
• <b>AIFI</b>	Associazione Italiana Fisioterapisti	• <b>FLI</b>	Federazione Logopedisti Italiani
• <b>AIORAO</b>	Associazione Italiana Ortottisti Assistenti in Oftalmologia	• <b>FNAT</b>	Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico
• <b>AIP</b>	Associazione Italiana Parkinsioniani	• <b>FNOMCeO</b>	Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri
• <b>AIP</b>	Associazione Italiana Podologi	• <b>IACPR-GICR</b>	Italian Association for Cardiovascular Prevention and Rehabilitation
• <b>AIPO</b>	Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri	• <b>GIRN</b>	Gruppo Interprofessionale di Riabilitazione in Neuropsicologia
• <b>AISA</b>	Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche	• <b>La Rete</b>	Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite
• <b>AISLA</b>	Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica	• <b>SIC</b>	Società Italiana di Cardiologia
• <b>AISM</b>	Associazione Italiana Sclerosi Multipla	• <b>SICOA</b>	Società Italiana Cardiologia Ospedalità Accreditata
• <b>AITNE</b>	Associazione Italiana Terapisti della Neuropsicomotricità dell'età evolutiva	• <b>SIGG</b>	Società Italiana di Gerontologia e Geriatria
• <b>AITO</b>	Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali	• <b>SIGOs</b>	Società Italiana Geriatri Ospedalieri
• <b>Amici di Luca</b>		• <b>SIMeR</b>	Società Italiana di Medicina Respiratoria
• <b>ANFFAS</b>	Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale	• <b>SIMFER</b>	Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa
• <b>ANIO</b>	Associazione Nazionale per le Infezioni Osteo-Articolari	• <b>SIMG</b>	Società Italiana di Medicina Generale
• <b>ANMCO</b>	Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri	• <b>SINPIA</b>	Società Italiana di NeuroPsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
• <b>ARCO 92</b>	Associazione per la Riabilitazione del Comatoso	• <b>SIO</b>	Società Italiana dell'Obesità
• <b>ARIR</b>	Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria	• <b>SIRAS</b>	Società Italiana Riabilitazione di Alta Specializzazione
• <b>Ass. BPCO</b>	Associazione Italiana Pazienti BPCO	• <b>SIRN</b>	Società Italiana di Riabilitazione Neurologica
• <b>ASSIMEFAC</b>	Associazione Società Scientifica Interdisciplinare e di Medicina di Famiglia e di Comunità	• <b>SISDCA</b>	Società Italiana per lo Studio dei Disturbi del Comportamento Alimentare
• <b>Azione Parkinson</b>		• <b>SITO</b>	Società Italiana di Terapia Occupazionale
• <b>FADOI</b>	Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti	• <b>SNAMI</b>	Sindacato Nazionale Autonomo Medici Italiani
• <b>FAIP</b>	Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici	• <b>SPIF</b>	Sindacato Professionale Italiano Fisioterapisti
• <b>FANEP</b>	Associazione Famiglie Neurologia Pediatrica	• <b>UICI</b>	Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti
• <b>FAVO</b>	Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia		



## La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali

### Indice

---

<b>Prefazione</b>	<b>pag. IX</b>
<b>Foreword</b>	<b>pag. XIII</b>
<b>Introduzione</b>	<b>pag. XVII</b>
<b>Introduction</b>	<b>pag. XIX</b>
<b>Sintesi dei contributi</b>	<b>pag. XXI</b>
<b>1. La riabilitazione: analisi della situazione in Italia</b>	<b>pag. 1</b>
<b>2. Il modello bio-psico-sociale di salute</b>	<b>pag. 5</b>
<b>3. La riabilitazione nel <i>continuum</i> assistenziale: Governo Clinico, Percorso Riabilitativo Unico, luoghi di cura</b>	<b>pag. 11</b>
<b>4. Il modello organizzativo della rete in riabilitazione</b>	<b>pag. 35</b>
<b>5. Sicurezza ed efficacia delle apparecchiature in riabilitazione</b>	<b>pag. 39</b>
<b>6. Interdisciplinarietà in riabilitazione</b>	<b>pag. 57</b>
<b>7. Il futuro della ricerca in riabilitazione</b>	<b>pag. 105</b>
<b>8. <i>Empowerment</i> dei pazienti – il ruolo delle associazioni</b>	<b>pag. 119</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>pag. 131</b>





## Prefazione

**P**er sviluppare al meglio le potenzialità di salute della Persona in una presa in carico globale e unitaria, la riabilitazione, storicamente considerata il terzo elemento del percorso sanitario insieme alla prevenzione e alla terapia, ha mostrato di doversi integrare con le altre due componenti per la valorizzazione dell'attività fisica e motoria, cognitiva e motivazionale, nella tempestività della presa in cura fin dalla fase acuta, nell'integrazione tra le cure finalizzate al recupero dell'autonomia.

I Quaderni della Salute, con i quali il Ministero intende informare e aggiornare tutti i cittadini in tema di sanità e salute, non potevano non trattare tale argomento.

Gli autori di questo volume sono coloro che hanno fatto della tutela della salute la loro missione: i medici e tutti i professionisti che lavorano quotidianamente nelle corsie, negli ambulatori, nelle palestre e in tutti i luoghi ai quali si rivolge la domanda di salute dei cittadini.

La vera emergenza, nonché la grande sfida dei prossimi decenni, risiede nella necessità di incentrare le strategie sanitarie anche sulla gestione della cronicità e sulla prevenzione della disabilità.

L'ultimo rilevamento Istat del 2005 ha evidenziato 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. Considerando che i pazienti residenti nei presidi sociosanitari sono oltre 200.000, si raggiunge un valore complessivo di circa 2,8 milioni di Persone con disabilità.

Questo quadro epidemiologico ha fatto sì che il Ministero della Salute procedesse a una revisione delle Linee guida del 1998, con le quali si intendeva porre ordine nel settore della riabilitazione, attraverso la definizione di una strategia riabilitativa che si occupasse della presa in carico del malato, della sua valutazione, dell'elaborazione di un progetto riabilitativo e della realizzazione di un preciso programma di intervento incentrato sulla Persona.

Tali Linee guida, se da una parte hanno rappresentato un documento di riferimento per quanto riguarda i principi guida e la filosofia di fondo dell'inter-



*vento riabilitativo, dall'altra, per quanto attiene all'individuazione e alla misura degli outcome e ai criteri di appropriatezza di intervento, necessitavano di una revisione. Dopo 13 anni, per la revisione dei Criteri di Appropriatezza, si è insediato un Gruppo di Lavoro misto, in stretta sintonia con le Regioni, presieduto dal Sottosegretario Onorevole Martini, composto da Esperti della problematica, che ha coinvolto oltre 29 Associazioni e Società scientifiche.*

*Il Piano di Indirizzo per la Riabilitazione è stato presentato il 7 ottobre 2010 e approvato in Conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011. Tale documento di indirizzo ha vagliato i grandi progressi della riabilitazione in campo scientifico, clinico, organizzativo e dell'operatività interdisciplinare, facendo tesoro della crescita delle competenze del medico specialista, di tutte le figure professionali coinvolte, da quelle indicate nelle Linee guida del 1998 e nella recente normativa a quelle divenute progressivamente più importanti, come l'assistente sociale e lo psicologo. Il fine ultimo risiede nel voler rendere questi progressi applicabili e funzionali al sistema sanitario e assistenziale del nostro Paese nell'interesse delle persone che presentano ogni genere di disabilità e limitazione. 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". Quindi compito dell'intervento riabilitativo è valutare la Persona, per realizzare tutti gli interventi sanitari necessari per consentirle di raggiungere il più alto livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla propria volontà e al contesto, nell'ottica di un reale empowerment.*

*L'utilizzo stesso del termine Paziente a volte può rivelare un approccio che dimentica come un soggetto, in una particolare condizione clinica, sia innanzitutto una Persona con propri desideri e bisogni, che chiede di essere ascoltata e di poter conoscere e capire meglio il proprio stato di disabilità e le possibilità di superarne le limitazioni, avvalendosi di un approccio riabilitativo, in una visione bio-psico-sociale. Una condizione di disabilità non deve in alcun modo costituire un ostacolo all'espressione di libertà del cittadino con i propri diritti personali e della famiglia con cui condivide desideri, problematiche, relazioni e scelte.*

*Il ruolo della famiglia diviene ancora più rilevante nei percorsi riabilitativi dell'età evolutiva.*

*Negli ultimi anni la riabilitazione si è sempre più posta l'obiettivo di trattare la Persona con le sue possibilità e potenzialità di partecipazione rispetto al danno d'organo che ne ha determinato la limitazione. Indipendentemente dalla causa che ha generato la condizione di disabilità, lo scopo della riabilitazione risiede nell'individuare una modalità appropriata di intervento nei diversi e specifici setting e in relazione alla multimorbilità.*

*Alla Persona con disabilità ricoverata in acuzie deve poter essere offerto un percorso riabilitativo unico integrato con i diversi setting terapeutici della rete riabilitativa.*

*Questo principio si realizza con la "presa in carico dell'utente" e l'erogazione degli interventi sulla base di programmi riabilitativi definiti all'interno di uno specifico strumento sintetico e organico specifico per ciascuna Persona, il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).*

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

*Il processo decisionale del medico specialista in riabilitazione (Responsabile clinico del paziente) nella definizione del PRI deve tenere conto della prognosi funzionale, del margine di modificabilità del quadro di disabilità, del grado di stabilità clinica del paziente e della sua possibile adesione al programma.*

*Il medico responsabile garantisce, anche attraverso il coinvolgimento del team di professionisti, un flusso costante di informazioni a tutte le persone coinvolte nelle attività del PRI: al paziente, alla famiglia, ai caregiver e al medico di medicina generale.*

*In considerazione della complessità dei percorsi assistenziali riabilitativi e della loro necessaria e coerente articolazione nell'ambito delle tipologie di setting ospedaliero, extraospedaliero, territoriale, sanitario e sociale, appare indispensabile e auspicabile predisporre in tutte le Regioni 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 e organizzativa, nel rispetto delle risorse disponibili; devono inoltre essere forniti gli strumenti per gestire la sicurezza, la qualità, la politica di formazione del personale, l'audit.*

*Un capitolo altrettanto degno di interesse è quello dedicato alla ricerca, nel quale si affrontano il futuro, gli attori e i luoghi della stessa, con esempi ben precisi e con l'indicazione delle prospettive future (robotica, realtà virtuale e teleriabilitazione).*

*La medicina riabilitativa ha acquisito con il tempo evidenze ermeneutica ed epistemologica specifiche, delineando un modello di intervento peculiare e profondamente diverso rispetto alla medicina e chirurgia d'organo; questo Quaderno intende fornire indicazioni su come tali modelli operativi possano e debbano coordinarsi e integrarsi nell'interesse della collettività.*

**Prof. Ferruccio Fazio**

Ministro della Salute



## Foreword

*The rehabilitation process has historically been regarded as the third component of the health management pathway, with prevention and treatment comprising the first and second components, respectively. However, in order to optimise the health potential of an individual, a more modern and comprehensive approach is one that integrates all three components. Such an approach would maximise the potential benefits derived from physical, cognitive and motivational rehabilitation activities. Furthermore, an integration of these activities with an aim to facilitate a return to independence, should be promptly initiated during the acute phase of disablement.*

*This situation could not be overlooked by the authors of the Quaderni della Salute, which is published by the Italian Ministry of Health to inform and update the public on healthcare issues.*

*The authors of the present issue made the task of ensuring good health their mission. They are physicians and healthcare professionals who work in hospitals, in outpatient clinics, in sporting and other facilities that individuals may refer to when seeking to improve their health.*

*The immediate concern, and the big challenge for the upcoming decades, lies in the need to focus healthcare strategies on the management of chronic diseases and on the prevention of disability.*

*According to National Institute of Statistics data (Istat; 2005), in Italy more than 2.6 million people older than 6 years of age and living with their families, have a disability. Given that more than 200,000 disabled people live in institutions, the total number of people with a disability exceeds 2.8 million.*

*This scenario has prompted the Italian Ministry of Health to review the Guidelines issued in 1998. The aim of the review was to improve rehabilitation by establishing a strategy that would encompass patient care, patient assessment, the design of a rehabilitation project and the implementation of a specific program focused on the individual.*

*While the 1998 Guidelines provided a reference for the guiding principles and the philosophy behind rehabilitation, it was recognised that a revision of outcome identification and evaluation, and the criteria for intervention suitability,*



*was required; consequently, a Working Group was established for the revision of the Appropriateness Criteria. The Working Group is chaired by the Ministry undersecretary, Ms. F. Martini, and is composed of experts and involves over 29 scientific Associations and Societies, and operates in close collaboration with the Regioni (Italian local institutions).*

*The Piano di Indirizzo per la Riabilitazione (plan for rehabilitation guidelines) was presented on 7<sup>th</sup> October, 2010, and was approved by the Conferenza Stato-Regioni on 10<sup>th</sup> February, 2011. The document evaluated the considerable progress achieved in rehabilitation from scientific, clinical and organizational perspectives, as well as in terms of interdisciplinary activity. This progress has been made possible through the optimization of the increasing competence of specialists and healthcare professionals involved, including those roles indicated in the 1998 guidelines and in the recently adopted regulations and, more recently, the professionals who have acquired an increasingly important role, such as social workers and psychologists. The ultimate goal is to implement these advances and to make them work within the Italian healthcare and welfare services, in the interest of people with any type of disability or health impairment.*

*The aim of a rehabilitation intervention is to “gain health”, and should consider the person with impairment or any participation restriction no longer as an “ill individual”, but as a “person with rights”. Therefore, in order to achieve true empowerment, the rehabilitation intervention should assess the individual according to their wishes and context, and then implement all required therapeutic interventions to ensure the achievement of the highest possible level of functioning and participation.*

*The very use of the term “patient” is often indicative of an approach that fails to consider that individuals, in a particular clinical setting, are first of all human beings with their own wishes and needs. That they are individuals who would like to be listened to, and who would like to have a better knowledge and understanding of their disabled state, and of their chances to overcome this disability through participation in a rehabilitation program with a biopsychosocial vision. The presence of a disability should in no way hinder an individual’s freedom or personal rights, or those of the people who share wishes, problems, relationships and choices with them.*

*The role of the family is even more crucial in the rehabilitation pathway of children and adolescents.*

*In recent years, rehabilitation has increasingly focused on treating the person with his or her possibilities and potentials of participation, rather than the impairment causing the limitation. Regardless of the disability cause, the rehabilitation objective is to identify appropriate interventions in distinct and specific settings; the presence of comorbidities should also be considered.*

*The disabled individual hospitalized in the acute phase should have prompt access to a comprehensive rehabilitation pathway that integrates the various therapeutic practices in the rehabilitation network.*

*This concept can be implemented by “taking on the individual” and delivering an intervention based on a personalized rehabilitation program, which has been defined and constructed in a cohesive framework: the Progetto Riabilitativo Individuale (PRI; individual rehabilitation project).*

*The PRI, by means of the parameters including impairment, activity limitation and social participation restriction as listed by the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), defines the prognosis, the expectations and the priorities of the patient and his or her family. Wherever possible, in cooperation with the patient, the family and the caregivers, the PRI defines the characteristics of suitability and appropriateness of the various interventions, as well as the termination of the patient management according to the results achieved.*

*In the decision process, the rehabilitation specialist (the clinician responsible for the patient) must consider, according to the PRI, the functional prognosis, the extent to which the disabled state can be modified, the degree of the patient’s clinical stability and compliance to the program.*

*The rehabilitation specialist also ensures, through the involvement of a team of professionals, a constant flow of information to all people involved in the activities of the PRI including the patient, the family, the caregivers and the general practitioners.*

*Given the complexity of the rehabilitation pathways and their need to be cohesively articulated in various settings (e.g. hospital, outpatient, geographical, healthcare, welfare), it is not only desirable but essential that all the Regioni have a departmental organization of the rehabilitation activities.*



*The rehabilitation department guarantees the implementation of an adequate pathway of rehabilitation for all people who need it, and constitutes the true interconnection point of Clinical Governance. The rehabilitation department must be provided with the tools for achieving clinical and organizational objectives, according to the available resources for managing safety and quality issues, personnel training policies and audits.*

*An equally interesting topic is one dedicated to research, in which future concepts, operators and the places of research are discussed, with well defined examples and with an indication of forthcoming advances such as robotics, virtual reality, and telerehabilitation.*

*Rehabilitation medicine has gradually acquired specific interpretative and epistemological evidence, outlining a unique interventional approach that is substantially different from organ medicine and organ surgery; the present Quaderno issue intends to indicate how such operative processes can and should be coordinated and integrated for the well-being of the community.*

**Prof. Ferruccio Fazio**  
Minister of Health



## Introduzione

**L**a costituzione del Gruppo di Lavoro sulla riabilitazione del Ministero della Salute e con essa la realizzazione del nuovo Piano di Indirizzo per la riabilitazione rappresentano elementi importanti e innovativi nel campo delle politiche della salute.

A oltre dieci anni dall'inizio del percorso tracciato dalle Linee guida sulla riabilitazione del 1998, che hanno definito principi cardine, quali la presa in carico della Persona con malattia, la valutazione, l'elaborazione e l'implementazione del progetto riabilitativo, si riconosce l'esigenza di rispondere ai nuovi spunti e bisogni attraverso interventi specifici che seguano un approccio nuovo in termini di cultura, strumenti, metodologie e organizzazione e che guardino alla Persona secondo la sua totalità di bisogni, desideri e relazioni.

Questo ultimo aspetto assume maggiore rilevanza alla luce della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità, entrata nel nostro ordinamento con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009, che all'art. 26 afferma che i servizi e i programmi di abilitazione e riabilitazione "(a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno, (b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle Persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali".

Questi presupposti hanno portato a elaborare e a stilare principi e strategie che, tenendo presenti i diritti di ogni cittadino, rispondano con efficacia e attenzione alla Persona con disabilità.

Il metodo di lavoro che il Gruppo ha voluto utilizzare riflette pertanto i principi sopra menzionati e si avvale della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (International Classification of Function, ICF) come linguaggio comune a tutti gli attori coinvolti.

A partire da questo approccio, molte sono le novità introdotte dal nuovo Piano di indirizzo rispetto alle Linee guida del 1998, in particolare: l'utilizzo del modello bio-psico-sociale, l'istituzione dei Dipartimenti di riabilitazione, l'in-



*troduzione del concetto di rete di riabilitazione, l'utilizzo di un approccio interdisciplinare e del modello di Attività Fisica Adattata, ma, principalmente, il coinvolgimento della Persona/Paziente e dei suoi familiari come elemento imprescindibile del percorso riabilitativo.*

*Tutto ciò allo scopo di garantire concretamente la continuità di cura ospedale-territorio in riabilitazione.*

*Le Persone con disabilità si adoperano quotidianamente per stimolare e sensibilizzare la società in cui vivono sui loro bisogni e diritti e su quelli delle loro famiglie, cercando con tutte le loro forze di promuovere un concetto di dignità della vita umana e della Persona non riconducibile unicamente alla residua efficienza delle funzioni del corpo.*

*Si tratta di una sfida senza dubbio difficile e impegnativa e, al suo interno, il piano di indirizzo per la riabilitazione si pone come strumento operativo, integrato e sinergico per garantire unitarietà di risposte al bisogno della Persona e la certezza nella continuità delle cure.*

*Solo con la partecipazione attiva di tutti i soggetti coinvolti sarà possibile tradurre tali principi in realtà.*

**On. Francesca Martini**

Sottosegretario di Stato alla Salute



## Introduction

*The creation of the Working Group on rehabilitation by the Italian Ministry of Health and the implementation of the new Guidelines for Rehabilitation are important and innovative issues in healthcare policies.*

*More than ten years after the beginning of the program outlined by the Guidelines on rehabilitation that was issued in 1998 and which defined basic concepts including patient management, patient assessment, the design and implementation of the rehabilitation project, a need to react to new opportunities and requirements is now identified. This need will be met by specific interventions based on a novel approach in terms of culture, tools, methods and organization that will take into account the person with a disability incorporating all his or her demands, wishes and relationships.*

*This latest issue is particularly relevant in the light of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, included in the Italian legislation with Law n. 18 (Legge n. 18) of March 3<sup>rd</sup> 2009. In article 26 of this document, it reads that rehabilitation services and programs should "... (a) start as soon as possible and be based on a multidisciplinary evaluation of individual needs and capabilities, and (b), should promote the participation and the integration in the community and in all aspects of society, and should be made available on a voluntary basis to disabled persons in locations as close as possible to their communities, including rural areas".*

*These implications have led to the outline of principles and strategies to respond efficiently and with the necessary attention to the person with disabilities, while taking into account the rights of each individual.*

*Therefore, the working method adopted by the Group reflects the concepts mentioned above and is based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), so as to use a language common to all the parties involved.*

*Starting from this novel approach, the new Guidelines for rehabilitation introduced several innovations to the 1998 Guidelines, notably: the use of a biopsychosocial model, the establishment of rehabilitation departments, the*



*introduction of the concept of a rehabilitation network, the use of an interdisciplinary approach and the Adapted Physical Activity method. Additionally, in particular, the involvement of the disabled person and of his or her family as an essential component of the rehabilitation process.*

*This system has been designed to ensure the continuity of effective rehabilitation care between the hospital and community environments.*

*Individuals with disabilities try hard on a daily basis to increase the awareness of the community in which they live of their needs and rights, and of those of their families. They also try their best to promote an idea of dignity of the whole person and of human life in general, which goes beyond the limitation imposed by the disability.*

*This is no doubt a difficult and demanding challenge and the Guidelines for rehabilitation provides an operational, integrated and synergistic tool to ensure the consistency of the responses to the needs of the person and to guarantee continuity of care.*

*Only with the active participation of all the people involved, will it be possible to put these concepts into practice.*

**Francesca Martini MP**

Under Secretary of State for Health

# Sintesi dei contributi

## 1. La riabilitazione: analisi della situazione in Italia

Le Linee guida sulla riabilitazione del 1998 hanno rappresentato un documento di riferimento per quanto riguarda i principi guida e la filosofia di fondo dell'intervento riabilitativo, ma necessitavano di un ulteriore aggiornamento per quanto concerne l'individuazione e la misura degli outcome e i criteri di appropriatezza dell'intervento. Inoltre, a causa dei cambiamenti demografici avvenuti in questi anni, le strutture e i servizi di riabilitazione si sono moltiplicati in tutto il Paese e tale crescita ha costituito per tutti la conferma dell'esigenza di fare un ulteriore passo verso il raggiungimento di un modello di riferimento condiviso.

Per avere un panorama aggiornato della situazione riabilitativa in Italia, è stato pertanto elaborato e inviato alle singole Direzioni Generali della Sanità di tutte le Regioni un questionario per rilevare lo stato di applicazione delle Linee guida Ministeriali approvate in Conferenza Stato-Regioni nel maggio 1998 e LEA approvati con DPCM 29.11.2001. L'adesione è stata rapida e tutte le Regioni hanno risposto alla rilevazione fornendo una visione riabilitativa italiana, con la rilevazione sia degli sviluppi sia delle criticità emerse, analizzati nel dettaglio in questo primo Capitolo.

## 2. Il modello bio-psico-sociale di salute

Molteplici direttrici di sviluppo del sistema di welfare del nostro Paese pongono oggi, come cri-

terio chiave per l'intervento sulla Persona con disabilità, la certezza dei diritti e l'universalismo nell'accesso a benefici e servizi. Nei decenni trascorsi il nostro Paese ha sviluppato una forte evoluzione in questa direzione, ma alcune criticità risiedevano nell'esigenza di comprendere come realizzare un'efficace integrazione con le altre attività della Sanità e del Sociale per dare unitarietà agli interventi in campo riabilitativo e nella crescente cultura riabilitativa italiana rispetto all'impianto della Classificazione internazionale ICIDH allora accettata, che descriveva come un processo lineare e statico il percorso "patologia-menomazione-disabilità-handicap".

Tale problematica è stata definitivamente e positivamente risolta dall'introduzione nel 2001, da parte dell'OMS, della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF), che impone una metodologia di analisi e definizione della Persona con disabilità atta a costruire un profilo di funzionamento basato sul modello bio-psico-sociale, dove la finalità dell'intervento riabilitativo è "guadagnare salute", in un'ottica che vede la Persona con disabilità non più come "malato", ma come "Persona avente diritti". A questo scopo strumenti come il Percorso Assistenziale Integrato e il Progetto Riabilitativo Individuale sono confermati come elementi essenziali in questo rinnovato contesto scientifico-culturale.

## 3. La riabilitazione nel *continuum* assistenziale: Governo Clinico, Percorso Riabilitativo Unico, luoghi di cura

Il Governo Clinico integrato è un approccio globale alla gestione dei servizi sanitari che pone al centro i bisogni delle Persone. Determinanti sono pertanto le risorse disponibili, in particolare la qualità tecnica e il loro impiego appropriato. Per ottimizzare le risorse disponibili è necessario af-

frontare la complessità del paziente sulla base della gestione del rischio, della formazione e degli indicatori e standard di prodotto.

In questo Capitolo si analizza il Percorso Riabilitativo Unico Integrato nei vari setting terapeutici della rete riabilitativa, che si concretizza nel concetto di “presa in carico dell’utente” e nell’erogazione degli interventi secondo definiti programmi riabilitativi all’interno di uno specifico Percorso Riabilitativo Individuale. A tale proposito si affrontano nel dettaglio l’appropriatezza dei percorsi nella rete riabilitativa, le figure professionali coinvolte e gli strumenti di lavoro.

L’ultima parte del Capitolo è dedicata ai luoghi di cura e analizza la degenza, la riabilitazione intensiva, la riabilitazione intensiva ad alta specializzazione, le Unità Spinali, le Unità Gravi Patologie Respiratorie, le Unità Gravi Patologie Cardiologiche, la riabilitazione estensiva, il territorio, la dimissione e l’ambulatorio.

Conclude il Capitolo un’analisi delle strutture socio-sanitarie che effettuano trattamenti riabilitativi in ambito territoriale, dell’importanza dell’accompagnamento della Persona al domicilio e del ruolo dell’attività fisica.

#### 4. Il modello organizzativo della rete in riabilitazione

La riabilitazione costituisce un settore di intervento per il quale è importante garantire una pianificazione delle attività finalizzate al recupero funzionale dei pazienti in un sistema di servizi per la salute a diversi livelli e specificità che tenga conto della necessità di una visione organica e integrata tra sistema sanitario e sociale.

Lo svolgimento delle attività riabilitative deve essere pertanto costantemente aggiornato, al fine di garantire gli interventi sanitari appropriati, la continuità dei percorsi delle cure e la raziona-

lità nell’uso delle risorse con interventi integrati. Per l’area della riabilitazione l’attuazione di un modello di rete Hub & Spoke prevede una configurazione organizzativa delle strutture assistenziali e un sistema di governo dei processi in grado di offrire continuità di cura. Nell’ambito dell’organizzazione di questa rete viene inoltre individuata una serie di nodi distinti per la fase del percorso in cui si collocano e per le caratteristiche dell’intervento che sono chiamate a portare.

Questa organizzazione capillare consente pertanto alla Persona di avere un riferimento certo che segue il suo percorso post-ricovero mantenendo un’osservazione e un monitoraggio dell’evoluzione del quadro clinico e l’integrazione con l’UVR consentirà adeguati controlli nel tempo ed eventuali ulteriori attività riabilitative che si rendessero necessarie.

#### 5. Sicurezza ed efficacia delle apparecchiature in riabilitazione

Nell’ambito della riabilitazione vengono utilizzate differenti tipologie di apparecchiature che erogano diversi tipi di energia e alcuni aspetti correlati a tali apparecchiature meritano di essere presi in considerazione per i riflessi che possono avere sull’efficacia della prestazione e la sicurezza dei pazienti, degli operatori e di terzi.

In questo Capitolo si affronta pertanto, in prima istanza, il quadro normativo di riferimento, passando successivamente all’analisi dei controlli necessari, delle raccomandazioni per la gestione e l’utilizzo delle apparecchiature, delle evidenze scientifiche di efficacia e, infine, della sicurezza degli operatori.

Concludono il Capitolo alcune Tavole che analizzano nel dettaglio le diverse pratiche utilizzate: diatermia da contatto, elettroterapia, laserterapia, energia vibratoria e ultrasuoni.

## 6. Interdisciplinarietà in riabilitazione

Il senso attribuito al concetto di lavoro interdisciplinare e multiprofessionale fa solitamente riferimento a competenze rilevanti per professionalità che devono/possono utilmente essere applicate in ambiti trasversali, cooperando con professionalità diverse, per rispondere a problematiche comuni.

Con il termine trasversale non s'intende congruo per tutti e in ogni contesto, bensì utile a tutti se contestualizzato e trasferibile.

L'intervento riabilitativo è l'elemento evidente di "trasversalità" in ogni condizione clinica, pertanto la realizzazione di tale intervento si deve integrare sinergicamente con tutte e 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 con quelle cliniche necessarie a garantire i diversi trattamenti utili alla Persona.

Alla luce di queste importanti premesse, diventa pertanto necessario individuare criteri unici che definiscano gli indicatori, gli strumenti e i setting più adeguati nel tempo, per una corretta attuazione del PRI.

Ed è per questo motivo che in questo Capitolo si affrontano nel dettaglio: il grado di necessità e le tipologie delle Persone da riabilitare (Persona ad Alta Complessità, Persona con malattie cardiovascolari, Persona con disturbi cognitivi, Persona con disabilità dello sviluppo, Persona con alterazioni del metabolismo energetico, Persona con malattia oncologica, Persona con malattie respiratorie, Persona ipovedente).

Conclude il Capitolo un'analisi della riabilitazione in ambito urogenitale e geriatrico, in medicina interna e medicina dello sport.

## 7. Il futuro della ricerca in riabilitazione

La ricerca in riabilitazione presenta delle peculiarità che la differenziano dalle altre discipline: gli outcome della riabilitazione, per esempio, sono di difficile misurazione in quanto volti a valutare i comportamenti e non un singolo parametro biologico. Pertanto, la ricerca in medicina riabilitativa si focalizza non solo sul danno d'organo, ma sul recupero della disabilità e sulla partecipazione, ponendo la Persona al centro del suo agire.

Negli ultimi anni, la ricerca in riabilitazione ha inoltre compiuto grandi progressi, avvalendosi dei contributi metodologici dell'*evidence-based medicine* (EBM).

Alla luce di queste premesse, questo Capitolo richiama l'attenzione al fabbisogno di ricerca per la riabilitazione, focalizzandosi sui ricercatori, sulle infrastrutture e sulla collaborazione delle diverse discipline, e affronta nel dettaglio le sfide della ricerca, i Centri di ricerca e le risorse, la pubblicazione dei risultati, la ricerca e la validazione di outcome in MFR, il ruolo dell'EBM e alcune delle principali criticità delle attività di riabilitazione e del loro impatto sulla ricerca (senso di fragilità, problematiche internistiche, problematiche neurologiche, inserimento/reinserimento lavorativo, robotica e realtà virtuale in riabilitazione – teleriabilitazione, terapia occupazionale).

## 8. *Empowerment* dei pazienti – il ruolo delle associazioni

In questo Capitolo si è voluto affrontare il tema dell'*empowerment* dei pazienti e di quale ruolo possono avere in esso le associazioni.

Per fare ciò, è stato innanzitutto affrontato il concetto di paziente come Persona e della sua centralità nel processo di *empowerment*, così come l'importanza della famiglia quale co-protagonista del

processo, in particolare nei percorsi di riabilitazione in età evolutiva.

La seconda parte del Capitolo è dedicata al ruolo delle associazioni – attori cruciali nel processo di *empowerment* – e al compito delle istituzioni, rileggendo in esso alcuni spunti di carattere normativo nell’ottica di una migliore comprensione

del tema e, soprattutto, di una valorizzazione del ruolo dell’*empowerment* e degli attori in gioco: Persone, famiglie, associazioni, medici e strutture. Conclude il Capitolo un’analisi dettagliata delle esperienze della Fondazione Serena Onlus – Centro Clinico NeMo e della Consulta delle malattie neuromuscolari.

# 1. La riabilitazione: analisi della situazione in Italia

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:

- alla presa in carico del malato;
- alla sua valutazione;
- all'elaborazione di un progetto riabilitativo;
- all'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 necessitavano di un ulteriore aggiornamento per quanto attiene all'individuazione e alla misura degli outcome e ai criteri di appropriatezza dell'intervento.

Tale aggiornamento è stato conseguito con la stipula dell'Accordo Stato-Regioni del 10 febbraio 2011, con il quale è stato approvato il nuovo Piano di Indirizzo per la riabilitazione.

Nell'elaborazione di tale documento e degli ulteriori materiali messi disposizione delle Regioni con il presente Quaderno, si è partiti da una ricognizione di quanto nelle singole Regioni è stato fatto nell'applicare le Linee guida del 1998.

Le strutture e i servizi di riabilitazione si sono moltiplicati in tutto il Paese, rispondendo ai cambiamenti demografici dovuti alla diminuzione dei

tassi di mortalità, all'invecchiamento della popolazione e alla sopravvivenza a malattie generatrici di disabilità.

Tale intensa crescita, proprio nella sua multiformità e rapidità, ha costituito per tutti la conferma dell'esigenza di fare un ulteriore passo verso il raggiungimento di un modello di riferimento condiviso.

Tutto ciò ha posto stimoli nuovi per ridefinire alcuni elementi di criticità che si sono evidenziati in questi anni e che impongono di lavorare a nuove soluzioni, immaginando maggiore flessibilità in tutti gli strumenti e nei percorsi di intervento.

Per poter avere un panorama aggiornato della situazione riabilitativa in Italia, è stato elaborato e inviato alle singole Direzioni Generali della Sanità di tutte le Regioni un questionario per rilevare lo stato di applicazione delle Linee guida Ministeriali approvate in Conferenza Stato-Regioni nel maggio 1998 e i Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria (LEA) approvati con DPCM 29.11.2001.

La rilevazione aveva come scopo la raccolta dei criteri organizzativi e dell'articolazione delle attività riabilitative sul territorio nazionale, per un confronto positivo con la normativa in atto e anche per fare emergere le pratiche migliori e diffonderle per la crescita e il miglioramento della riabilitazione stessa.

L'adesione è stata rapida e tutte le Regioni hanno risposto alla rilevazione fornendo una visione della realtà riabilitativa italiana, con la rilevazione sia degli sviluppi sia delle criticità emerse.

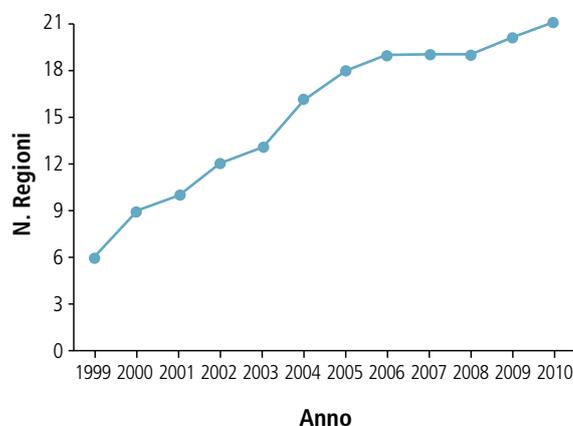
Le Regioni hanno anche partecipato a una Giornata di lavoro a Roma, in cui è stato possibile confrontare e discutere tutte le diverse esperienze e opzioni messe in campo (25 febbraio 2010, Ministero della Salute, Via Ribotta 5).

Dalla rilevazione delle diverse realtà regionali si è evidenziato che quasi tutte le Regioni hanno gestito i temi proposti dalle Linee guida del 1998 inserendoli prevalentemente nei propri piani sanitari, ma in tempi differenti, tenendo anche conto degli sviluppi generati dalla modifica del titolo V della Costituzione.

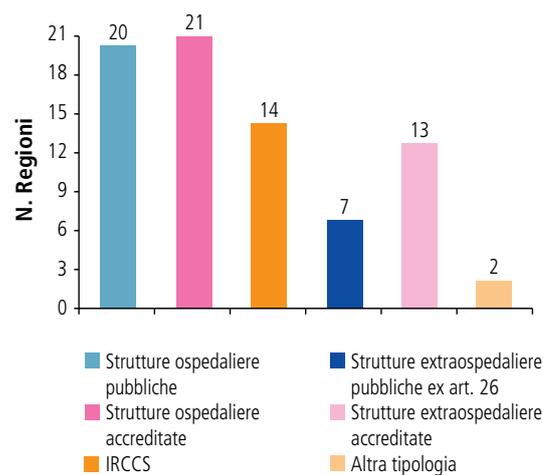
Non potendo registrare una reale comparazione delle risposte nel corso dell'analisi dei dati, vista la loro disomogeneità, non si è proceduto a un reale confronto. Si può comunque evincere come le pur varieguate situazioni tendano prevalentemente a rispondere, in coerenza con le Linee guida, alla primaria esigenza di ottimizzare qualità e unitarietà dell'organizzazione delle risposte in un dato territorio.

È mancato, tuttavia, uno sforzo comune di standardizzazione tassonomica e ci si è trovati, per esempio, di fronte a una molteplicità di denominazioni per strutture riabilitative eroganti uguali attività, oppure a 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 LEA, 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. La *Figura 1.1* riporta il tempo di recepimento delle Linee guida 1998 da parte delle Regioni.

I trattamenti sono risultati erogati nelle fasi di:

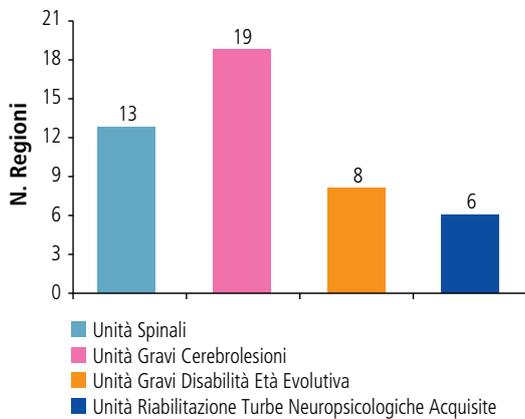


**Figura 1.1** Tempo di recepimento delle Linee guida 1998 da parte delle Regioni.

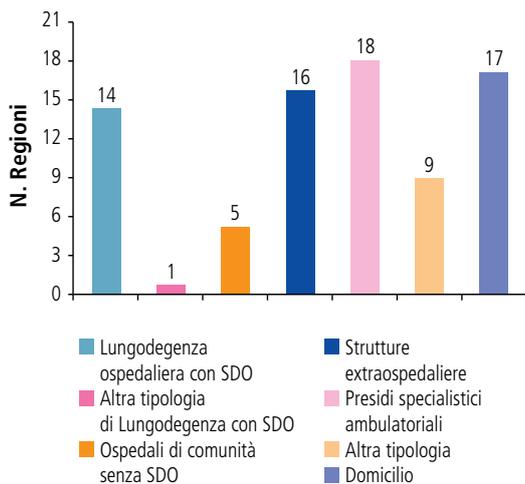


**Figura 1.2** Presenza di Unità Operative di Riabilitazione Intensiva nelle Regioni.

- riabilitazione intensiva (*Figura 1.2*),
  - riabilitazione intensiva ad alta specializzazione (*Figura 1.3*),
  - riabilitazione estensiva (*Figura 1.4*),
- e in regime di:
- assistenza ospedaliera in ricovero ordinario o diurno (day-hospital),
  - day-service,
  - assistenza extraospedaliera a carattere residen-



**Figura 1.3** Presenza di Unità Operative di Riabilitazione Intensiva ad alta specializzazione nelle Regioni.



**Figura 1.4** Presenza di Unità Operative di Riabilitazione Estensiva nelle Regioni.

ziale a ciclo continuativo, semiresidenziale o diurno,

- assistenza ambulatoriale,
- assistenza domiciliare.

La riabilitazione intensiva è stata sviluppata in tutte le Regioni (esclusa la Valle d'Aosta) sia come degenza ordinaria (DO) sia come day-hospital (DH) (a esclusione del Friuli Venezia Giulia e della Sardegna).

Inoltre, alcune Regioni hanno realizzato strutture ad alta specializzazione riabilitativa, così come previsto dalle Linee guida 1998 inerenti le Unità Spinali, le Unità Gravi Cerebrolesioni, le Unità Gravi Disabilità Età Evolutiva e le Unità Riabilitazione Turbe Neuropsicologiche Acquisite.

Va comunque segnalato che le normative sull'accreditamento, pur riferendosi a un medesimo provvedimento legislativo nazionale, non sono state in grado, nelle diverse attuazioni regionali, di promuovere un'indispensabile omogeneizzazione delle risposte assistenziali e dei percorsi in riabilitazione.

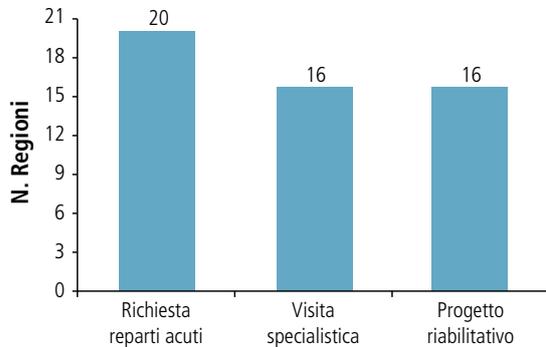
Ciò comporta che i volumi di attività e la distribuzione dei servizi siano molto sbilanciati fra le diverse Regioni e, talvolta, tra aree diverse della medesima Regione.

Inoltre, la continuità assistenziale è perseguita, ma non sempre ottenuta, attraverso la concatenazione di diversi interventi singoli, senza realizzare una completa e precoce presa in carico globale della Persona.

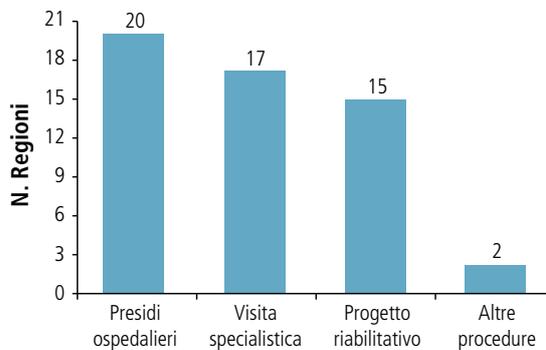
Un limite è rappresentato dai regimi di rendicontazione e tariffazione differenti, che non sono fondati sul reale utilizzo delle risorse assegnate, ma su DRG basati solo su codici di malattia e non di disabilità o complessità.

Nonostante queste limitazioni, dalla rilevazione delle diversità regionali emerge una certa omogeneità culturale che identifica nel progetto riabilitativo individuale 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.

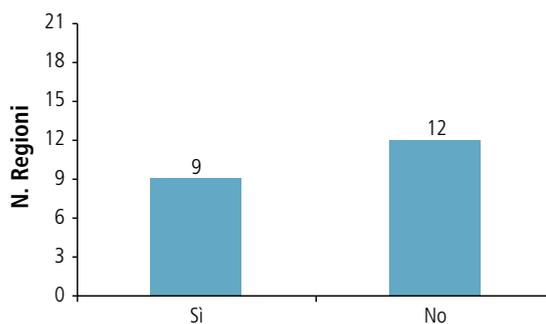
Tutte le Regioni hanno affrontato la fase intensiva in regime di degenza ordinaria con l'attivazione di strutture dedicate, mentre nella strutturazione della riabilitazione estensiva gli interventi riabilitativi sono stati spesso articolati in maniera sovrapposta a quelli di mantenimento, collegando



**Figura 1.5** Modalità di accesso al percorso riabilitativo in sede ospedaliera.



**Figura 1.6** Modalità di accesso al percorso riabilitativo in sede extraospedaliera.



**Figura 1.7** Presenza di modello organizzativo dipartimentale nelle varie Regioni.

tali attività con gli interventi di inclusione sociale.

Nelle *Figure 1.5* e *1.6* sono riportate le modalità di accesso al percorso riabilitativo in sede ospeda-

liera e in sede extraospedaliera, rispettivamente. Dalla *Figura 1.7* si evince la presenza o meno di modello organizzativo dipartimentale nelle varie Regioni.

Si rende pertanto necessaria un'ulteriore definizione dei vari setting riabilitativi, definendo i criteri e i requisiti che ne stabiliscano l'appropriatezza d'uso in base alle risorse a disposizione e in tale prospettiva alcune Regioni hanno anche determinato percorsi riabilitativi specifici per diverse patologie.

Un elemento importante per migliorare l'outcome funzionale della Persona con disabilità è costituito dalla prescrizione, scelta e addestramento, all'interno del progetto riabilitativo individuale, degli ausili, protesi e ortesi, individuati nell'ambito del nomenclatore tariffario, del relativo collaudo e della verifica sull'efficacia/efficienza del servizio di fornitura; tutte le Regioni hanno erogato il servizio di prescrizioni e addestramento degli ausili, protesi e ortesi all'interno del progetto riabilitativo individuale.

Nell'ottica della presa in carico globale del paziente, la maggioranza delle Regioni ha inoltre provveduto a un'assistenza alle strutture scolastiche, a una qualificazione/riqualificazione professionale e allo sviluppo dei servizi sociali per la famiglia, al fine di consentire una partecipazione sociale della Persona con disabilità, attuando quanto previsto dalla normativa vigente.

È quindi osservazione comune, sempre più evidente, che la medicina riabilitativa e gli interventi specifici richiedano 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, incentrati alla Persona con disabilità, garantito dal "governo clinico" attraverso la responsabilizzazione dei diversi professionisti, costituisce un tema determinante nello sviluppo ulteriore di queste attività.



## 2. Il modello bio-psico-sociale di salute

Molteplici direttrici di sviluppo del sistema di welfare del nostro Paese pongono oggi, come criterio chiave per l'intervento sulla Persona con disabilità, la certezza dei diritti e l'universalismo nell'accesso a benefici e servizi. Alla Persona con disabilità deve essere garantito 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 piena partecipazione alla valutazione e alla definizione del progetto individualizzato. Nei decenni trascorsi il nostro Paese ha sviluppato una forte evoluzione in questa direzione, facendo tesoro di un confronto culturale molto intenso sui temi dei diritti alla Salute, ma anche contemporaneamente sui temi dell'organizzazione sociosanitaria. La Riforma Sanitaria e prima ancora la Riforma Ospedaliera hanno indicato l'orientamento da seguire e alcuni primi elementi operativi di rilievo, che hanno consentito la crescita di molte esperienze importanti di Centri e servizi di riabilitazione in varie parti d'Italia. Uno dei temi più critici risiedeva nell'esigenza di comprendere come realizzare un'efficace integrazione con le altre attività della Sanità e del Sociale per dare unitarietà agli interventi in campo riabilitativo. Già la Legge 104/1992 proponeva un modello di accertamento attivo delle abilità presenti nella Persona con disabilità, e non soltanto la valutazione

delle patologie o della menomazione. Un punto di evidente debolezza era rilevato dalla crescente cultura riabilitativa italiana rispetto all'impianto della Classificazione internazionale ICIDH (*Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) allora accettata, che descriveva come un processo lineare e statico il percorso "patologia-menomazione-disabilità-handicap": la complessità della Persona nei suoi aspetti soggettivi, relazionali e motivazionali veniva di conseguenza troppo spesso ridotta a processi bio-funzionali quasi deterministici, era enormemente marginalizzato il valore (positivo/negativo) del contesto non solo fisico in cui le condizioni di salute si estrinsecano.

Tale problematica è stata definitivamente e positivamente risolta dall'introduzione nel 2001, da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (*International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*) che impone una metodologia di analisi e definizione della Persona con disabilità atta a costruire un *profilo di funzionamento basato sul modello bio-psico-sociale*. Tutti gli interventi da allora proposti si fondano su un consolidato convincimento culturale (affermatosi nel nostro Paese con la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con disabilità, Legge n.

18 del 3 marzo 2009) che pone al centro del sistema il cittadino con disabilità e la sua famiglia, nella loro interazione con l'ambiente sociale e le istituzioni e che conseguentemente orienta tutte le attività rispetto a tale priorità e ne verifica i risultati solo su questa base. Strumenti già elaborati e accettati nel nostro Paese come il *Percorso Assistenziale Integrato* costruito tramite la Valutazione Multidimensionale sanitaria e sociale della Persona sono confermati in questo rinnovato contesto scientifico-culturale come elementi essenziali per concretizzare questa impostazione.

Il *Percorso Assistenziale Integrato* analizza, integra e rende sinergiche le diverse componenti sanitarie e non sanitarie, di ogni intervento assistenziale e quindi anche in campo riabilitativo: nello specifico ambito medico-sanitario viene confermato come la metodologia del *Progetto Riabilitativo Individuale* (PRI) applichi compiutamente la prassi multidimensionale e multiprofessionale indispensabile per abbracciare i molteplici parametri della complessità della Persona presa in cura.

### Scopi della riabilitazione sanitaria

In questo quadro la finalità 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 con Disabilità).

La finalità in sintesi è quindi un reale *empowerment* della Persona, realizzando e indirizzando tutti gli interventi sanitari atti a far raggiungere alla Persona il più alto livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla volontà della Persona stessa e al contesto.

Il PRI configura tutto ciò, definendo fasi, obiettivi, tempi e modalità di intervento.

L'ICF diviene il linguaggio unificante per conoscere la complessità delle condizioni di salute e costruire un profilo del funzionamento che ne è la base. I suoi tre elementi fondamentali (strutture e attività corporee, funzionamento, abilità e partecipazione) danno la possibilità di sintetizzare gli *aspetti bio-patologici con quelli individuali, relazionali e ambientali*. Ciò conferisce all'ICF la capacità di guidare la valutazione multidimensionale della Persona e la definizione individuale degli outcome da raggiungere tramite il Progetto Riabilitativo e i suoi interventi.

Si tratta di un sistema nel quale gli interventi (Programmi) centrati sui diversi problemi (valutazione e trattamento di sintomi o patologie, ricostruzione/riapprendimento di funzioni o capacità, modifiche dell'atteggiamento soggettivo, dell'ambiente o del contesto anche tramite ausili ecc.) generano specifici out-put, step e contemporaneamente indicatori delle diverse fasi e settori; indicatori atti alla valutazione di risultato e contemporaneamente alle eventuali modifiche (anche in progress) del processo stesso.

### Strategia dell'intervento riabilitativo e definizione del progetto di riabilitazione

Le Linee guida nazionali 1998 (anche se all'epoca correlate a ICIDH) hanno contribuito allo sviluppo culturale, scientifico e operativo che la riabilitazione ha compiuto negli ultimi anni. Tali Linee guida necessitano di una rilettura per essere aggiornate e inserite oggi in un contesto diverso e più avanzato, fondato sull'ICF, che da un lato comprende un più ampio scenario di insieme rispetto ad attività e problematiche riabilitative, ma dall'altro lato deve ricevere anche indicazioni organizzative e gestionali più concrete e maggiormente correlate alle indicazioni ed esperienze internazionali.

Un punto di partenza essenziale per questa evoluzione può risiedere in una ridefinizione del PRI: il piano delle cure indica con le modalità della valutazione multidimensionale e della continuità di cura gli interventi, i tempi e gli obiettivi da conseguire sulla base di specifiche caratteristiche dell'assistito relativamente alle condizioni di salute, abilità residue e recuperabili, bisogni, preferenze, situazione familiare e fattori ambientali e personali.

Il PRI è basato sui dati dell'evidenza scientifica, in relazione ai dati personali, clinici e relazionali del paziente con riguardo anche alla condizione familiare, lavorativa ed economica.

Applicando i parametri di menomazione, attività e partecipazione sociale elencati nell'ICF, il PRI definisce la prognosi, le aspettative e le priorità del paziente e dei suoi familiari. Viene definito e condiviso con il paziente, con la famiglia e i caregiver in ogni fase. Definisce le caratteristiche di congruità e appropriatezza dei diversi interventi, nonché la conclusione della presa in cura sanitaria in relazione agli esiti raggiunti.

Il PRI è unico per ciascuna Persona bisognosa di intervento riabilitativo, è definito dal medico specialista in riabilitazione<sup>1</sup> responsabile del primo accesso al trattamento riabilitativo d'intesa con tutti gli operatori coinvolti e con i responsabili delle strutture e setting da inserire nel percorso di cure. Le figure professionali coinvolte devono operare unitariamente tramite linguaggio, disponibilità culturale-operativa e obiettivi comuni.

Per l'ottimale conseguimento degli obiettivi programmati il PRI deve essere rivisto nel tempo,

sino al termine del trattamento e in relazione al variare delle condizioni e dei risultati conseguiti: la responsabilità clinica transita ai diversi responsabili delle strutture riabilitative in successione temporale nella filiera degli interventi.

In ciascuna delle fasi del percorso il medico responsabile garantisce anche attraverso il coinvolgimento degli altri professionisti del team un flusso costante di informazioni al paziente, alla famiglia, ai caregiver e al medico di medicina generale.

Nel PRI si definiscono le aree di intervento specifico, gli obiettivi a breve termine, le modalità di erogazione, gli operatori coinvolti e la verifica degli interventi. Tutto questo costituisce i Programmi Riabilitativi nei quali vengono specificati:

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

Altro cardine di questo sistema, già presente nelle Linee guida del 1998, ma che, per garantire appropriatezza, congruità e sostenibilità da ogni punto di vista, deve assumere una rilevanza molto maggiore, è il Progetto Riabilitativo di Struttura, in cui ciascuna struttura (reparto, setting, centro, ambulatorio ecc.) definisce "ex ante" le proprie caratteristiche, tipologie di offerta, potenzialità e vocazioni

<sup>1</sup> Medico specialista in riabilitazione: si intende un medico con specializzazione in medicina fisica e riabilitativa 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.

operative, esperienza e risultati conseguiti, dotazione organica con le figure professionali e le specifiche competenze, procedure di ammissione/dimissione e di relazione con altre strutture. Ciò crea le condizioni per una trasparente evidenza delle diverse strutture e prestazioni offerte ai cittadini, tale da rendere realmente omogeneo e funzionale il flusso trasparente dei dati (clinici ed economici) favorendo la realizzazione di un'allocazione appropriata dei pazienti al fine di ottenere un'utilizzo più congruo di tutte le risorse disponibili nella filiera.

Tale situazione organizzativa deve riconoscersi nelle procedure di accreditamento da implementare (per le caratteristiche delle strutture e delle prestazioni) in tutto il settore della riabilitazione integrando al meglio pubblico e privato.

Nell'ottica della continuità assistenziale deve essere evitata sia la frammentazione degli interventi sanitari (tramite una modalità di lavoro in Rete tra strutture e setting diversi), sia la frammentazione temporale delle fasi degli interventi riabilitativi sanitari. Appare dunque estremamente rilevante il valore dell'immediatezza della presa in carico riabilitativa globale del soggetto, ed è altrettanto essenziale prevenire la discontinuità tra interventi sanitari e socioassistenziali integrati e sinergici. Interventi a valenza sociale possono essere effettuati fin dalle prime fasi, per poi svilupparsi in misura progressivamente maggiore nelle fasi successive.

### **“La presa in carico”**

In campo riabilitativo, la presa in carico, in un'ottica della promozione della tutela e del benessere della Persona, coincide con il diritto dell'individuo di ricevere una valutazione diagnostico-prognostica e, quando indicato, ogni trattamento riabilitativo appropriato. Le evidenze della letteratura dimostrano che tanto più è tempestiva fin nelle

fasi di acuzie, tanto più valido può essere il risultato raggiungibile in termini di recupero e di prevenzione di ulteriori danni (secondari e terziari). La presa in carico è la modalità di concretizzazione della necessaria continuità di cura del Progetto Riabilitativo, della metodologia di relazione terapeutica che sostanzia la riabilitazione e che supera il tradizionale schema “prescrittivo”. In riabilitazione gli interventi non sono mai rivolti esclusivamente all'organo (o al sintomo, apparato, disturbo ecc.), ma vengono trattati in relazione complessiva con la Persona e tutto il suo potenziale. Per raggiungere questo scopo l'intervento deve correlarsi alla Persona, ma anche all'ambiente: agire sull'educazione delle Persone e della comunità, che interagiscono, anche tramite l'utilizzo di ausili tecnici, per il pieno sviluppo delle potenzialità della Persona e delle normative a tutela dei suoi diritti. Il PRI comprende tutte queste azioni, quando proprie del campo sanitario, ma ha la capacità di collegarsi anche con altre azioni sinergiche che attengono al campo socioassistenziale e alle attività comunitarie. La presa in carico significa anche tutto ciò e conferma nei fatti la centralità della Persona e di ogni sua scelta e potenzialità nel percorso di recupero.

Questo 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 con Disabilità).

Tali principi strategici e di modalità di lavoro propri della riabilitazione rendono evidente la necessità dei seguenti strumenti organizzativi, che devono essere fatti propri nella programmazione sanitaria per andare a costituire lo scheletro fondamentale della rete delle attività di riabilitazione in maniera omogenea a livello nazionale.

L'insieme formale dei professionisti che costituiscono il team e che devono intervenire con le pro-

prie competenze nella definizione e attuazione degli interventi del PRI deve condividere basi culturali e scientifiche, linguaggio, metodologie di lavoro e finalità basate sulla presa in cura globale della Persona e in relazione alle indicazioni dell'ICF. Il team si costituisce in relazione ai bisogni di ciascuna Persona presa in carico, coinvolgendo le figure professionali dell'area riabilitativa e ampliandosi (relativamente a tale presa in carico e in rapporto alla mission e alle condizioni di accreditamento delle diverse strutture) a professionisti delle aree infermieristiche, tecniche, psicologiche e delle attività sociali. Ciascun membro del team è responsabile dei propri interventi definiti negli specifici Programmi Riabilitativi, che nel loro insieme compongono il Progetto Individuale.

Si rende necessario, al fine della presa in carico nel tempo, strutturare un'articolazione organizzativa che, secondo metodo e principi del Governo Clinico, garantisca le strutture e le attività riabilitative accreditate in un territorio: dalle strutture ospedaliere a quelle territoriali, ambulatoriali e residenziali. Tale funzione può essere assolta dal Dipartimento che garantisce il percorso appropriato dei soggetti presi in carico nelle diverse fasi di cura, nelle diverse strutture e nei diversi setting, garantendo la piena rispondenza tra bisogni, potenzialità riabilitative e interventi e mirando al più rapido e completo reinserimento nel contesto individuale, familiare, ambientale e sociale. Tra i compiti che il Dipartimento può assolvere si possono identificare

sia la programmazione e la gestione delle risposte alle esigenze della popolazione che insiste in quel territorio, nel pieno rispetto dei criteri di accessibilità, sostenibilità ed efficienza, sia la raccolta dei dati sulle attività riabilitative, la promozione dell'educazione e la formazione continua del personale coinvolto, nonché l'innovazione e la verifica scientifica delle metodologie e dei risultati sulla base della medicina basata sull'evidenza (*evidence-based medicine*, EBM).

Naturalmente ciascuna di queste indicazioni necessita e prevede un'ampia revisione della formazione tradizionale di tutti gli operatori della riabilitazione, che devono sviluppare competenze specificamente idonee a mettere in pratica comportamenti e modalità di lavoro che pongano sempre, da un lato, la centralità della Persona in cura e, dall'altro, l'interdisciplinarietà e multiprofessionalità come determinanti in ogni azione e intervento.

In tale modo viene tracciato il percorso di collegamento funzionale fra i diversi attori del sistema, individuando ruoli e responsabilità specifiche.

L'utilizzo dell'ICF come linguaggio comune a tutti gli operatori della rete diventa strumento essenziale nel tracciare il percorso riabilitativo individuale e, anche in questa prospettiva, il sistema dei servizi è chiamato a riconoscere la dimensione soggettiva del benessere e a favorire il coinvolgimento attivo della Persona e della sua famiglia nel processo di costruzione della risposta del bisogno.



### 3. La riabilitazione nel *continuum* assistenziale: Governo Clinico, Percorso Riabilitativo Unico, luoghi di cura

#### Governo Clinico

Il Governo Clinico integrato è un approccio globale alla gestione dei servizi sanitari che pone al centro i bisogni delle Persone. Quindi, la programmazione e la gestione dei servizi sono impiegate sulle scelte cliniche, valorizzando così il ruolo e la responsabilità dei medici e degli altri professionisti sanitari. Pertanto, lo si può considerare un sistema reticolare e pluri-professionale di indirizzo e governo delle attività tecnico-sanitarie, finalizzato all'efficacia/efficienza e sicurezza delle prestazioni nell'ambito delle risorse definite. Tutto ciò è in riferimento alla valutazione clinica dello stato di salute del soggetto, dei suoi bisogni e delle potenzialità di interventi sanitari per la modifica positiva di questo stato di salute: questi aspetti non fanno parte della *Governance*, ma ne sono elemento determinante. Altro elemento determinante sono le risorse disponibili (in termini di strutture, personale, attrezzature, collegamenti e disponibilità finanziarie) per sostenere e implementare questo insieme. Le seguenti definizioni possono essere utili nella comprensione di questo sistema.

#### Qualità tecnica

Fare la cosa giusta al momento giusto, nel posto giusto, rappresenta la sintesi del concetto di qualità

tecnica. Dobbiamo domandarci se i soggetti incaricati di fare le cose sono i soggetti a ciò formati, con le competenze/esperienze specifiche, come stiamo facendo le cose che dobbiamo fare, come scegliamo le cose che dobbiamo fare, se i pazienti vengono trattati troppo o troppo poco.

Per assicurare la qualità e la sicurezza delle prestazioni, i migliori risultati possibili in salute e in qualità della vita ai cittadini e l'uso efficiente delle risorse, vengono impiegati metodologie e strumenti quali le Linee guida e profili di assistenza basati su prove di efficacia, gestione del rischio clinico, sistemi informativi costruiti a partire dalla cartella clinica integrata (informatizzata), valorizzazione del personale e relativa formazione, integrazione disciplinare e multiprofessionale, valutazione sistematica delle performance del processo (output) per introdurre innovazioni appropriate e il coinvolgimento di tutti i soggetti compresi i volontari e la comunità.

#### Impiego appropriato delle risorse

L'evidenza di una notevole variabilità di erogazione di prestazioni sanitarie e l'avvento della medicina basata sulle evidenze (*evidence-based medicine*, EBM) hanno portato all'introduzione delle Linee guida come strumento di razionalizzazione del

comportamento clinico-organizzativo per governare la domanda e orientare la pianificazione sanitaria. Inoltre, la stesura dei criteri di appropriatezza può permettere l'individuazione delle criticità organizzative e la creazione degli indicatori sui quali costruire gli standard di prodotto ed effettuare le attività di audit. L'impiego corretto delle risorse impone una definizione chiara e precisa dei criteri di accesso alle prestazioni di riabilitazione, al fine di recuperare ritardi culturali e organizzativi attraverso una maggiore appropriatezza:

- il percorso di presa in carico deve essere attivato per tutte le Persone che ne hanno reale necessità (criteri di “*accessibilità*” e “*copertura della rete*”);
- gli interventi devono essere 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 socioambientali (criterio di “*tempestività*”);
- occorre garantire una coerente successione e integrazione dei diversi interventi e tipologie di setting in funzione delle fasi del processo morboso, delle condizioni cliniche della Persona, delle situazioni familiari e ambientali (criterio di “*continuità*”);
- è necessario dare priorità alla presa in carico di menomazioni e disabilità più significative e modificabili con l'intervento riabilitativo (criterio di “*appropriatezza*”);
- ogni intervento deve essere guidato da un programma riabilitativo inserito in un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e conseguentemente orientato al raggiungimento di obiettivi ben definiti e misurabili (criterio della “*presa in carico omnicomprensiva*” e della “*verificabilità dell'efficacia degli interventi*”);
- devono essere effettuati interventi di validità riconosciuta e condivisa e con finalità causali più che sintomatiche (criterio di “*efficacia*” e dell’“*EBM*”);
- è necessario improntare l'organizzazione dei servizi eroganti nel senso della presa in carico delle problematiche dell'utenza e non della mera erogazione di prestazioni (criterio dell’“*appropriatezza erogativa*”);
- deve essere 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 e informazione durante tutto il periodo della presa in carico riabilitativa (criterio del “*coinvolgimento attivo dell'utente*”);
- deve essere privilegiato un approccio educativo al paziente finalizzato a consegnare allo stesso strumenti conoscitivi e operativi per una corretta autogestione delle proprie problematiche in un'ottica di desanitarizzazione (criterio del “*coinvolgimento attivo dell'utente*”);
- deve essere realizzato un sistema indipendente, imparziale e obiettivo di valutazione dell'efficacia e dell'efficienza delle singole prese in carico (criteri di “*valutazione efficacia*” e “*valutazione efficienza*”).

Inoltre, è necessario affrontare la complessità del paziente per ottimizzare le risorse disponibili in relazione ai bisogni espressi sulla base dei seguenti tre principi generali.

**1. Gestione del rischio.** Tutte le attività sanitarie presentano un'elevata probabilità di incidenti e di errori dei casi trattati e la gestione del rischio è l'insieme delle azioni tese a ridurre gli eventi dannosi che possono prodursi nel corso dei processi sanitari, monitorando in modo sistematico gli eventi, analizzandone i motivi e le cause e adottando i cambiamenti organizzativi e professionali idonei a prevenirli. La formazione continua, la raccolta dei dati di processo e di risultato, l'audit, 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. È necessario che a livello di organizzazione sia disponibile un piano globale di comunicazione interna ed esterna, facilitato dall'informatizzazione, con processi di comunicazione reciproca attivi fra la direzione e il personale che presta il servizio. La trasparenza nell'utilizzo delle informazioni è un segnale di *accountability*, prevedendo che vengano prodotte regolarmente e distribuite in maniera sistematica informazioni sulla qualità, sulla sicurezza, sull'attività, sulle finanze e sull'esperienza dei pazienti. Queste informazioni devono essere utilizzate regolarmente dai dirigenti, amministratori, clinici e altri professionisti sanitari, per rivedere l'andamento e la prassi e devono essere usate sistematicamente da tutto il personale a livello aziendale, dipartimentale e di squadra, per migliorare i servizi.

**2. Formazione.** È necessario sviluppare un piano di formazione che preveda lo sviluppo professionale costante e di valutazione, per dare sostegno a tutti i professionisti sanitari per il loro sviluppo permanente e l'aggiornamento delle loro conoscenze e competenze. Tutto il personale deve avere accesso a formazione e sviluppo adeguati per soddisfare le esigenze di sviluppo e gli obiettivi dell'organizzazione, tramite un processo che garantisca che tutta la formazione annuale obbligatoria o prevista per legge venga acquisita dai singoli fino al livello necessario richiesto.

**3. Indicatori e standard di prodotto.** L'individuazione dei comportamenti appropriati consente di identificare gli indicatori con una certa semplicità. La realizzazione di un sistema di monitoraggio periodico di questi indicatori deve permettere di garantire il controllo del processo assistenziale e di individuare gli aspetti critici che richiedono un intervento migliorativo. Gli indicatori sono derivanti, da un lato, dai concetti di qualità e appropriatezza scientifica e, dall'altro lato, dalle

dimensioni delle risorse: possono essere *indicatori di processo* (es. i tempi di attesa per accedere alle diverse prestazioni, il numero dei soggetti presi in cura, la coerenza con il flusso di richieste "a monte" e di epidemiologia nella popolazione di riferimento ecc.), *indicatori di risultato* (es. la coerenza o meno dei risultati con gli obiettivi del PRI, gli effetti sui determinanti di salute e sui bisogni della comunità e delle popolazioni a rischio particolare di disabilità e limitazione della partecipazione ecc.), *indicatori di congruità di investimento* (es. la relazione tra prestazioni e numerosità e tipologia del personale – apparecchiature, setting ecc. utilizzati e disponibili –, la relazione tra selezione di nuovo personale – o nuove tecnologie –, gli interventi di formazione continua e la concreta attività richiesta e svolta).

Al fine di promuovere le capacità di analisi e monitoraggio dell'efficacia e dell'appropriatezza da parte dei professionisti, quali elementi centrali della qualità dell'assistenza (che rappresentano il cuore del Governo Clinico), è necessario che le strutture erogatrici abbiano:

- una strategia sistematica di gestione del rischio clinico utilizzata da tutto il personale per ridurre il rischio e migliorare la sicurezza del paziente;
- un piano annuale di verifica clinica multidisciplinare concordato aziendali e che comprenda 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 e l'andamento di squadra

e pertanto tutto il personale partecipa a una valutazione annuale del proprio rendimento. Quindi si possono distinguere:

- obiettivi di miglioramento della qualità;
- obiettivi di formazione di percorsi riabilitativi con performance di risultato.

Al fine di promuovere il miglioramento della qualità nell'ambito della riabilitazione devono essere previste le seguenti azioni:

- definizione di un Piano nazionale triennale per la promozione della qualità e del Governo Clinico in riabilitazione e individuazione di alcune azioni specifiche da sviluppare, almeno tre per anno, nei seguenti ambiti prioritari:
  - formazione e aggiornamento del personale, con almeno un evento informativo e formativo per anno, a livello nazionale, regionale e aziendale,
  - audit clinico,
  - EBM ed EBN (*evidente-based nursing*),
  - raccomandazioni da *Consensus Conference*,
  - gestione dei reclami;
- sicurezza delle cure e gestione del rischio clinico in riabilitazione:
  - attivazione di un sistema di raccolta dati su eventi avversi e near miss in ambito ospedaliero ed extraospedaliero, con analisi degli eventi,
  - produzione di un rapporto annuale,
  - elaborazione di raccomandazioni per la prevenzione di eventi avversi,
  - produzione di una mappatura dei percorsi riabilitativi.

### Percorso Riabilitativo Unico

Alla Persona con disabilità ricoverata in acuzie deve essere proposto un 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 PRI, applicando il concetto di appropriatezza prescrittiva ed erogativa.

Il processo decisionale del medico specialista in riabilitazione (responsabile clinico del paziente) nella determinazione del PRI deve tenere 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 e al medico di medicina generale (MMG), tutti coinvolti nelle attività del PRI. In particolare, il MMG o il pediatra di libera scelta (PLS) partecipa alla definizione degli outcome integrandosi con il PRI attraverso interventi e prestazioni di propria competenza anche finalizzati all’ottimale inserimento della Persona nel contesto sociosanitario.

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 Ria-

bilitativo di Struttura, in cui ciascuna struttura (reparto, setting, centro, ambulatorio ecc.) 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 relazione alle norme regionali di accreditamento, in modo da realizzare un flusso trasparente e 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, extraospedaliero, 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 e 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* ecc. 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 e appropriatezza.

Il Dipartimento dovrebbe essere la sede della verifica delle attività cliniche svolte e della promozione dello sviluppo dei percorsi professionali.

Tutti i professionisti sanitari, infatti, devono avere l'opportunità di essere coinvolti nel processo decisionale e nei cambiamenti per migliorare i servizi per i pazienti, favorendo la cultura del miglio-

ramento costante all'interno dell'organizzazione, dei Dipartimenti e delle squadre.

Nell'ambito delle scelte effettuate e da effettuarsi, ogni Regione potrà stabilire 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 maggiore criticità e per un utilizzo equo delle risorse per il bene comune.

Quindi gli elementi strategici sono: il Dipartimento come organo operativo della *Governance* e i percorsi diagnostico-terapeutici integrati come strumento e indicatore della qualità e della sicurezza delle cure erogate; mettere al centro dell'organizzazione sanitaria riabilitativa il cittadino utente con i suoi bisogni di salute e benessere; organizzare conseguentemente i servizi passando da un'organizzazione basata sull'erogazione di prestazioni a una orientata all'outcome, ossia ai risultati da ottenere sul singolo utente.

Questi principi si concretizzano 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.

## Appropriatezza dei percorsi nella rete riabilitativa

Il percorso riabilitativo presuppone una diagnosi riabilitativa, pertanto 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;
- 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 previsto/i dal/dai programma/i del PRI.

### 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.

Lavorare in team favorisce il raggiungimento degli obiettivi professionali e tutela il professionista da eventuali rischi di isolamento e di *burnout* professionale.

Lo sviluppo delle professioni sanitarie in quest'ul-

timo decennio consente di aumentare le possibilità di presa in carico della Persona a rischio di disabilità con le competenze necessarie; la possibilità di affidare la Persona a professionisti preparati consente anche un allargamento dei setting di attività, con una rivisitazione dei ruoli e delle attività nell'ambito del team.

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

La differenziazione di ruoli e competenze si accompagna anche a 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 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 loro contenuti 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 differenti specificità in base al percorso formativo:

- professionisti della riabilitazione, quali il medico specialista in riabilitazione e i professionisti sanitari non medici identificati nel DM 29 marzo 2001;

- personale con specifica formazione riabilitativa in ambito socio-sanitario-assistenziale.

Nel settore dell'età evolutiva occorre considerare la necessità dell'interazione tra equipe riabilitativa e percorsi di integrazione scolastica e quindi il coinvolgimento di personale con caratteristiche professionali in ambito pedagogico ed educativo. Rientra a pieno titolo nel team, per la condivisione del progetto riabilitativo, lo stesso paziente e l'eventuale caregiver, familiare o persona di riferimento coinvolti nella presa in carico della Persona con disabilità ai fini della gestione delle sue problematiche attuali e future. Il percorso di cura che porta la Persona a un recupero funzionale deve sempre più coinvolgere anche i familiari, in quanto l'eventuale permanenza di disabilità comporta un complesso iter di integrazione sociofamiliare che deve essere gestito fin dall'inizio con particolare attenzione.

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; un esempio di *briefing* è il report quotidiano dell'attività giornaliera o notturna tra personale infermieristico, medico e tecnico;
- i *focus group*, strumento di verifica più complesso che prevede 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 e adeguando procedure, istruzioni operative e altri requisiti funzionali.

Il lavoro interprofessionale si fonda su una modalità operativa che vede nel team lo strumento fondamentale e nella riabilitazione tale modalità è in atto da molti anni.

Per la formazione di un team è necessario che vi sia uno scopo specifico, una programmazione e progettazione degli interventi e un'attribuzione di precise responsabilità individuali, per finalizzare gli apporti personali all'obiettivo generale.

Un team "è un gruppo di lavoro composto da diverse figure professionali, che hanno ruoli, funzioni e formazione molto differenti tra loro per responsabilità, attività e richieste".

Un team, quindi, può essere definito come un gruppo formale, in quanto non nasce spontaneamente dalla volontà dei membri, ma si costituisce al fine di raggiungere un particolare scopo, e la cui vita, dalla costituzione allo scioglimento, dipende dal raggiungimento o meno di questo scopo. Il team plurifunzionale è formato da persone con competenze complementari e diverse nel quale i singoli componenti sono consapevoli delle potenzialità del lavorare in team nel produrre benefici per tutti i suoi membri. La collaborazione è fondamentale nel creare sinergie di gruppo per ottenere risultati decisamente superiori alla somma dei contributi dei singoli componenti. Per fare sì che questo meccanismo si verifichi, occorre mettere in moto un efficace lavoro di costruzione del team. Innanzitutto la suddivisione del lavoro è molto importante all'interno di un gruppo di lavoro. È essenziale rendere chiaro il compito che ciascun membro deve svolgere e gli obiettivi che deve raggiungere, nella visione di un obiettivo generale. Questo evita che si creino sovrapposizioni tra i diversi ruoli, e quindi conflittualità interne che rappresentano due elementi negativi per la vita e il lavoro del gruppo. Avere obiettivi comuni rappresenta una condizione essenziale per far funzionare in maniera corretta il team. Deve essere ben chiaro che l'obiettivo

di ognuno non è solo quello di riuscire personalmente, ma di fare emergere il lavoro di gruppo. È importante tenere presente, inoltre, che alcuni parametri come il monitoraggio del lavoro e lo stabilire norme interne permettono il raggiungimento degli scopi comuni e il rafforzamento delle singole identità. Sottinteso che per il buon funzionamento di un gruppo di lavoro l'insieme delle norme interne deve essere condiviso da tutti i membri.

Il team multiprofessionale è composto da figure professionali che operano nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione per garantire al cittadino il massimo livello di autonomia possibile all'interno della comunità sociale, intervenendo via via, e congiuntamente, nei diversi ambiti in cui ogni professionalità attua il proprio intervento. Il team, definito multiprofessionale, si caratterizza come un gruppo di lavoro composto da professionisti che lavorano insieme per la produzione di servizi, rappresenta il metodo più efficace di lavoro per favorire il raggiungimento degli obiettivi professionali e tutela l'operatore da eventuali rischi di isolamento e di *burnout* professionale.

In ambito riabilitativo il lavoro in team gode di particolare importanza. Dalla presa in carico dell'utente/paziente alla valutazione delle problematiche, dalla definizione all'attuazione dell'intervento, bisogna tenere conto di più e diverse realtà di cui l'utenza può fare parte. Deve mirare a una riabilitazione intesa come una "strategia di salute" che permette all'individuo "a rischio" o affetto da problematiche di raggiungere e mantenere un livello di autonomia funzionale tale da permettergli di interagire con l'ambiente circostante. La disabilità viene intesa, infatti, come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui egli vive. Ne consegue che ogni individuo, a prescindere dalle proprie condizioni di

salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

Nell'esercizio delle sue attività, anche per un team multiprofessionale "un primo aspetto da affrontare è quello di porre le condizioni di lavoro, in termini di metodologia, organizzazione e operatività, che consentano una precisa differenziazione di competenze rispetto alle diverse professionalità".

Queste devono essere determinate e individuate anche in base al tipo di team a cui si riferisce. Infatti, i team multiprofessionali possono essere di due tipi in relazione alle condizioni normative, operative e della domanda a cui si riferiscono:

- team territoriali: accolgono l'utenza spontanea, svolgono attività di counseling, di riabilitazione e, in un contesto riabilitativo, offrono interventi di supporto;
- team delle strutture specialistiche: hanno il mandato di attivare interventi riabilitativi con particolare attenzione al proseguimento del percorso della Persona con il rientro nel suo territorio di residenza.

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

Il PRI è lo strumento di lavoro che rende l'intervento riabilitativo più mirato, continuativo ed efficace, perché rispondente ai bisogni reali del paziente. Esso nasce da comuni scelte di fondo e si esprime concretamente nei programmi riabilitativi individuali. La realizzazione di un progetto riabilitativo deve essere sempre un lavoro di equipe che coinvolge numerose figure professionali. Al centro va sempre collocato il paziente nella sua globalità: ognuna di queste figure deve poter interagire con pari dignità nella pertinenza dei ruoli per il fine comune, rap-

presentato dal benessere della Persona. Esso offre una visione globale della realtà in cui si opera, cogliendo correlazione, orientamenti, necessità, senza lasciarsi condizionare dal contesto in cui si agisce e con un'attenta distribuzione di risorse.

Un altro elemento essenziale che caratterizza un team multiprofessionale, ma lo si potrebbe estendere e generalizzare per tutte le tipologie di team, è l'integrazione. Integrazione non solo tra componenti del gruppo di lavoro, ma integrazione anche e soprattutto con il paziente e la sua realtà, sociale, familiare, individuale. Assume quindi un'importanza particolare il lavoro di rete, che è quello di accompagnare il paziente, reso protagonista dell'intervento, allo sviluppo delle sue potenzialità/capacità o alla soluzione dei suoi problemi. Questo sicuramente si raggiunge elaborando congiuntamente quel progetto che permette a ogni professionalità di stabilire quello che sarà il suo ambito di intervento nella visione globale della realtà del paziente.

Non è possibile stabilire in maniera assoluta quali siano le figure professionali che compongono un team, in quanto le realtà in cui questo può operare sono diverse, e per ognuna di queste sono necessari contributi specifici.

I team multiprofessionali operano nelle realtà educativo/riabilitative e in continuo contatto con tipologie di pazienti che differiscono per problematiche e interventi da compiere in loro favore. È necessario sottolineare che molto spesso per un unico utente il team deve operare su più ambiti, viste "le diverse situazioni in cui si attuano gli interventi e quindi anche i contenuti degli stessi". Gli interventi devono mirare a garantire la continuità assistenziale, garantendo l'organica assicurazione della riabilitazione nel circuito "prevenzione, cura e riabilitazione", devono assicurare l'efficacia delle prestazioni rese e articolare i livelli di intensità delle prestazioni tenuto conto della natura dei bisogni.

Le riunioni del team hanno come obiettivo fondamentale il bilancio e l'aggiornamento del progetto riabilitativo e dei relativi programmi per:

- adeguare le modalità di comunicazione tra i componenti e il paziente;
- evidenziare i progressi e i problemi per il conseguimento degli obiettivi riabilitativi e verificarne le cause;
- verificare adeguatezza delle cure e realizzabilità degli obiettivi;
- predisporre le dimissioni.

La buona riuscita del lavoro in team è determinata da fattori che facilitano tutti quei processi necessari alla presa in carico di una problematica, alla programmazione di un intervento, alla sua messa in atto. È necessario considerare, però, che il buon lavoro del team potrebbe essere minato da fattori che in qualche modo ostacolano o impediscono la buona riuscita delle attività del gruppo di lavoro. L'insorgere di questi fattori può dipendere dalla presenza di determinate dinamiche interne al gruppo, o da cause esterne al gruppo, che però hanno delle ripercussioni e cioè rischio di *burnout*, comunicazione non efficace, conflitti interni.

Comunque si determinino, questi fattori devono essere previsti.

Ci sono, inoltre, alcuni accorgimenti che sia i singoli ma anche tutto il gruppo di lavoro possono attuare per prevenirne l'insorgenza o per cercare di alleviare i suoi effetti.

Il primo riguarda l'importanza di lavorare meglio anziché di più, in modo da essere meno stressati e più efficienti. Questo avviene quando sia il singolo sia il team si pongono degli obiettivi realistici, possibili e concreti da raggiungere. Quindi è importante mettere in risalto i lati positivi dell'intervento. Un secondo accorgimento è quello di utilizzare, di volta in volta, tecniche diverse per risolvere una stessa problematica. Questo può introdurre piacevoli cambiamenti alla routine giornaliera e

permettere un cambiamento della concezione che si ha di sé e del proprio lavoro.

Modificare le procedure operative, garantendo una maggiore suddivisione del lavoro, controbilanciando gli aspetti difficili con compiti meno impegnativi del lavoro, può risultare un elemento valido alla prevenzione dell'insorgenza di questi fattori.

Il principale strumento per il coinvolgimento è la comunicazione, interna ed esterna, trasparente, onesta e tempestiva per rendere omogeneo il comportamento di tutto il personale. Per comunicazione interna si intende la comunicazione che intercorre tra i professionisti interni nel gruppo di lavoro, tra il gruppo di lavoro e la dirigenza, tra diverse Unità Operative e tra diverse strutture sanitarie.

La comunicazione esterna è l'interazione dell'Azienda sanitaria con gli stakeholder, cioè l'utente, i familiari, gli informal caregiver, le organizzazioni di rappresentanza dei cittadini, le associazioni di volontariato, gli enti locali.

Si propone pertanto che il coinvolgimento deve:

- far parte della visione aziendale, di Dipartimento, di Unità Operativa e debba essere previsto nelle strategie e nelle direttive e non lasciato solo alla buona volontà dei singoli;
- impiegare, come tutti gli aspetti tecnici, metodologie e strumenti appropriati;
- far parte della formazione degli professionisti.

Metodologie appropriate possono essere:

- l'elaborazione delle Linee guida presenti in ambito normativo;
- la discussione di quanto viene elaborato nell'ambito delle *Consensus Conference*;
- la creazione di procedure che consentano una facile gestione del processo di cura come per esempio:
  - *workflow* operativi specifici;
  - riunioni del team (audit clinico) settimanali;
  - *briefing* quotidiano medico-infermiere.

Strumenti appropriati riguardano la documenta-

zione sanitaria sia per l'area medica sia per quella dei professionisti sanitari. Tutto questo compone la documentazione personale, che fa riferimento al singolo caso preso in cura, raccoglie tutte le valutazioni, trattamenti, decisioni assunte, motivazioni, verifiche e risultati; quindi compongono unitariamente la *cartella clinica individuale* dal punto di vista sia della privacy sia medico-legale (come pure dell'accesso e dell'archiviazione come dalle norme vigenti).

### Strumenti di lavoro

- Cartella clinica specialistica comprensiva di:
  - scale di valutazione della disabilità e comunicabilità;
  - PRI comprensivo degli indicatori di processo e di esito;
  - scheda di accesso;
  - scheda di dimissione;
  - consenso informato alle procedure.
- Cartella infermieristica.
- Cartella fisioterapisti.
- Cartella logopedisti.
- Cartella neuropsicologica.
- Cartella terapisti occupazionali.

La cartella clinica consente quindi la tracciabilità delle attività svolte, l'identificazione delle responsabilità delle azioni, la cronologia delle stesse, il luogo e la modalità della loro esecuzione.

Al fine della prevenzione degli errori, per evitare inutili duplicazioni di dati e perdite di tempo da parte degli operatori, può essere utilizzata, all'interno di diversi contesti sanitari, la cartella clinica integrata, auspicabilmente informatica, sostitutiva della cartella medica e infermieristica. In essa convergono tutte le diverse registrazioni dei vari professionisti che intervengono nel processo di cura (medico, infermiere, fisioterapista, dietista ecc.) e di assistenza secondo modalità condivise e complementari. Richiede un

alto livello di integrazione dell'equipe e modalità condivise di passaggio di informazione.

Le metodologie di coinvolgimento esterno possono comprendere:

- colloqui tecnici per raccogliere informazioni da parte dei professionisti, ma anche per aiutare il paziente, i familiari e i caregiver a identificare i rischi connessi ai loro comportamenti, per informarli e per raccogliere il consenso informato;
- interventi educativi che possono essere realizzati con spiegazioni, dimostrazioni e simulazioni/addestramento;
- distribuzione di fogli o opuscoli illustrati;
- esposizione di manifesti che informano e rinforzano l'apprendimento.

Gli strumenti di verifica sono rappresentati dai questionari, che sono diversi per i differenti utenti/stakeholder: questionari di gradimento, questionari di apprendimento, questionari per il monitoraggio degli indicatori di processo e di esito, questionari di verifica dei processi di qualità secondo i criteri internazionali e i criteri nazionali. È importante ribadire il concetto che la verifica delle metodologie adottate è fondamentale ed è necessario costruire, in ogni Dipartimento, un sistema di raccolta di feedback da parte degli utenti. È importante discutere nell'ambito del Dipartimento/Unità Operativa metodologie e risultati, in modo da garantire un costante apprendimento condiviso nell'ottica di un'organizzazione che apprende e vengano introdotti conseguenti miglioramenti.

## I luoghi di cura

### 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 e irrinunciabile della tariffazione dell'episodio di ricovero in acuzie.

Il *processo decisionale del medico specialista in riabilitazione (responsabile clinico del paziente)* nella determinazione del progetto riabilitativo deve tenere conto della prognosi funzionale e del margine di modificabilità del quadro di menomazione e disabilità, del grado di stabilità clinica del paziente e della sua possibile partecipazione al programma. Su quest'ultimo tema possono incidere sia gli aspetti cognitivo-comportamentali che compromettono il livello di collaborazione e le possibilità di apprendimento nell'ambito dell'esercizio terapeutico riabilitativo, sia i fattori sociali che possono influire sulla possibilità di mantenere acquisiti i livelli raggiungibili di autonomia: per esempio, mancanza di una rete familiare che si faccia "garante" della presa in carico del paziente. Si può quindi descrivere la funzione del responsabile clinico del paziente con i compiti di *valutazione clinica e prognosi riabilitativa* per determinare il percorso riabilitativo specifico che provvederà a concordare con il paziente e i suoi familiari (*alleanza terapeutica*).

### Riabilitazione intensiva

Le attività riabilitative in strutture di ricovero e cura, ospedaliere o extraospedaliere accreditate, sono caratterizzate da interventi sanitari di riabilitazione diretti al recupero di disabilità importanti e complesse, modificabili, che richiedono un elevato impegno assistenziale riferibile a un *nursing*

infermieristico articolato nell'arco delle 24 ore. In tale fase trovano anche un setting appropriato le gravi patologie disabilitanti a interessamento multiorgano delle Persone ad Alta Complessità (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 e alle dotazioni strumentali e tecnologiche dell'acuzie.

Gli interventi hanno come obiettivo l'ulteriore stabilizzazione clinica con 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 della Persona con disabilità grave in condizioni di criticità e necessità di consulenze medico-specialistiche multidisciplinari.

Al raggiungimento di una condizione di stabilità clinica che non necessiti di presenza medica sulle 24 ore o al venir meno di esigenze diagnostiche ad alta complessità, erogabili solo in regime di ricovero ospedaliero, è opportuno ricorrere alla riabilitazione intensiva extraospedaliera ogni qual volta tale risorsa sia disponibile sul territorio.

L'intervento riabilitativo deve essere inteso di almeno 3 ore giornaliere ed è erogato da parte del medico specialista in riabilitazione, dai professionisti sanitari 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 e 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 PRI.

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 e il relativo addestramento della Persona con disabilità e dei caregiver.

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

### **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, i centri di riferimento svolgono le seguenti funzioni:

- la predisposizione dei protocolli operativi per l'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.

Le attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione vanno ricondotte a 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 cerebrolesioni acquisite 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 nella *Figura 1.1* a pagina 2.

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 e 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;
- 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 a 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 Gravi Disabilità Cardiorespiratorie 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 Dipartimento Emergenza Accettazione (DEA) di I livello, è destinata a completare, in collaborazione con le Unità Spinali Unipolari (USU), la rete dedicata ai pazienti spinali, nonché ad assistere pazienti con:

- lesione midollare, di tipo sia traumatico sia 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 Gravi Patologie Respiratorie

L'Unità Gravi Patologie Respiratorie Disabilitanti è un'Unità subintensiva 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 funzionalmente collegate con Unità di Terapia Intensiva, Cardiologia, Pneumologia e Chirurgia Toracica.

Gli interventi per i pazienti trattati nell'Unità sono focalizzati alla definitiva stabilizzazione respiratoria e internistica, al ripristino dell'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 instabile che necessitano di monitoraggio continuo;
- ventilazione meccanica invasiva continua e/o subcontinua come elemento indispensabile di ammissione (secondaria o meno a coma ipercapnico).

### Unità Gravi Patologie Cardiologiche

L'Unità Gravi Patologie Cardiologiche Disabilitanti è destinata all'assistenza di pazienti in stato di instabilità clinica per evento cardiovascolare acuto molto recente, per il perdurare 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 dell'autonomia delle funzioni vitali di base e al trattamento iniziale delle principali menomazioni.

È collocata in strutture ospedaliere dotate o funzionalmente collegate con Unità di Cardiochirurgia 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 a 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 sono erogabili in ambito ospedaliero ed extraospedaliero, in regime residenziale a ciclo continuativo o diurno. 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 condizione trovano anche un setting, quando non appropriato in intensiva, le patologie disabilitanti a interessamento multiorgano delle Persone ad Alta Complessità così come precedentemente definito, che presentano situazioni di complessità clinico-assistenziale per comorbilità da patologie concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa. Tali situazioni richiedono di essere gestite in contiguità alle specialità e alle dotazioni strumentali e tecnologiche dell'acuzie. Gli interventi hanno come obiettivo l'ulteriore stabilizzazione clinica con il ripristino di condizioni di autonomia e/o di gestibilità in ambito extraospedaliero. I pazienti che vi accedono sono caratterizzati da:

- comorbilità concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa;
- necessità di competenza specialistica riabilitativa nella gestione della Persona con disabilità 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 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 PRI.

## 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).

Infatti, a completamento dei progetti riabilitativi individuali si ha bisogno di proseguire l'intervento riabilitativo finalizzato alla realizzazione dell'integrazione e dell'inclusione sociale. Gli interventi di riabilitazione estensiva, a minore intensità, possono essere perciò funzionali al raggiungimento degli obiettivi fissati dal progetto individuale, specie per attività specializzate verso l'inserimento/reinserimento lavorativo, l'integrazione scolastica, realizzando una vita indipendente all'interno della comunità.

## Dimissione dalla degenza

In coerenza con il principio di "presa in carico della Persona" e con la necessità che sia garantito alla Persona con disabilità 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 e 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 MMG e i PLS, nonché con i servizi territoriali).

## Ambulatorio

La filosofia del lavoro secondo progetti e programmi è fortemente orientata al raggiungimento di ben definiti e misurabili obiettivi riabilitativi facilmente individuabili nel miglioramento della funzione e delle attività della vita quotidiana attraverso il miglioramento delle abilità e delle performance della Persona, secondo le definizioni contenute nella classificazione ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Il percorso ambulatoriale presuppone una diagnosi riabilitativa, ossia l'individuazione delle menomazioni e delle disabilità presenti, la definizione del relativo gradiente di modificabilità con indicazione degli obiettivi raggiungibili e l'eventuale relativa priorità, l'individuazione delle modalità d'intervento che sulla base delle evidenze scientifiche hanno la maggiore probabilità di raggiungere gli obiettivi individuati e la definizione dei tempi necessari per raggiungerli.

Nell'accompagnamento della Persona dall'ospedale al territorio diventa fondamentale una forte interazione fra il team ospedaliero e il team che si occuperà della reale integrazione in ambito socio-familiare-lavorativo.

Diventa necessario chiarire gli aspetti organizzativi che possono favorire il percorso alla luce di quanto viene richiesto alle strutture riabilitative; occorre far coesistere necessità diverse a seconda del grado di disabilità all'interno delle strutture riabilitative. Nella definizione dei semplici e praticabili percorsi riabilitativi si ritiene quindi necessario considerare i seguenti elementi:

- la definizione della tipologia di patologia che ha determinato il danno menomante che richiede l'intervento della medicina fisica e riabilitativa ambulatoriale;
- il grado di acuzie o cronicità della menoma-

zione con la semplice distinzione fra acuto e cronico 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 base di programmi potenzialmente appropriati per tipologia di menomazioni e disabilità presenti;
- gli strumenti valutativi e terapeutici appropriati per ogni singolo programma in rapporto alla tipologia di patologia disabilitante e di menomazioni e disabilità presenti;
- la determinazione della durata minima di ogni accesso, indipendentemente dalle prestazioni fornite all'utente;
- lo strumento di misura/valutazione finale dell'/degli obiettivo/i previsto/i dal/dai programma/i o dal progetto riabilitativo.

L'obiettivo di miglioramento degli interventi sanitari si basa su due principi generali: mettere al centro dell'organizzazione sanitaria riabilitativa il cittadino utente con i suoi bisogni di salute e benessere e organizzare conseguentemente i servizi, passando da un'organizzazione basata sull'erogazione di prestazioni a una orientata all'outcome, ossia ai risultati da ottenere sul singolo utente. Questi principi si concretizzano 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 applicando il concetto di appropriatezza prescrittiva ed erogativa.

Obiettivi generali delle singole prese in carico possono essere:

- conseguire il completo recupero delle capacità funzionali nelle menomazioni e disabilità emendabili;
- educare il cittadino utente a gestire nel tempo le proprie menomazioni e disabilità;

- contenere le disabilità nelle condizioni di inemendabilità, ottimizzando le condizioni di autonomia e autosufficienza;
- prevenire il degrado funzionale nei soggetti a rischio reale di perdere i livelli funzionali e di autonomia acquisiti.

In base a questi obiettivi, allo scopo di raggiungere quella funzionalità organizzativa utile al raggiungimento sia di fornire risposte rapide ai bisogni delle Persone sia di consentire la disponibilità di risorse adeguate per le situazioni più difficili, si possono individuare due tipologie di strutture (che sono comprese e collaborano all'interno del Dipartimento di riabilitazione; possono anche coesistere nelle diverse strutture della ASL e nelle strutture accreditate allo scopo anche di ridurre al minimo progressivamente la frammentazione attualmente eccessiva che condiziona spesso le dotazioni di competenze e strutture in questo settore) orientate verso due ben distinte tipologie di utenti:

- il *Centro Ambulatoriale di Riabilitazione* (CAR) con presa in carico protratta nel tempo dedicato al “*caso complesso*”;
- il *Presidio Ambulatoriale di Medicina Fisica e Riabilitazione* (PAMFR) con presa in carico ridotta nel tempo dedicato al “*caso non complesso*”.

Infatti, 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 omnicomprendiva nel lungo termine mediante un PRI 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 come da esperienze regionali), 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 PRI, articolato nei diversi programmi riabilitativi.

- “*caso non complesso*”: utenti affetti da menomazioni e/o disabilità di qualsiasi origine che, sulla base di un PRI, necessitano di un solo programma terapeutico riabilitativo erogato direttamente dal medico specialista in riabilitazione o tramite il PRI da 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.

Le attività di riabilitazione in regime di assistenza specialistica ambulatoriale possono essere comprese tra quelle erogate dalle strutture e dai servizi collocati in ambito ospedaliero dedicati all'erogazione di prestazioni specialistiche ambulatoriali per pazienti esterni.

Si accede ai percorsi riabilitativi ambulatoriali tramite la visita del medico specialista in riabilitazione su richiesta del MMG o del PLS, che indica la/e problematica/he clinica/he da valutare. La visita si conclude con la relazione specialistica al MMG/PLS e la successiva presa in carico, ove necessario, della Persona; la tempistica dell'accesso dovrà tenere conto del gradiente di 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.

Si ritiene opportuno individuare due tipologie di richiesta:

- “*prioritaria*”, per soggetti affetti da patologia a rischio di sviluppo/aggravamento di disabilità:
  - soggetti dimessi dai reparti per acuti, con esiti di patologia a rischio di sviluppo/aggravamento di disabilità che necessita di intervento riabilitativo (con garanzia di continuità terapeutica),
  - soggetti affetti da menomazioni segmentare recenti ad alto rischio di sviluppo/aggravamento di disabilità (es. traumi, fratture, interventi chirurgici),
  - soggetti affetti da patologia disabilitante grave/complessa/evolutiva con recente e documentato peggioramento clinico (es. ictus, sclerosi laterale amiotrofica, sclerosi multipla, malattia di Parkinson);
- “*ordinaria*”, per soggetti con disabilità cronica o patologia cronica potenzialmente disabilitante:
  - soggetti affetti da disabilità cronica che necessitano di controlli e di eventuali interventi di prevenzione del degrado motorio-funzionale (mantenimento);
  - soggetti affetti da patologia cronica potenzialmente disabilitante che necessitano prevalentemente di interventi di prevenzione ed educazione (es. back-school, neck-school, osteoporosis school).

La visita fisiatrica si può concludere con la presa in carico riabilitativa della Persona.

Per la presa in carico è necessaria la compilazione di una scheda terapeutica riabilitativa contenente un piano terapeutico, ossia un progetto riabilitativo e programmi terapeutici.

La scheda terapeutica, individuale per ogni paziente, dovrà rispettare le norme relative all'accreditamento delle strutture sanitarie e contenere: dati anagrafici con cognome, nome, data di nascita, indirizzo, telefono, n. e AUSL di appartenenza, il percorso riabilitativo (progetto e programmi riabilitativi), il/i codice/i della/e prestazione/i prescritta/e nell'ambito dei singoli programmi, il numero delle sedute/accessi, la sede d'applicazione, la valutazione del risultato ottenuto da parte del professionista della riabilitazione che ha preso in carico il paziente, con l'obbligo per alcune disabilità all'utilizzo di schede valutative e di classificazione delle abilità residue. I percorsi riabilitativi vanno definiti nell'apposita scheda, che sul versante clinico deve contenere:

- diagnosi e prognosi riabilitativa;
  - indicazioni di priorità dell'intervento riabilitativo;
  - classificazione del paziente in “compleso” o “non complesso”;
  - stesura del progetto e/o del/i programma/i terapeutico/i (obiettivi, strumenti, tempi di applicazione, tipologia di setting, durata della presa in carico);
  - valutazione dell'outcome;
  - la diagnosi riabilitativa deve indicare la patologia che ha determinato il bisogno riabilitativo che ha portato il soggetto all'ambulatorio fisiatrico.
- Le patologie vengono distinte nelle sottostanti categorie:
- patologia del sistema nervoso centrale (SNC) primitivo/secondario in età evolutiva;
  - patologia del SNC primitivo/secondario nel giovane, nell'adulto e nell'anziano;
  - patologia del sistema nervoso periferico (SNP);
  - patologia osteoarticolare/miotendinea post-traumatica, post-chirurgica, post-ustioni;
  - patologia osteoarticolare/miotendinea/patologie reumatiche infiammatorie e con impotenza funzionale legata alla riacutizzazione;

- patologie internistiche;
- patologie oncologiche.

### Accesso ai trattamenti riabilitativi

L'accesso alle prestazioni potrà avvenire con l'individuazione di due modalità:

- *“prioritaria”* per:
  - soggetti con massima priorità legata al massimo gradiente di modificabilità delle disabilità e al massimo rischio di complicanze, con garanzia della continuità terapeutica;
- *“ordinaria”* per:
  - soggetti con disabilità a basso gradiente di modificabilità e a basso rischio di complicanze,
  - soggetti che necessitano di interventi educativi.

Tale accesso deve essere ridotto al tempo minimo tramite un'appropriata programmazione che solo un'integrazione all'interno del Dipartimento di riabilitazione è possibile attuare.

Si possono convenzionalmente individuare i seguenti limiti temporali per la definizione di acuzie e di cronicità rispetto alle condizioni patologiche presenti, anche se va sempre ricordato come anche all'interno di tali dimensioni temporali nuovi eventi clinici, non collegati a tali patologie “originarie”, oppure funzionali possano completamente modificare la situazione e rendere appropriato e necessario un ritorno a trattamenti:

- patologia del SNC primitivo/secondario nel giovane, nell'adulto e nell'anziano: acuto fino a 12 mesi, cronico oltre 12 mesi;
- patologia del SNP: acuto fino a 12 mesi dall'evento, cronico oltre 12 mesi;
- patologia osteoarticolare/miotendinea post-traumatica, post-chirurgica: acuto fino a 3 mesi dall'evento, cronico oltre 3 mesi;
- patologie internistiche: acuto fino a 3 mesi dall'evento, cronico oltre 3 mesi;

- patologie oncologiche: acuto fino 6 mesi, cronico oltre 6 mesi;
- patologie ortopediche con intervento chirurgico complesso (es. fratture di bacino) ed esiti di ustioni: acuto fino a 6 mesi, cronico oltre i 6 mesi.

### Domicilio

Nell'ambito della rete riabilitativa territoriale occorre sviluppare maggiore attenzione verso l'accompagnamento della Persona, comprendendo anche il domicilio come luogo di attività verso la restituzione della Persona al proprio ambiente di vita, che è l'obiettivo principale del percorso riabilitativo verso il quale devono convergere tutti gli interventi pianificati dal PRI.

I trattamenti riabilitativi a domicilio possono costituire in tal senso il proseguimento di quanto realizzato nelle fasi precedenti all'interno del PRI, rappresentando il terreno di massima cooperazione con il MMG/PLS.

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. Al fine di rendere funzionale l'attività, evitando una ridondanza di interventi per garantire quella continuità che è invece necessaria, si possono prevedere alcune modalità organizzative.

L'accesso al trattamento domiciliare avviene con

la formulazione di un progetto riabilitativo e relativa scheda, come già descritto mediante la consulenza specialistica distinta in:

- “*prioritaria*”, che di solito viene eseguita dai fisiatristi nell’ambito della degenza per quei pazienti che vengono dimessi dal Presidio Ospedaliero. Tale richiesta permette l’avvio dell’iter di fornitura del servizio, ma la presa in carico con il proseguimento del progetto riabilitativo è a carico dei fisiatristi e dei professionisti della riabilitazione in servizio nell’ambito del Dipartimento Cure Primarie;
- “*ordinaria*”, che viene eseguita dai fisiatristi che operano d’intesa con il Dipartimento Cure Primarie su richiesta dei MMG con presa in carico secondo gli stessi concetti già espressi.

L’erogazione dei trattamenti domiciliari avviene con le modalità:

- “*prioritaria*” per soggetti con massima priorità legata al massimo gradiente di modificabilità delle disabilità e al massimo rischio di complicanze, con garanzia della continuità terapeutica;
- “*ordinaria*” per soggetti con disabilità a basso gradiente di modificabilità e a basso rischio di complicanze.

Le indicazioni per la compilazione della scheda terapeutica e le altre indicazioni operative sono analoghe a quanto già descritto per il trattamento ambulatoriale. Particolarmente importante è la valutazione del professionista della riabilitazione che interviene sulla Persona (di solito fisioterapista), in quanto permette di accompagnare il percorso con una continua osservazione dei risultati ottenuti.

### Strutture sociosanitarie

Per le strutture sociosanitarie non esplicitamente citate nei precedenti paragrafi che effettuano trattamenti riabilitativi in ambito territoriale indicate

da precedenti normative (es. 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, tenendo conto di quanto previsto dal D.Lgs. 229/99. Nell’appendice alla presente relazione, per una migliore contestualizzazione storica delle strutture ex art. 26 Legge 833/78, si illustra la loro evoluzione.

### 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 con i suoi interventi terapeutici riveste un ruolo indispensabile e insostituibile finché è presente nel paziente un possibile cambiamento attivo della funzione; oltre tale limite è necessario pensare a un adeguamento dello stile di vita della Persona con disabilità analogamente a quanto avviene per Persone con disturbi cronici.

Secondo l’OMS, in Europa una percentuale elevata di pazienti presenta malattie croniche. Il 60% del carico massimo di malattia è connesso a un numero ristretto di fattori di rischio, fra cui l’inattività fisica.

Agendo globalmente sui principali fattori di rischio e investendo nella prevenzione e in un migliore controllo delle malattie croniche, si potrebbero ridurre morti premature, malattie, disabilità e migliorare la qualità di vita e il benessere a livello sia individuale sia generale.

La strategia europea promossa dall’OMS prevede

un approccio globale e integrato, attraverso l'implementazione di programmi per la promozione della salute e prevenzione delle malattie, l'individuazione di gruppi ad alto rischio, l'ottimizzazione della copertura della popolazione in termini di cure efficaci.

Le malattie croniche sono responsabili di circa il 70% delle spese sanitarie nella popolazione generale, sono inoltre causa di un elevato numero di ricoveri in strutture protette, di ricorso all'ospedalizzazione, di sovrautilizzo di servizi sanitari e sociali, nonché di un importante carico in termini sia psicologici sia economici per il paziente stesso e la rete familiare.

Numerose malattie croniche si associano a ipomobilità e a disabilità – intesa come incapacità o difficoltà a compiere le attività della vita quotidiana – e accelerano l'evoluzione di quest'ultima. Si crea, infatti, un circolo vizioso per cui le menomazioni si traducono in limitazioni funzionali (deficit del cammino e dell'equilibrio, ridotta tolleranza allo sforzo ecc.); queste generano disabilità, che a sua volta si traduce in un aumento della vita sedentaria. L'ipomobilità si associa a depressione, perdita di motivazione, impoverimento delle relazioni sociali e, attraverso una cascata di complicanze secondarie e terziarie (decondizionamento cardiovascolare, ipotrofia muscolare, riduzione di lunghezze muscolari e articolari, osteoporosi, facile faticabilità ecc.), va ad amplificare la menomazione, e quindi la disabilità e la restrizione alla partecipazione, in un circolo vizioso che si autoalimenta.

Indipendentemente dalla malattia di origine, la sedentarietà diventa pertanto il minimo comune denominatore che determina e accelera il processo di disabilità.

L'AFA (Attività Fisica Adattata) ha diversi ruoli: ricondizionare al termine della riabilitazione, combattere l'ipomobilità, favorire la socializzazione,

promuovere stili di vita più corretti (prevenzione), e appare quindi come un valido presidio in grado non solo di interrompere tale circolo vizioso, ma di creare un circolo virtuoso.

Le AFA sono programmi di attività fisica *non sanitaria* svolti in gruppo, adattati per specifiche alterazioni croniche dello stato di salute, per la prevenzione secondaria e terziaria della disabilità.

AFA o APA è un termine "ombrello" utilizzato in tutto il mondo per individuare un'area interdisciplinare di saperi che include attività di educazione fisica, tempo libero, danza, sport, fitness e riabilitazione per individui con impedimenti, a qualunque età e lungo il ciclo della vita.

Viene praticata da più di vent'anni in molti Paesi europei ed extraeuropei ed è gestita a livello internazionale dall'IFAPA (*International Federation of Adapted Physical Activity*), il cui principale obiettivo consiste da un lato nello sviluppo della ricerca, dall'altro nel miglioramento dell'interazione tra aspetti teorici e aspetti pratici connessi a tali attività.

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.

Gli obiettivi dell'AFA sono quelli della prevenzione delle complicanze secondarie e terziarie dell'immobilità conseguente a una patologia cronica, che si traduce in un contenimento della disabilità sovrapposta non patologia correlata e, di conseguenza, in una promozione dell'autonomia. Pertanto, da un'AFA svolta con regolarità potranno derivare: miglioramento del cammino e della resistenza allo sforzo, minori difficoltà a compiere le attività della vita quotidiana necessarie per l'autonomia in ambito domestico e fuori casa.

Laddove depressione e demotivazione vengono ad aggravare il circolo vizioso immobilità-disabilità, favoriscono e incentivano la socializzazione,

migliorando il tono dell'umore, la motivazione e 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.

L'utilità dell'AFA è individuabile a diversi livelli:

- per il cittadino, in quanto attività di mantenimento di autonomie e socializzazione;
- per la comunità come risposta globalmente intesa a domande di salute fisica e psicologica altrimenti inevase;
- per le AUSL, in quanto consente di fornire risposte di salute a basso costo, nel rispetto dei criteri di efficacia, efficienza, appropriatezza e con elevata soddisfazione dell'utenza;
- per le UO di Medicina Fisica e Riabilitazione, rappresentando una risposta congrua che allo stesso tempo consente una riduzione delle liste d'attesa per trattamenti riabilitativi, in particolare in due ambiti ben distinti: le sindromi algiche da ipomobilità e le patologie neurologiche croniche o cronico-progressive.

L'attuale quadro normativo di riferimento, il DPCM 29 novembre 2001 [definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)], definisce nell'allegato 2B le prestazioni parzialmente escluse dai LEA, in quanto erogabili solo secondo specifiche indicazioni cliniche. Ciò porta a individuare tutta una serie di patologie, quali le sindromi algiche da ipomobilità e le patologie neurologiche croniche, in cui un approccio di tipo sanitario risulta inappropriato, ma al contempo altri tipi di intervento appaiono necessari.

Per sindromi algiche da ipomobilità si intendono condizioni di artrosi, osteoporosi e altre reumatoartropatie con disturbo algofunzionale, caratterizzate da andamento cronico e/o cronicizzante e

con un bisogno di adattamento del proprio stile di vita, solitamente sedentario, che induce una forte restrizione alla partecipazione nelle attività della vita quotidiana. Si tratta di una casistica estremamente frequente negli ambulatori di Medicina Fisica e Riabilitazione, con richieste di salute cui è difficile, nell'ambito dell'attuale quadro normativo e del corretto utilizzo delle risorse sanitarie disponibili, fornire una risposta sanitaria specifica. Questo anche in considerazione dell'assenza, per queste patologie, di robuste evidenze scientifiche circa l'efficacia e l'appropriatezza di interventi sanitari nell'ambito della Medicina Fisica e Riabilitazione. Questo nella piena consapevolezza che l'ipomobilità, prodromica di uno stile di vita sedentario, peggiora il circolo vizioso sopra descritto, per cui alla menomazione, alla perdita di capacità funzionali, alla restrizione alla partecipazione, causate dalla patologia primaria, si sovrappongono quelle di tipo secondario e terziario, con progressivo aggravamento del quadro.

Altrettanto si può dire per tutte quelle patologie neurologiche o neuromuscolari di tipo cronico o cronico-progressivo, che condizionano pesantemente autonomia, partecipazione e qualità di vita, in cui la cascata del danno secondario e terziario legato all'ipomobilità massimizza il danno primario e contribuisce in larga misura al progressivo abbassamento del profilo funzionale della Persona. Anche per tali condizioni gli ambulatori di Medicina Fisica e Riabilitazione si trovano frequentemente di fronte a una domanda riabilitativa impropria, considerata l'efficacia pressoché nulla dei classici "cicli" di riabilitazione in situazioni di cronicità e stabilizzazione e l'impossibilità a mettere in atto, in ambito sanitario, attività continuative di prevenzione delle complicanze. In tali condizioni di salute l'AFA potrà essere la scelta idonea laddove lo specialista in riabilitazione abbia valutato la contingente inappropriata di ogni trattamento riabilitativo.

Per l'accesso al servizio AFA si propone l'invio dello specialista fisiatra e/o del MMG; naturalmente con questi ultimi dovranno essere preliminarmente condivisi in modo chiaro i criteri di accesso e di esclusione per tale tipologia di utenza e si deciderà il percorso formativo degli stessi al fine di evitare il più possibile incongruenze con i percorsi riabilitativi.

I luoghi in cui si svolgono le AFA possono essere palestre comunali, strutture protette, associazioni, centri fitness, spazi all'aperto (piste ciclabili, percorsi vita ecc.), comunque non ambienti sanitari. Fondamentale nella strutturazione dei percorsi e nella ricerca di spazi dedicati risulta il coinvolgimento dei servizi sociali, associazioni di volontariato ecc.

Per entrambi i gruppi di utenti gli operatori che presiedono le attività non sono professionisti della sanità. Per tutti questi operatori è indispensabile un'opportuna formazione specifica sulle tematiche della disabilità motoria.

Fra le strutture specialistiche per la prescrizione dell'attività fisica, gli specialisti della Medicina dello Sport possono contribuire alla definizione dei protocolli di attività, monitorando l'evoluzione del riadattamento.

Poiché i programmi AFA non rientrano nelle prestazioni sanitarie riconosciute dal DPCM 29 novembre 2001, il costo non è attribuibile al Servizio Sanitario Nazionale, ma vanno considerati come ideale prosecuzione del percorso di ricondizionamento da promuovere nel territorio e le Regioni nel contesto della propria autonomia potranno determinarne le modalità applicative nell'ambito delle loro scelte programmatiche.

Il forte coinvolgimento dei servizi territoriali, associazioni di volontariato ecc. risulterà molto utile ai fini di contenere gli oneri economici entro limiti ampiamente sostenibili.

Le AFA si configurano come attività motorie di

gruppo; tali gruppi devono essere ristretti e omogenei, il criterio di aggregazione può basarsi sulla patologia, o preferibilmente, sul profilo funzionale degli utenti. Altra caratteristica di tali programmi, trattandosi di attività di mantenimento, è di essere continuativi nel tempo: la durata di un ciclo di AFA non dovrà essere inferiore a 3-4 mesi, con sedute di almeno 1 ora 1 o meglio 2 volte la settimana.

I soggetti attuatori di tali programmi devono necessariamente rispondere a criteri di garanzia quali: svolgimento delle attività con utilizzo di personale qualificato (vedi sopra), adesione al programma AFA determinato dall'AUSL attraverso protocolli d'intervento, periodico invio di adeguata reportistica ai fini di un monitoraggio statistico-epidemiologico, comunicazione ufficiale delle date di inizio e fine della sessione annuale AFA, delle disponibilità giornaliere, degli orari delle sedute.

Dal canto suo, l'AUSL dovrà impegnarsi a individuare i soggetti competenti ad attuare i programmi AFA, a ricercare/sviluppare collaborazioni con i servizi e con le associazioni del territorio, a informare e indirizzare gli utenti, a esercitare una funzione di coordinamento e controllo di qualità, sicurezza, appropriatezza rispetto alle attività proposte.

In particolare, il fisiatra può proporre il paziente per il percorso AFA in base a dati criteri (stabilizzazione del quadro clinico, modificabilità o meno del quadro, prognosi funzionale, collaborazione ecc.); può rivalutare il caso, secondo modalità concordate, qualora intervengano impreviste modificazioni del quadro clinico e funzionale; può contribuire all'elaborazione dei programmi di attività compatibili con lo stato psicofisico degli utenti. Da tutto questo si evince come l'AFA debba essere considerata, in un'ottica di sistema, un importante nodo della rete degli interventi sulla disabilità.

Per un criterio di equità di accesso, dovranno es-

sere garantite un'organizzazione e l'attivazione di una rete di offerta diffusa e omogenea su tutto il territorio aziendale.

## Appendice

### Evoluzione delle strutture ex art. 26 Legge 833/78

Le strutture già classificate come ex art. 26 della Legge 833/78 hanno una storia che risale agli anni Settanta, in particolare alla Legge sull'invalidità civile n. 118/71, che all'art. 4 recitava:

*“Il Ministero della Sanità, nei limiti di spesa previsti dalla presente Legge per l'assistenza sanitaria e in misura non superiore ai due miliardi di lire, ha facoltà di concedere contributi a enti pubblici e a persone giuridiche private non aventi finalità di lucro per la costruzione, la trasformazione, l'ampliamento, l'impianto e il miglioramento delle attrezzature dei centri di riabilitazione, nonché di altre istituzioni terapeutiche quali focolari, pensionati, comunità di tipo residenziale e simili”.*

Le strutture citate che ospitavano minori di età inferiore agli anni 18 dovevano istituire anche corsi di istruzione per la scuola dell'obbligo e in seguito anche attività di formazione professionale. Il Ministero erogava anche contributi a Enti pubblici o privati che avessero provveduto alla formazione del personale di riabilitazione. Questi servizi sono stati caratterizzati anche da esperienze formative per educatori, fisioterapisti, docenti specializzati ecc.

La *ratio* di queste strutture si può esplicitare come una *prima risposta alle situazioni di handicap*, de-

rivate da malattie, di carattere congenito o acquisito e/o progressivo (dovute a cerebrolesioni), esitanti in motolesioni, neurolesioni o *disadattamenti sociali* (come si può osservare, nell'ultimo caso, problemi comportamentali erano assimilati all'handicap). La risposta fornita dalle strutture era di tipo integrato tra funzioni riabilitative e didattico-educative (scuola/formazione).

Certamente il profilo dell'handicap si è notevolmente modificato nel tempo e gli inserimenti nella scuola dell'obbligo e nei corsi di qualificazione professionale hanno ridotto il bisogno collegato all'apprendimento. Sono poi emersi nuovi problemi di adattamento per soggetti disabili provenienti da Paesi in via di sviluppo o per gravi situazioni di disagio ambientale. Le strutture a internato devono quindi rispondere anche a richieste provenienti da parte dei servizi territoriali sociali e sociosanitari e dal Tribunale dei minori; mentre quelle a seminternato si sono maggiormente orientate a funzioni riabilitative/educative, anche di *tipo ambulatoriale*, adottando percorsi terapeutici specifici per le diverse tipologie di disabilità.

La Legge 833/78 ha inserito queste strutture nel concetto più mirato delle prestazioni riabilitative e in questo senso il profilo “funzionale” dei centri/istituti esistenti avrebbe dovuto mutare per rispondere ai criteri più specifici della funzione riabilitativa e non solo a criteri di accoglienza/acquidamento. I percorsi attuativi della Legge si sono poi strutturati in contesti regionali diversi e hanno preso forme differenziate in base agli assetti sociosanitari regionali.

## 4. Il modello organizzativo della rete in riabilitazione

La riabilitazione costituisce un settore di intervento per il quale è importante garantire una pianificazione delle attività finalizzate al recupero funzionale dei pazienti in un sistema di servizi per la salute a diversi livelli e specificità (fase acuta, fase post-acuta, fase degli esiti) che tenga in considerazione la necessità di una visione organica e integrata tra sistema sanitario e sociale.

Lo svolgimento delle attività riabilitative deve essere costantemente aggiornato al fine di garantire gli interventi sanitari appropriati, la continuità dei percorsi delle cure e la razionalità nell'uso delle risorse con interventi integrati.

La programmazione secondo il concetto di rete è una logica di organizzazione che pone prioritariamente l'attenzione sulle relazioni funzionali rispetto all'organizzazione interna della singola realtà organizzativa e comporta molte implicazioni gestionali a tutti i livelli. Per l'area della riabilitazione l'attuazione di un modello di rete Hub & Spoke prevede una configurazione organizzativa delle strutture assistenziali e un sistema di governo dei processi in grado di offrire continuità di cura. Con la riorganizzazione della rete ospedaliera secondo il modello Hub & Spoke, in particolare nel passaggio dalla fase riabilitativa a quella degli esiti, si possono realizzare specifici sistemi di coordinamento e integrazione tra i servizi di riabili-

tazione e i servizi territoriali in grado di garantire la continuità assistenziale nella fase degli esiti.

In quest'ottica diventa elemento centrale la definizione delle relazioni funzionali sia tra le diverse realtà organizzative sia all'interno di ciascuna, al fine di combinare le esigenze di qualità e di efficienza operativa di ciascuna struttura operativa con le ragioni dell'efficienza allocativa del sistema. Analogamente si può garantire l'equità di accesso della popolazione a un intervento sanitario di qualità e appropriato e diventa indispensabile delineare le caratteristiche che devono possedere i vari punti della rete al fine di garantire le funzioni assegnate nell'ambito della rete attraverso la collaborazione tra i servizi che costituiscono la rete, secondo i diversi livelli di complessità dell'intervento attribuiti ai medesimi.

Pertanto, si può fornire una risposta differenziata in relazione alle diverse caratteristiche e complessità delle disabilità attraverso la disponibilità di un setting riabilitativo completo di tutte le fasi ospedaliere e territoriali per la realizzazione del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).

Quanto sopra esposto permette la realizzazione di un modello organizzativo-funzionale focalizzato sui bisogni del paziente, per la realizzazione del quale deve essere necessariamente fornito un sistema di garanzia sull'intero percorso.

Infatti, l'integrazione delle risorse e delle competenze disponibili nell'ambito dell'offerta di servizi sia da parte delle strutture pubbliche sia da parte di quelle private può essere realizzata attraverso un Governo Clinico complessivo del sistema di rete con l'adozione di Linee guida condivise, la definizione e condivisione dei percorsi clinico-assistenziali, lo sviluppo delle attività di *audit* clinico, la raccolta sistematica di indicatori di performance. Il modello Hub & Spoke si configura come un sistema di relazioni fra unità produttive in cui i pazienti sono trasferiti verso una o più unità centrali di riferimento (gli Hub) quando la soglia di complessità degli interventi previsti nelle sedi periferiche (gli Spoke) viene superata. In tale concezione si può anche parlare di una razionalizzazione del sistema produttivo con la produzione di attività complesse in centri di riferimento e l'attenzione si sposta sulle relazioni funzionali rispetto all'organizzazione interna delle unità produttive. Nell'ambito della rete le Strutture degenziali di Riabilitazione Intensiva vedono concentrata la produzione dell'attività assistenziale e riabilitativa con la competenza del medico specialista in riabilitazione dirette al recupero funzionale di Persone con disabilità complesse emendabili di natura e gravità tali da rendere necessaria la tutela medica e interventi di nursing a elevata specificità, nonché interventi valutativi e terapeutici intensivi non erogabili in altra forma, con la possibilità di interazioni con altre discipline

specialistiche. Questo modello diventa garanzia di continuità terapeutica con il momento acuto della patologia disabilitante, specie per le Persone con alto rischio di sviluppo di complicanze e riduzione o perdita del potenziale di recupero attraverso una presa in carico multiprofessionale e interdisciplinare. Nell'ambito dell'attività riabilitativa deve essere garantito un elevato impegno terapeutico distribuito nell'arco dell'intera giornata con almeno 3 ore di terapia specifica da parte di professionisti della riabilitazione per almeno 5 giorni la settimana. Nell'ambito dell'organizzazione della rete Hub & Spoke viene individuata una serie di nodi distinti per la fase del percorso in cui si collocano e per le caratteristiche dell'intervento che sono chiamati a portare. Questa organizzazione capillare con particolare riferimento alla fase territoriale consente alla Persona di avere un riferimento certo che segue tutto il suo percorso post-ricovero mantenendo un'osservazione e un monitoraggio dell'evoluzione del quadro clinico. Inoltre, tale modello costituisce un riferimento per tutti gli operatori del settore sociale che possono intervenire nel percorso di cura integrando le azioni di recupero e assumendo la responsabilità della gestione della Persona al termine del percorso riabilitativo. L'integrazione con l'Unità di Valutazione Riabilitativa (UVR) permette adeguati controlli nel tempo ed eventuali ulteriori attività riabilitative che si rendessero necessarie.

**Tavola sinottica Rete delle Strutture di Riabilitazione**

Setting riabilitativo	Che cosa fa	Requisiti	Area di riferimento
<b>Hub</b>  Struttura Complessa di Alta Specialità di Riabilitazione, dedicata alla specificità della patologia e alla complessità del caso	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presa in carico omnicomprensiva delle Persone con disabilità complessa</li> <li>• Attività di "secondo parere" su progetti riabilitativi svolti dalle strutture (dagli Spoke) della rete</li> <li>• Raccogliere, elaborare e mettere a disposizione dei centri della rete i dati del sistema informativo</li> <li>• Promuovere le attività di <i>audit</i> all'interno della rete</li> <li>• Promuovere attività di ricerca all'interno della rete</li> <li>• Mettere a disposizione delle altre strutture competenze utili alla formazione/training e aggiornamento degli operatori e dei caregiver</li> </ul>	<b>Personale e attrezzature</b> Dotazione di medici specialisti in riabilitazione, di professionisti dell'area infermieristica e riabilitazione secondo quanto indicato dagli accreditamenti regionali per le strutture ad alta specialità riabilitativa	Centro di riferimento a valenza sovraziendale e/o regionale strettamente integrato funzionalmente con la rete complessiva dei servizi sanitari di riabilitazione
<b>Hub &amp; Spoke</b>  Strutture Complesse di Riabilitazione dotate di degenza di riabilitazione intensiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La presa in carico omnicomprensiva delle Persone con disabilità complesse, con articolazioni organizzative specificamente dedicate</li> <li>• Accogliere pazienti che presentano fabbisogno assistenziale complesso e non gestibile presso gli Spoke O</li> </ul>	<b>Personale e attrezzature</b> Dotazione di medici specialisti in riabilitazione, di professionisti dell'area infermieristica e riabilitazione secondo quanto indicato dagli accreditamenti regionali per le strutture ad alta specialità riabilitativa	Ambito territoriale sovraziendale e/o provinciale, con possibilità di supporto agli altri Hub & Spoke o all'Hub per l'intera area regionale se necessario
<b>Spoke A</b> (ospedaliero)  Strutture di Riabilitazione che svolgono funzione di Spoke per la gestione del paziente ricoverato nei reparti per acuti	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pianificazione e attuazione degli interventi riabilitativi</li> <li>• Cooperazione con i reparti della fase acuta</li> <li>• Definizione del bisogno riabilitativo possibile in fase post-acuta</li> <li>• Attivazione delle strutture della rete riabilitativa per una tempestiva presa in carico in fase post-acuta</li> </ul>	<b>Personale</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Referente medico specialista in riabilitazione di rete, professionisti dell'area riabilitativa</li> <li>• Competenze specialistiche nella gestione del percorso riabilitativo del paziente</li> </ul>	Ambito aziendale
<b>SPOKE O</b> (ospedaliero ed extraospedaliero)  Strutture Complesse di Riabilitazione dotate di degenza intensiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presa in carico omnicomprensiva delle Persone con disabilità complessa provenienti dai reparti per acuti</li> <li>• Collabora con i centri Hub &amp; Spoke o Hub per la gestione dei pazienti a più elevata complessità</li> </ul>	<b>Personale e attrezzature</b> Dotazione di medici specialisti in riabilitazione, di professionisti dell'area infermieristica e riabilitazione secondo quanto indicato dagli accreditamenti regionali	Ambito aziendale

(continua)

(segue)

**Tavola sinottica Rete delle Strutture di Riabilitazione**

Setting riabilitativo	Che cosa fa	Requisiti	Area di riferimento
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accolgono i pazienti residenti provenienti dal centro Hub &amp; Spoke o Hub per completamento del progetto riabilitativo</li> <li>• Predisposizione del piano di domiciliazione attivando tempestivamente i referenti della fase territoriale Spoke T</li> </ul>		
<p><b>SPOKE T</b> (territoriale)</p> <p>Strutture di Riabilitazione ambulatoriali, domiciliari, extrospedaliere</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestione dei percorsi di deospedalizzazione e reinserimento delle Persone al domicilio o in strutture alternative al ricovero</li> <li>• Effettuazione di interventi riabilitativi erogabili con modalità ambulatoriale o domiciliare</li> <li>• Attivazione ed erogazione degli interventi finalizzati al reinserimento socio-lavorativo e scolastico</li> </ul>	<p><b>Personale</b> Medici specialisti in riabilitazione, medico di medicina generale, professionisti dell'area riabilitativa sanitaria, sociale e della formazione professionale-scolastica</p> <p><b>Strumento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• UVR (Unità di Valutazione Riabilitativa): <ul style="list-style-type: none"> <li>- medico specialista di riabilitazione (responsabile clinico)</li> <li>- professionista area di riabilitazione (responsabile tecnico)</li> </ul> </li> </ul>	Ambito aziendale

## 5. Sicurezza ed efficacia delle apparecchiature in riabilitazione

### Il quadro normativo di riferimento

Nell'ambito della riabilitazione vengono utilizzate differenti tipologie di apparecchiature, le quali, come è noto, erogano diversi tipi di energia (es. il calore, gli ultrasuoni, le radiazioni elettromagnetiche ecc.). Alcuni aspetti correlati a tali apparecchiature meritano di essere presi in considerazione per i riflessi che possono avere sull'efficacia della prestazione e la sicurezza dei pazienti, degli operatori e di terzi. Le apparecchiature utilizzate nel settore della medicina fisica e riabilitativa si configurano come dispositivi medici sulla base della Direttiva 93/42/CEE, come da ultimo modificata dalla Direttiva 2007/47/CE, recepita in Italia dal D.Lgs. 46/97, da ultimo modificato dal D.Lgs. 37/2010. L'applicazione puntuale della Direttiva 93/42/CE garantisce agli utenti (pazienti) e agli utilizzatori che un dispositivo medico è stato progettato e fabbricato per rispondere ai requisiti essenziali di sicurezza ed efficacia, quindi al fine di erogare prestazioni scientificamente "valide" (in base allo stato dell'arte), e che il suo impiego può essere considerato "sicuro", nelle normali condizioni di utilizzo, per il paziente, l'utilizzatore ed eventualmente di terzi, in relazione all'uso previsto. I requisiti relativi alla progettazione e alla costruzione di tali apparecchiature prevedono anche le infor-

mazioni che devono essere fornite dal fabbricante con le apparecchiature stesse.

Le informazioni fornite dal fabbricante sono costituite dalle indicazioni riportate sull'etichetta e dalle indicazioni contenute nelle istruzioni per l'uso. Se del caso, tali informazioni vanno fornite sotto forma di simboli secondo Normativa appropriata UNI CEI EN 980 del 2009 – Simboli utilizzati per l'etichettatura dei Dispositivi Medici. Tra le Norme tecniche applicabili ai dispositivi per medicina fisica e riabilitativa, la Norma Generale CEI EN 60601-1 è la Norma armonizzata generale relativa agli apparecchi elettromedicali. Tale Norma stabilisce che "l'apparecchio elettromedicale deve essere accompagnato da una documentazione, contenente almeno le istruzioni d'uso, una descrizione tecnica e un indirizzo a cui l'operatore possa fare riferimento" e afferma che "la documentazione annessa deve essere considerata come una parte integrante dell'apparecchio stesso". La documentazione annessa deve contenere tutte le informazioni importanti per l'utilizzatore, l'operatore, l'installatore o montatore dell'apparecchio riguardanti particolarmente la sicurezza.

Laddove esista un rischio per la salute dei pazienti, degli operatori tecnici o dei terzi, i dispositivi che sono anche macchine ai sensi dell'articolo 2, lettera a), della Direttiva 2006/42/CE (recepimento ita-

liano D.Lgs. 17/2010) devono rispettare altresì i requisiti essenziali in materia di salute e sicurezza stabiliti nell'allegato I di tale Direttiva, qualora detti requisiti essenziali in materia di salute e sicurezza siano più specifici dei requisiti essenziali stabiliti nell'allegato I del D.Lgs. 46/97.

In particolare, questo significa che le istruzioni per l'uso fornite dal fabbricante devono per i suddetti dispositivi tenere conto anche di quanto richiamato al punto 1.7.4.2. della Direttiva 2006/42/CE.

Ogni dispositivo medico in commercio nell'Unione Europea deve recare la marcatura CE, il suo utilizzo deve essere conforme alla destinazione d'uso prevista e deve possedere un piano di manutenzione ordinaria e straordinaria, stabilito dal fabbricante e presente nelle istruzioni per l'uso del prodotto. In considerazione della sua destinazione d'uso e delle sue caratteristiche tecniche, il dispositivo deve soddisfare requisiti essenziali di efficacia e sicurezza specifici, che devono essere garantiti non solo al momento dell'immissione in commercio, ma anche mantenuti nel tempo, per tutto il suo ciclo di vita utile, grazie a una corretta installazione e adeguata manutenzione. A tali fini il fabbricante può riferirsi alle Norme armonizzate di settore; l'adempimento delle richieste di dette Norme è presunzione di conformità del prodotto ai requisiti essenziali della Direttiva. Nel caso in cui il produttore non utilizzi dette Norme armonizzate, dovrà farsi carico di dimostrare con metodologie appropriate la conformità ai requisiti essenziali della Direttiva.

È pertanto necessario che gli utilizzatori di apparecchi che si configurano come dispositivi medici si assicurino che questi ultimi siano dotati del marchio CE applicato ai sensi della Direttiva 93/42.

### I controlli sulle apparecchiature

Da un'analisi condotta sui manuali d'uso di alcune apparecchiature eroganti diverse tipologie di ener-

gia, impiegate in Medicina Fisica e Riabilitativa, emerge una significativa eterogeneità, per quanto riguarda l'indicazione delle caratteristiche tecniche e delle Norme di sicurezza seguite nella costruzione di tali strumenti. Ne consegue che i parametri dichiarati dalle ditte costruttrici non sono, in molti casi, confrontabili tra loro.

Inoltre, sono emerse significative difformità, nei manuali di alcuni prodotti, riguardo alle istruzioni relative alla regolare manutenzione per il corretto funzionamento del dispositivo, pertanto è sicuramente auspicabile un sistema di verifiche più congruo e omogeneo. Appare opportuno raccomandare che le aziende operanti nel settore si rifacciano alle conoscenze tecniche in argomento per fornire indicazioni congrue e omogenee per ciascuna tipologia di apparecchio.

Per quanto riguarda i controlli periodici di sicurezza effettivamente condotti sulle apparecchiature, in molti casi essi si limitano sostanzialmente alla verifica del solo aspetto della sicurezza elettrica, mentre solo occasionalmente si procede all'ispezione dell'apparato grafico (etichette ecc.) dell'apparecchiatura.

Appare cruciale, quindi, verificare che quanto dichiarato dal fabbricante e verificato dall'Organismo Notificato (che ha certificato il prodotto ai fini della marcatura CE), riguardo alle specifiche funzionali (es. l'energia erogata) sia e si mantenga coerente nel tempo e che tutti i parametri previsti per il funzionamento (frequenza, intensità, ampiezza ecc.) siano effettivamente mantenuti.

Conseguentemente, sarebbe auspicabile che le autorità competenti, nei loro periodici controlli presso i presidi medici, richiedessero, oltre alla documentazione relativa ai test di sicurezza, la dimostrazione del corretto funzionamento dell'apparato in termini di erogazione della prestazione, a partire da quanto richiesto dall'impianto normativo disponibile per quel prodotto.

È stata avviata da parte del Ministero della Salute,

nell'ambito dell'attività di sorveglianza nel settore dei dispositivi medici, un'attività ispettiva presso i fabbricanti dei dispositivi medici in questione, al fine di valutare, tra l'altro, l'analisi dei rischi e i contenuti degli stampati e al fine anche di migliorare la sensibilità – e quindi la professionalità – di chi opera nel settore sul mercato italiano.

### Raccomandazioni per la gestione e l'utilizzo

Alla luce delle considerazioni sopra esposte, è opportuno effettuare una valutazione orientata agli ambiti più diffusi: magnetoterapia, elettroterapia, energia vibratoria, laser, ultrasuoni, diatermia da contatto. Verranno riportate, quindi, delle raccomandazioni per la gestione e l'utilizzo delle apparecchiature elettromedicali in riabilitazione basate sulla legislazione e sulle Norme tecniche esistenti attraverso una scheda sinottica riassuntiva.

### Evidenze scientifiche di efficacia

Un ulteriore approccio necessario all'utilizzo dei mezzi fisici in Medicina Fisica e Riabilitazione è costituito dall'analisi della letteratura scientifica internazionale, per vagliarne le diverse applicazioni cliniche e per determinate patologie.

Le evidenze relative alle tecniche terapeutiche vengono riportate all'interno di una "Piramide delle Evidenze", sulla base della quale i lavori scientifici vengono classificati secondo uno schema che vede alla base gli studi preliminari (su modelli animali o *in vitro*), a seguire quelli che esprimono opinioni di esperti o pareri di commissioni di esperti, le citazioni di casi clinici, le serie di casi, gli studi caso-controllo, gli studi di coorte e, all'apice, gli studi clinici randomizzati (*randomized controlled trials*, RCT) e le metanalisi di RCT (*Oxford Centre for Evidence Based Medicine*, CEBM – *Levels of Evidence and Grades of Recommendation*).

I livelli di evidenza clinica sono suddivisi in:

- Ia – revisioni sistematiche di studi clinici randomizzati;
- Ib – almeno uno studio clinico controllato e randomizzato;
- IIa – almeno uno studio clinico controllato non randomizzato;
- IIb – altri tipi di studi controllati di buona qualità;
- III – studi non controllati di buona qualità (serie di casi, studi di correlazione, studi descrittivi);
- IV – opinione di esperti.

La forza delle raccomandazioni viene divisa in:

- A (basate su informazioni scientifiche di livello Ia o Ib);
- B (basate su informazioni scientifiche di livello IIa, IIb e III), C (basate unicamente su opinioni di esperti – Livello IV).

Una prima analisi della letteratura internazionale in materia di terapie effettuate con i mezzi fisici, a carattere generale, dimostra come il compito si riveli molto complesso, dal momento che è ampia, ma tuttavia disomogenea, la produzione di lavori in questo ambito. Viene quindi ritenuto fondamentale procedere, per il tramite di un apposito osservatorio, non solo all'analisi della letteratura già presente, per comprendere quali gradi di evidenza siano già disponibili, ma anche, per i casi ove il livello di evidenza risultasse il più basso fra i tre previsti, continuare a monitorare la letteratura nel tempo, al fine di identificare eventuali nuovi studi che possano variare il livello di evidenza assegnato alla tecnica terapeutica.

Soprattutto ove le evidenze siano ancora modeste, si ritiene utile suggerire l'effettuazione di nuovi studi, metodologicamente robusti e con un numero di casi appropriato, al fine di consentire un giudizio sull'efficacia clinica delle tecniche terapeutiche in sé o di loro specifiche applicazioni.

## Sicurezza dei lavoratori

Dal punto di vista della sicurezza dei lavoratori, i dispositivi medici utilizzati per la pratica clinica della Medicina Riabilitativa, come già accennato in precedenza, possono esporre i lavoratori (operatori sanitari), nell'ambiente di lavoro, a rischi professionali (elettrico, meccanico, campi elettromagnetici, radiazioni, vibrazioni, rumore ecc.), la cui valutazione deve essere condotta nel rispetto del D.Lgs. 81/08.

Nello specifico, oltre ai Titoli I e III del D.Lgs. 81/08, per la particolarità dell'energia prodotta bisogna fare specifico riferimento ai Capi del Titolo VIII (Agenti Fisici) del succitato Decreto.

Infatti, nell'ambito della valutazione di cui all'art. 28 del D.Lgs. 81/08, il datore di lavoro deve valutare tutti i rischi derivanti da esposizione ad agenti fisici, in modo da identificare e adottare le opportune misure di prevenzione e protezione, con particolare riferimento alle Norme di buona tecnica e alle buone prassi.

In nessun caso i lavoratori devono essere esposti a valori superiori ai valori limite di esposizione definiti nei capi II, III, IV e V del Titolo VIII del D.Lgs. 81/08. Allorché, nonostante i provvedimenti presi dal datore di lavoro, i valori limite di esposizione risultino superati, il datore di lavoro adotta misure immediate per riportare l'esposizione al di sotto dei valori limite di esposizione, individua le cause del superamento dei valori limite di esposizione e adegua di conseguenza le misure di protezione e prevenzione per evitare un nuovo superamento.

Il datore di lavoro provvede, inoltre, affinché i lavoratori esposti a rischi derivanti da agenti fisici sul luogo di lavoro e i loro rappresentanti vengano informati e formati in relazione al risultato della valutazione dei rischi.

Anche al fine di garantire un uso sicuro delle attrezzature di lavoro, per prima cosa il datore di lavoro ha l'obbligo, in base all'art. 71 del D.Lgs. 81/08, di mettere a disposizione dei lavoratori, nell'ambiente di lavoro, attrezzature idonee ai fini della salute e sicurezza e adeguate al lavoro da svolgere o adattate a tali scopi, che devono essere utilizzate conformemente alle disposizioni legislative di recepimento delle Direttive comunitarie.

Nel caso di dispositivi medici commercializzati prima del 14 giugno 1998, che sono acquistati, noleggiati, concessi in uso o in locazione finanziaria dopo il 15 maggio 2008, è fatto obbligo, in base all'art. 72 del D.Lgs. 81/08, al noleggiatore e al concedente in uso, di attestare, sotto la propria responsabilità, che gli stessi siano conformi, al momento della consegna a chi acquisti, riceva in uso, noleggi o locazione finanziaria, ai requisiti di sicurezza di cui all'allegato V del D.Lgs. 81/08. Nel caso, invece, di dispositivi medici immessi in commercio dopo il 14 giugno 1998, le disposizioni legislative pertinenti alla loro conformità sono riportate nel D.Lgs. 46/97 e successive modificazioni.

Occorre infine che il datore di lavoro predisponga un'adeguata formazione per gli operatori che operano con attrezzature che richiedano, per il loro impiego, conoscenze o responsabilità particolari in relazione ai loro rischi specifici.

**Energia fisica: DIATERMIA DA CONTATTO****Definizione**

La diatermia [il termine deriva dalle parole greche dia (attraverso) e terme (calore)] è una pratica curativa che fa uso di un aumento della temperatura di zone del corpo non superficiali. Tale aumento di temperatura si ottiene per deposizione di energia di tipo elettrico nella parte interessata (tessuti corporei). Esistono diverse classi di apparecchiature per diatermia, come quelle per irradiazione elettromagnetica a onde corte (frequenze impiegate 27 MHz – marconiterapia), microonde (frequenze impiegate 2,5 GHz – radarterapia), o quelle per contatto attraverso elettrodi che realizzano un contatto di tipo galvanico (anche detto trasferimento energetico resistivo) o capacitivo, operanti generalmente in un campo di frequenze intorno a 0,5 MHz.

Saranno contemplate in questa scheda solo le apparecchiature per trasferimento per contatto che sembrano rappresentare un'evoluzione sul mercato rispetto alle altre classi di apparecchiature. La diatermia per contatto è costituita da un'apparecchiatura a radiofrequenza che somministra energia a una frequenza relativamente bassa (intorno a 0,5 MHz), attraverso due elettrodi a contatto con la cute, uno dei quali può essere elettricamente isolato per interposizione di uno strato isolante fra elettrodo e cute. Gli effetti maggiormente rivendicati sono incremento del microcircolo e vasodilatazione.

**Effetti biologici**

Gli effetti biologici sono condizionati da: tensione applicata (Volts), dimensione degli elettrodi (impedenza di contatto), impedenza dei tessuti.

L'effetto termico nei tessuti è dovuto a effetto joule per passaggio di corrente e all'agitazione di "dipoli cellulari" sottoposti a campo elettrico alternato.

Al variare dell'intensità di trattamento si possono ottenere effetti biologici diversificati, quali per esempio:

- *bassa intensità:*
  - incremento del microcircolo,
  - biostimolazione cellulare,
  - analgesia;
- *media intensità:*
  - microiperemia capillare e precapillare,
  - ossigenazione intracellulare e tissutale;
- *massima intensità:*
  - aumento del metabolismo,
  - vasodilatazione,
  - aumento della temperatura.

**Effetti clinici****Livelli di evidenza scientifica**

Lombalgia	B
Dolore muscolare	B
Cervicalgia	C
Tendinopatie	C
Sindrome del piriforme	C
Recupero muscolare	C

(Le apparecchiature per diatermia da contatto sono attualmente molto utilizzate, in ambito medico-sportivo, nel trattamento di patologie muscolo-scheletriche, con sensibile riduzione dei tempi di recupero)

**Apparecchiature**

Le apparecchiature generano una tensione alternata, solitamente intorno a 0,5 MHz, che viene applicata ai tessuti biologici mediante elettrodi di tipo capacitivo (isolati dal corpo umano mediante apposito materiale isolante) e resistivo (non isolati) e una piastra metallica come elettrodo di ritorno.

Le due armature contrapposte, ovvero gli elettrodi del condensatore, possono essere costituite solo dal metallo o costituite da metallo con un isolante per l'elettrodo attivo. Così, in base alla coppia di armature utilizzate si possono distinguere due differenti modi di erogare l'energia:

- *modalità capacitiva*, in cui l'elettrodo attivo è applicato mediante un rivestimento isolante ai tessuti (secondo elettrodo). In questa modalità le cariche elettriche si concentrano in corrispondenza dell'elettrodo costituito dai tessuti affacciati all'isolante; la relativa

(continua)

(segue)

### Energia fisica: DIATERMIA DA CONTATTO

distribuzione di carica elettrica si concentrerà nelle strutture sottostanti, che saranno i tessuti maggiormente interessati dal riscaldamento, in particolare quelli con maggiore contenuto d'acqua come muscoli e vasi, visto che i tessuti si comportano come conduttori di seconda specie, sede di correnti ioniche;

- *modalità resistiva*, in cui sono presenti due elettrodi formati da piastre metalliche, applicati al tessuto biologico. Il dielettrico sarà rappresentato dall'area presente all'interno del tessuto organico con dissipazione di energia nei tessuti a maggiore resistenza (ossa, legamenti, tendini).

Una volta definita l'area da trattare, si posiziona la piastra (elettrodo di ritorno) in un'area controlaterale all'elettrodo attivo.

In base alla reazione che desidera creare all'interno dei tessuti, l'operatore può modulare l'intensità di trattamento.

L'operatore posiziona l'elettrodo attivo mantenendolo a contatto con il tessuto, applicando tra l'elettrodo e la pelle una speciale crema conduttrice che riduce la resistenza cutanea.

#### Elementi da inserire nel manuale d'uso e parametri da sottoporre a controllo

Le apparecchiature per diatermia per trasferimento energetico capacitivo e resistivo, utilizzate in Medicina Fisica e Riabilitativa, trasferiscono energia ai tessuti del paziente mediante un segnale elettrico, modulato in un intervallo di frequenze intorno a 500 kHz (onde medie) che viene fatto circolare nei tessuti del paziente attraverso due elettrodi. L'applicazione al paziente avviene mediante elettrodi isolati (accoppiamento capacitivo) o meno (accoppiamento resistivo).

Per queste apparecchiature, le informazioni che devono essere fornite dal fabbricante sono indicate in termini generali nella Direttiva 93/42/CEE, nella Norma UNI CEI EN 1041 del 2009 – Informazioni fornite dal fabbricante di dispositivi medici –, nella Norma Generale CEI EN 60601-1 del 2007 – Apparecchi elettromedicali Parte 1 –, nella Norma Collaterale CEI EN 60601-1-1 del 2003 – Prescrizioni di sicurezza per i sistemi elettromedicali.

In particolare, per quanto riguarda le informazioni relative alla Compatibilità Elettromagnetica delle apparecchiature (informazione da fornire nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura), si fa riferimento alla Norma CEI EN 60601-1-2 Apparecchi elettromedicali – Parte 1 Prescrizioni generali sulla sicurezza – Norma Collaterale: Compatibilità elettromagnetica – Prescrizioni e prove.

Per questa tipologia di apparecchiature *non* esistono delle Norme Particolari specifiche alle quali poter fare riferimento. Tra i possibili parametri da controllare derivati dalla letteratura tecnica si possono elencare i seguenti:

- potenza di targa e massima potenza emessa dall'apparecchiatura;
- isolamento delle parti applicate e valutazione dell'impedenza di contatto;
- caratterizzazione del campo irradiato;
- intervallo di frequenza effettivamente erogato;
- caratterizzazione degli elettrodi;
- certificazione degli accessori.

Per quanto riguarda l'usabilità di tali apparecchiature ci si deve riferire alla Norma CEI EN 60601-1-6 – Apparecchi elettromedicali – Parte 1 Prescrizioni generali relative alla sicurezza fondamentale e alle prestazioni essenziali – Norma Collaterale: usabilità del 2008.

Le informazioni relative alla *manutenzione* di tali apparecchiature devono essere contenute nella documentazione annessa all'apparecchiatura stessa. La Guida CEI 62-122 "Guida alle prove di accettazione e alla verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una particolare sorgente di alimentazione" fornisce indicazioni operative legate alle prove di accettazione (collaudo) e alle verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una sorgente di energia, al fine di mantenere un livello di sicurezza accettabile.

#### Controindicazioni

- Soggetti portatori di pacemaker
- Donne in gravidanza
- Infezioni
- Neoplasie
- Particolare attenzione nei soggetti con possibile alterazione della sensibilità termica (diabete, neuropatie ecc.)

**Energia fisica: ELETTROTHERAPIA****Definizione**

S'intende per elettroterapia l'utilizzo a fini curativi degli effetti fisici e biologici dell'elettricità. L'elettroterapia in ambito medico viene distinta in elettroterapia antalgica ed elettroterapia di stimolazione muscolare o neuromuscolare.

Uno stimolatore neuromuscolare per uso in fisioterapia viene definito, secondo le normative di riferimento, come "un apparecchio che consente l'applicazione di correnti elettriche per mezzo di elettrodi in diretto contatto con il paziente per la diagnosi e la terapia di disturbi neuromuscolari".

**Effetti biologici**

Le principali manifestazioni provocate dal passaggio della corrente elettrica attraverso i tessuti umani sono l'effetto chimico di modifica dei potenziali elettrici transmembrana, la vasodilatazione, anche attraverso l'inibizione delle fibre del sistema simpatico, l'effetto eccitomotore, l'effetto antalgico, come descritto secondo la teoria del gate control (R. Melzack e P. Wall), l'effetto termico.

Effetti clinici	Livelli di evidenza scientifica	Apparecchiature erogatrici di
Iperalgesia	A	TENS
Lombalgia	A	TENS
Gonartrosi	A	TENS
Dismenorrea	A	TENS
Osteoartrosi	A	TENS
Artrite reumatoide con localizzazione alla mano	A	TENS
Fibromialgia	B	TENS
Bruxismo	B	TENS
Spasticità	B	TENS
Cervicalgia	B	TENS
Colpo di frusta	B	TENS
Dolore di origine neoplastica	B	TENS
Dolori radicolari	B	Correnti interferenziali
Lombalgia da fratture vertebrali	C	<i>Horizontal Therapy</i>
Paralisi cerebrali infantili	B	FES
Piede cadente post-ictus	B	FES
Traumi midollari	B	NMES
Cervicalgia	B	Correnti diadinamiche
Lombalgia cronica	C	<i>Horizontal Therapy</i>
Training muscolare in pazienti con scompenso cardiaco	C	Elettroterapia di stimolazione
TENS	Stimolazione elettrica transcutanea del nervo.	
FES	Stimolazione elettrica funzionale.	
NMES	Stimolazione elettrica neuromuscolare.	
<i>Horizontal Therapy</i>	Questa metodica, utilizzando la modulazione di frequenza e mantenendo orizzontale (costante) i livelli di intensità della corrente, ottiene sui tessuti biologici gli effetti delle medie e basse frequenze.	

**Elementi da inserire nel manuale d'uso e parametri da sottoporre a controllo**

L'elettroterapia per stimolazione muscolare viene effettuata tramite gli stimolatori neuromuscolari, cioè apparecchi che consentono l'applicazione di correnti elettriche per mezzo di elettrodi in diretto contatto con il paziente per la diagnosi e la terapia di disturbi neuromuscolari.

Per gli stimolatori neuromuscolari, le informazioni che devono essere fornite dal fabbricante sono indicate in termini generali nella Direttiva 93/42/CEE, nella Norma UNI CEI EN 1041 del 2009 – Informazioni fornite dal fabbricante di dispositivi medici –, nella Norma Generale CEI EN 60601-1 del 1998\* - Apparecchi elettromedicali Parte 1 –, nella Norma Collaterale CEI EN 60601-1-1 del 2003 – Prescrizioni di sicurezza per i sistemi elettromedicali – e nelle Norme Particolari seguenti: CEI EN 60601-2-10 del 2001 – Apparecchi elettromedicali Parte 2: Norme particolari di sicurezza per gli stimolatori neuromuscolari –, CEI EN 60601-2-10/A1 del 2002 – Apparecchi elettromedicali Parte 2: Norme particolari di sicurezza per gli stimolatori neuromuscolari.

(continua)

(segue)

### Energia fisica: ELETTROTHERAPIA

Nella Norma Generale e nelle Norme Particolari specifiche sono riportate in dettaglio le informazioni che devono essere contenute nelle istruzioni d'uso e nella descrizione tecnica degli stimolatori neuromuscolari.

In particolare, per quanto riguarda le informazioni relative alla Compatibilità Elettromagnetica delle apparecchiature (informazione da fornire nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura), si fa riferimento alla Norma CEI EN 60601-1-2 – Apparecchi elettromedicali Parte 1: Prescrizioni generali sulla sicurezza –, alla Norma Collaterale – Compatibilità elettromagnetica: Prescrizioni e prove – e alle Norme Particolari CEI EN 60601-2-10 e CEI EN 60601-2-10/A1.

La Norma CEI EN 60601-2-10 definisce lo stimolatore neuromuscolare per uso in fisioterapia e completa, rispetto alla Norma CEI EN 60601-1, le informazioni che devono essere fornite dal fabbricante con l'apparecchiatura e individua i parametri da tenere sotto controllo, i cui valori devono essere indicati all'interno della documentazione annessa all'apparecchiatura stessa. Si riportano alcuni tra i parametri specificati nella Norma:

- *forme d'onda di uscita (incluso eventuali componenti in continua)*: variazioni in funzione del tempo, dell'ampiezza di un segnale elettrico (tensione o corrente) che appare sulla PARTE APPLICATA;
- *durata degli impulsi*: (durata della forma d'onda degli impulsi erogati al 50% della loro massima ampiezza);
- *frequenze di ripetizione degli impulsi*;
- *ampiezza massima della corrente e/o della tensione di uscita*.

I parametri sopra riportati vanno valutati in funzione delle Resistenze di carico specificate dal costruttore all'interno della documentazione annessa all'apparecchiatura.

Le procedure di prova per il calcolo di questi parametri e i limiti di accettabilità dei valori misurati sono contenuti nella Norma CEI EN 60601-2-10 e CEI EN 60601-2-10/A1. L'apparecchiatura risulta conforme se i valori misurati della durata dell'impulso, della frequenza di ripetizione dell'impulso e delle ampiezze, includendo ogni componente a corrente continua, non si discostano di oltre  $\pm 30\%$  dai valori specificati nei documenti di accompagnamento o indicati sull'apparecchio, quando si esegue la misura con un errore che non superi il  $\pm 10\%$  su una resistenza di carico nel campo specificato nei documenti di accompagnamento.

Tra i controlli relativi a questa tipologia di apparecchiature, la Norma richiede di verificare che le fluttuazioni della tensione di alimentazione del  $\pm 10\%$  non facciano variare l'ampiezza d'uscita, la durata degli impulsi o la frequenza di ripetizione degli impulsi dello stimolatore di oltre il  $\pm 10\%$ .

Per apparecchi in grado di erogare valori superiori a 10 mA o 10 V (valori efficaci), vanno valutati i valori massimi di uscita per i vari tipi di elettrodi che il costruttore raccomanda di utilizzare con lo stimolatore. In particolare, con la resistenza di carico di 500  $\Omega$  la corrente d'uscita non deve superare i limiti riportati all'interno della Norma stessa.

La Norma prevede che: nel caso in cui un'uscita abbia componenti in corrente sia alternata sia continua, esse siano misurate separatamente e comparate con i limiti ammessi; per durate di impulsi minori di 0,1 s, l'energia dell'impulso con una resistenza di carico di 500  $\Omega$  non superi 300 mJ per impulso; per valori più elevati di durata dell'impulso, sia applicato il limite sopra indicato per la corrente continua; per la tensione d'uscita non sia superato un valore di picco di 500 V, quando tale tensione sia misurata in condizioni di circuito aperto; nel caso che le PARTI APPLICATE, cioè gli elettrodi degli stimolatori e tutte le parti connesse conduttivamente a esso, siano alimentate da più di un circuito d'uscita simultaneamente (es. per terapie interferenti), i suddetti limiti devono essere applicati a ognuno dei circuiti d'uscita.

Dalla Norma vengono fornite anche le seguenti indicazioni per effettuare le misure:

- si deve incorporare un regolatore dell'ampiezza d'uscita che controlli l'uscita dello stimolatore dal minimo al massimo in modo continuo o a gradini non superiori ciascuno a 1 mA o a 1 V. Alla sua impostazione minima, l'uscita non deve superare il 2% di quella disponibile in corrispondenza della posizione massima del controllo. La misura deve essere effettuata utilizzando l'impedenza di carico che è la meno favorevole nel campo di variabilità specificato nella documentazione annessa.

Per quanto riguarda l'*usabilità* di queste apparecchiature ci si deve riferire alla Norma CEI EN 60601-1-6 – Apparecchi elettromedicali Parte 1: Prescrizioni generali relative alla sicurezza fondamentale e alle prestazioni essenziali – Norma Collaterale: usabilità – del 2008.

Le informazioni relative alla *manutenzione* degli stimolatori neuromuscolari devono essere contenute nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura. La Guida CEI 62-122 "Guida alle prove di accettazione e alle verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una particolare sorgente di alimentazione" fornisce indicazioni operative legate alle prove di accettazione (collaudo) e alle verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una sorgente di energia, al fine di mantenere un livello di sicurezza accettabile.

\* Nonostante esista una Normativa Tecnica Generale del 2007, è stata presa come riferimento la Normativa del 1998, in quanto le Norme Particolari si appoggiano alla Norma Generale del 1998.

(continua)

*(segue)*

### **Energia fisica: ELETTROTHERAPIA**

#### **Controindicazioni**

- Soggetti portatori di pacemaker
  - Soggetti portatori di protesi articolari e osteosintesi metalliche
  - Epilessia
  - Lesioni della cute
  - Ipoestesia cutanea
  - Donne in stato di gravidanza
  - Neoplasie
-

## Energia fisica: LASERTERAPIA

### Definizione

Il *laser* è l'ultimo e il più avanzato tipo di sorgente luminosa oggi a nostra disposizione. LASER (*Light Amplification by Stimulated Emission of Radiation*) significa amplificazione di luce per mezzo di un'emissione stimolata di radiazioni. L'enorme vantaggio della radiazione laser, rispetto alle altre sorgenti, è la sua elevatissima intensità, direzionalità e monocromaticità. Inoltre, la luminosità (brillanza) delle sorgenti laser è elevatissima rispetto alle sorgenti luminose tradizionali. Queste proprietà sono alla base del vasto ventaglio di applicazioni.

Un apparecchio laser a uso medico è definito, secondo le normative di riferimento, come un PRODOTTO LASER, cioè un apparecchio o insieme di componenti che costituisce, incorpora o è destinato a incorporare un laser o un sistema laser e che non è venduto a un altro costruttore per essere utilizzato come componente (o come ricambio per un componente simile) di un apparecchio elettronico, destinato all'applicazione della RADIAZIONE LASER ai tessuti biologici a fini diagnostici o terapeutici.

### Effetti biologici

Quando la luce colpisce la superficie di un tessuto biologico, il 3-5% di essa viene riflesso, la parte rimanente si propaga all'interno del tessuto, in parte viene assorbita, in parte diffusa (scattering).

In base all'intensità erogata, alla durata dell'esposizione alla radiazione laser e alle caratteristiche del tessuto, si possono distinguere diverse tipologie di interazione: fotochimica, fototermica e fotomeccanica.

#### Interazione fotochimica

Si verifica quando l'energia assorbita dai cromofori presenti nel tessuto induce modificazioni di tipo chimico. Questo tipo di interazione può causare riarrangiamenti molecolari e reazioni che favoriscono l'attivazione enzimatica, la sintesi di acidi nucleici e proteine e possono anche modulare l'attività delle pompe di membrana.

#### Interazione fototermica

Il riscaldamento dei tessuti avviene per conversione dell'energia elettromeccanica in energia termica; si realizza a seguito delle vibrazioni e collisioni tra gli atomi eccitati. L'entità degli effetti biologici del calore è in gran parte controllata dall'assorbimento di molecole quali acqua, emo-proteine, pigmenti e altre macromolecole.

#### Interazione fotomeccanica

È un processo molto complesso, prodotto dall'assorbimento di impulsi laser di elevata potenza di picco. Può essere di tipo indiretto o diretto, comunque è sempre conseguente a particolari effetti fototermici.

Sebbene l'interazione di tipo diretto sia responsabile in alcuni casi di effetti distruttivi (laser chirurgici), gli effetti fotomeccanici possono costituire, se opportunamente controllati, uno stimolo positivo per l'omeostasi dei tessuti.

*Effetti a livello sistemico:* antinfiammatorio e antiedemigeno, analgesico, stimolante i processi di riparazione dei tessuti.

*Effetti a livello tissutale:* aumenta la sintesi di collagene e favorisce il rimodellamento matrice-tessuto, induce la neoangiogenesi, previene la formazione di cicatrici e lesioni ipercheratosiche.

*Effetti a livello cellulare:* incremento nella sintesi di DNA e RNA, incremento nella sintesi di ATP, incremento dell'attività macrofagica, aumento della proliferazione e differenziazione di alcuni tipi di cellule (es. dei linfociti), rilascio di fattori di crescita da parte dei fibroblasti, aumento della produzione di molecole della matrice extracellulare.

### Effetti clinici

### Livelli di evidenza scientifica

Osteoartrite	A
Gonartrosi	A
Artrite reumatoide	A
Artrosi cervicale	A
Distorsione della caviglia	A
Epicondialgia omerale laterale	A
Epicondilite laterale	A
Tendinopatia laterale del gomito (gomito del tennista)	A
Fibromialgia	A
Lombalgia	A
Dolore cervicale miofasciale	A
Nevralgia del trigemino	A
Sindrome da dolore radicolare	A
Lesioni vascolari	B
Linfoedema post-mastectomia	B

(continua)

(segue)

## Energia fisica: LASERTERAPIA

### Apparecchiature

**Laser a stato solido:** i materiali più comuni impiegati nei laser a stato solido sono barrette di cristalli drogati con terre rare o elementi di transizione, come per esempio lo YAG (granato di ittrio e alluminio) drogato con neodimio, o lo zaffiro (ossido di alluminio) drogato con cromo (rubino).

**Laser a gas:** il materiale attivo è allo stato gassoso o di vapore, costituito da atomi neutri, ioni, molecole, con aggiunta di altri elementi (in particolare l'elio) per facilitare la scarica elettrica e migliorare il rendimento energetico. I laser a gas vengono pompati mediante luce ultravioletta, fasci di elettroni, corrente elettrica o reazioni chimiche.

**Laser a semiconduttore:** hanno dimensioni ultracompatte, sono basati sul funzionamento della giunzione tra semiconduttori di opposto drogaggio; hanno rendimento altissimo (superiore al 50%), sono molto utilizzati nelle applicazioni cliniche.

Inoltre, i laser si distinguono in base alla potenza (laser di bassa o alta potenza) e per l'emissione continua o pulsata. Sia la potenza sia la modalità di emissione sono parametri molto importanti per l'applicazione clinica.

### Elementi da inserire nel manuale d'uso e parametri da sottoporre a controllo

Per le apparecchiature laser, le informazioni che devono essere fornite dal fabbricante sono indicate in termini generali nella Direttiva 93/42/CEE, nella Norma UNI CEI EN 1041 del 2009 – Informazioni fornite dal fabbricante di dispositivi medici –, nella Norma Generale CEI EN 60601-1 del 1998\* – Apparecchi elettromedicali Parte 1 –, nella Norma Collaterale CEI EN 60601-1-1 del 2003 – Prescrizioni di sicurezza per i sistemi elettromedicali – e nelle Norme Particolari seguenti: CEI EN 60601-2-22 del 1997 – Apparecchi elettromedicali Parte 2: Norme particolari di sicurezza degli apparecchi laser terapeutici e diagnostici –, CEI EN 60825-1 del 2003 – Sicurezza degli apparecchi laser Parte 1: Classificazione delle apparecchiature, prescrizioni e guida per l'utilizzatore –, CEI 76-6 del 2001 – Sicurezza degli apparecchi laser Parte 8: Guida all'uso degli apparecchi laser in medicina.

La documentazione annessa all'apparecchiatura deve contenere tutte le informazioni importanti per l'utilizzatore, l'operatore, l'installatore o montatore dell'apparecchio, riguardanti particolarmente la sicurezza.

Nella Norma Generale e nelle Norme Particolari specifiche sono riportate in dettaglio le informazioni che devono essere contenute nelle istruzioni d'uso e nella descrizione tecnica delle apparecchiature laser.

Le informazioni relative alla Compatibilità Elettromagnetica delle apparecchiature (informazione da fornire nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura) sono contenute nella Norma CEI EN 60601-1-2 – Apparecchi elettromedicali Parte 1: Prescrizioni generali sulla sicurezza –, Norma Collaterale: Compatibilità elettromagnetica – Prescrizioni e prove.

La Norma Particolare CEI EN 60601-2-22 del 1997 si riferisce in particolare alle apparecchiature laser di classe 3B o 4 (classificazione secondo la Norma CEI EN 60825-1 del 2003). Tale Norma definisce l'apparecchio laser a uso medico, completa, rispetto alla Norma CEI EN 60601-1, le informazioni che devono essere fornite dal fabbricante con l'apparecchiatura e individua i parametri da tenere sotto controllo, i cui valori devono essere indicati all'interno della documentazione annessa all'apparecchiatura stessa. Si riportano alcuni tra i parametri specificati nella Norma:

- **emissione laser:** energia laser o potenza laser dove l'energia laser è l'energia radiante laser del fascio di lavoro incidente sull'area di lavoro;
- **irradianza:** potenza radiante laser incidente sull'area di lavoro (W);
- **fluenza:** energia per unità di superficie esposta;
- **Limite di Emissione Accessibile (LEA):** il limite di emissione accessibile per il laser. Nella Norma CEI EN 60825-1 del 2003 sono riportati tali valori in funzione della classe dell'apparecchiatura laser;
- **Distanza Nominale di Rischio Oculare (DNRO):** distanza per la quale l'irradiazione o l'esposizione energetica del fascio è uguale all'esposizione massima permessa (EMP) per la cornea, cioè il livello di radiazione a cui, in normali circostanze, la pelle o l'occhio possono rimanere esposti senza riportare effetti negativi;
- **divergenza del fascio:** l'angolo piano in campo lontano del cono definito dal diametro del fascio (espresso in radianti). Formula riportata nella Norma Tecnica CEI EN 60825-1 del 2003 al punto 3.13.

Per i laser a impulsi:

- **durata dell'impulso:** intervallo di tempo tra la salita e la discesa di un impulso, misurata a metà del valore del picco di potenza.

L'emissione laser non deve differire dal valore prestabilito di oltre  $\pm 20\%$ .

Per quanto riguarda l'*usabilità* delle apparecchiature laser ci si deve riferire alla Norma CEI EN 60601-1-6 – Apparecchi elettromedicali Parte 1: Prescrizioni generali relative alla sicurezza fondamentale e alle prestazioni essenziali – Norma Collaterale: usabilità del 2008.

Le informazioni relative alla *manutenzione* dell'apparecchiatura laser devono essere contenute nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura. La Guida CEI 62-122 "Guida alle prove di accettazione e alla verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei di-

(continua)

(segue)

### Energia fisica: LASERTERAPIA

“Dispositivi medici alimentati da una particolare sorgente di alimentazione” fornisce indicazioni operative legate alle prove di accettazione (collaudo) e alle verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una sorgente di energia, al fine di mantenere un livello di sicurezza accettabile.

La Norma CEI 76-6 del 2001 prevede, nell'Allegato E, un Piano di ispezione diviso in Prove di Assicurazione Qualità e prove di Manutenzione Preventiva.

Nella *valutazione dei rischi*, fermo restando quanto previsto dalla legislazione per la parte generale, il datore di lavoro nell'uso dei dispositivi medici per laserterapia, comportando esposizione a radiazioni ottiche artificiali, deve seguire nello specifico il capo V del Titolo VIII del D.Lgs. 81/08. La protezione dei lavoratori dalle radiazioni ionizzanti è disciplinata unicamente dal D.Lgs. 17 marzo 1995, n. 230, e sue successive modificazioni.

In particolare, nel Manuale d'Uso redatto dal fabbricante, se la macchina può emettere radiazioni non ionizzanti (laser) che potrebbero nuocere alle Persone, in particolare se portatrici di dispositivi medici impiantabili attivi o non attivi, devono essere riportate le informazioni riguardanti le radiazioni emesse per l'operatore e le Persone esposte e in che modo procedere alla rilevazione e controllo delle stesse.

\* Nonostante esista una Normativa Tecnica Generale del 2007, è stata presa come riferimento la Normativa del 1998, in quanto le Norme Particolari si appoggiano alla Norma Generale del 1998.

#### Controindicazioni

- Neoplasie
- Diabete mellito
- Patologie del sistema circolatorio
- Soggetti con pelle scura

**Energia fisica: ENERGIA VIBRATORIA****Definizione**

Le vibrazioni, secondo la definizione fisica, sono oscillazioni meccaniche generate da onde di pressione che si trasmettono attraverso corpi solidi.

Dal punto di vista fisico si caratterizza mediante i seguenti parametri:

- ampiezza dell'oscillazione che si esprime in millimetri di spostamento;
- frequenza (cicli/secondo);
- durata dei cicli (tempo di erogazione o applicazione della vibrazione).

Le vibrazioni vengono distinte in generalizzate (*whole body vibration*, WBV) e segmentali (*segmental muscle vibration*, SMV).

**Effetti biologici**

È stato ipotizzato che lo stimolo vibratorio agisca su un circuito riflesso monosinaptico coinvolgente le fibre Ia e i motoneuroni spinali, attivando il riflesso tonico vibratorio (TVR) e determinando una contrazione muscolare dell'agonista e un rilasciamento dell'antagonista. Gli effetti biologici sul sistema muscoloscheletrico sono diretti al potenziamento muscolare, al controllo del dolore, al miglioramento posturale e dell'equilibrio. Un altro effetto ipotizzato è quello relativo alla perdita di massa ossea nel periodo postmenopausale, attraverso sia la riduzione dell'escrezione del calcio urinario, del fosfato e del telopeptide C, sia la riduzione del riassorbimento osseo. Ulteriori effetti sul sistema neuromuscolare sono diretti alla riduzione dell'ipertono (spastico-plastico).

**Effetti clinici**

	<b>Livelli di evidenza scientifica</b>	<b>Apparecchiature erogatrici di</b>
Riduzione del dolore	B	WBV
<i>Low back pain</i>	B	WBV
Fibromialgia	B	WBV
Osteoporosi e riduzione del rischio di cadute	B	WBV
Malattia di Parkinson e miglioramento dell'assetto posturale	B	WBV
Piede cadente in paziente con ictus cronico	B	SMV
Miglioramento della stabilità articolare dopo ricostruzione e del legamento crociato anteriore	B	SMV
Aumento di forza negli sportivi	B	WBV
Aumento dell'equilibrio	B	WBV
Sclerosi multipla	B	WBV

**Elementi da inserire nel manuale d'uso e parametri da sottoporre a controllo**

Le apparecchiature che erogano energia vibratoria, utilizzate in Medicina Fisica e Riabilitativa, sono separabili per l'emissione di vibrazioni generalizzate (WBV), come per esempio le pedane vibranti (pedana sussultoria a vibrazione verticale e pedana basculante), o vibrazioni segmentali che coinvolgono solo alcune parti del corpo, come per esempio le apparecchiature per il sistema mano-braccio.

Per le apparecchiature a energia vibratoria, le informazioni che devono essere fornite dal fabbricante sono indicate in termini generali nella Direttiva 93/42/CEE, nella Norma UNI CEI EN 1041 del 2009 – Informazioni fornite dal fabbricante di dispositivi medici –, nella Norma Generale CEI EN 60601-1 del 2007 – Apparecchi elettromedicali Parte 1 –, nella Norma Collaterale CEI EN 60601-1-1 del 2003 – Prescrizioni di sicurezza per i sistemi elettromedicali.

La Norma Generale CEI EN 60601-1 (paragrafo 6.8) stabilisce che "L'apparecchio elettromedicale deve essere accompagnato da una documentazione, contenente almeno *le istruzioni d'uso, una descrizione tecnica e un indirizzo a cui l'operatore possa fare riferimento*" e afferma che la *documentazione annessa* deve essere considerata come una parte integrante dell'apparecchio stesso. La documentazione annessa deve contenere tutte le informazioni importanti per l'utilizzatore, l'operatore, l'installatore o montatore dell'apparecchio riguardanti soprattutto la sicurezza e, in particolare, anche le informazioni sulle istruzioni per l'installazione e il montaggio volte a ridurre le vibrazioni prodotte nell'ambiente di lavoro (Direttiva 2006/42 CE).

In particolare, per quanto riguarda le informazioni relative alla Compatibilità Elettromagnetica delle apparecchiature (informazione da fornire nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura) si fa riferimento alla Norma CEI EN 60601-1-2 – Apparecchi elettromedicali Parte 1: Prescrizioni generali sulla sicurezza –, Norma Collaterale: Compatibilità elettromagnetica – Prescrizioni e prove.

Dal momento che per questa tipologia di apparecchiature *non* esistono delle Norme Particolari specifiche alle quali poter fare riferimento, per quanto riguarda le vibrazioni generalizzate (pedane vibranti) si riportano di seguito alcune grandezze dalle quali dipende l'effetto meccanico prodotto dalle apparecchiature stesse:

(continua)

(segue)

### Energia fisica: ENERGIA VIBRATORIA

- frequenza della vibrazione erogata a vuoto;
- potenza elettrica del motore;
- ampiezza delle vibrazioni (lineari e angolari per le pedane basculanti);
- accelerazione fornita dalla pedana.

Queste grandezze possono dipendere dal peso corporeo e quindi devono essere misurate in funzione del peso corporeo e poi verificate con le caratteristiche tecniche dei dispositivi dichiarate dai fabbricanti.

Possono ancora dover essere eseguite prove per controllare:

- il valore della frequenza impostata sulla pedana e il valore della frequenza misurata sul paziente;
- l'accelerazione fornita al paziente.

Per la misurazione di questi ultimi parametri si può fare riferimento alla Normativa UNI ISO 2631-1 del 2008: Vibrazioni Meccaniche e Urti – Valutazione dell'esposizione dell'uomo alle vibrazioni trasmesse al corpo intero Parte 1: Requisiti generali – e alla Normativa ISO 2631-2 del 2003 per i metodi di prova.

Ulteriori prove possono essere eseguite sul temporizzatore, per verificarne l'accuratezza.

Relativamente alle vibrazioni segmentali, facendo riferimento al sistema mano-braccio, alcuni parametri da considerare sono per esempio:

- frequenza della vibrazione erogata a vuoto;
- livelli di energia applicata;
- ampiezza delle vibrazioni (spostamenti della sonda).

Anche in questo caso possono essere eseguite prove per valutare l'accelerazione fornita al paziente al variare dei livelli di energia applicata.

Per la misurazione di tali parametri si può fare riferimento alla Normativa UNI EN ISO 5349-1 del 2004 – Vibrazioni Meccaniche, Valutazione dell'esposizione dell'uomo alle vibrazioni trasmesse alla mano Parte 1: Requisiti generali – e alla Normativa UNI EN ISO 5349-2 del 2004 – Vibrazioni Meccaniche, Valutazione dell'esposizione dell'uomo alle vibrazioni trasmesse alla mano Parte 2: Guida pratica per la misurazione.

Per quanto riguarda l'*usabilità* di queste apparecchiature ci si deve riferire alla Norma CEI EN 60601-1-6 del 2008 – Apparecchi elettromedicali Parte 1: Prescrizioni generali relative alla sicurezza fondamentale e alle prestazioni essenziali – Norma Collaterale: usabilità.

Le informazioni relative alla *manutenzione* di tali apparecchiature devono essere contenute nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura. La Guida CEI 62-122 "Guida alle prove di accettazione e alle verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una particolare sorgente di alimentazione" fornisce indicazioni operative legate alle prove di accettazione (collaudo) e alle verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una sorgente di energia, al fine di mantenere un livello di sicurezza accettabile.

Nella *valutazione dei rischi* il datore di lavoro, fermo restando quanto previsto dalla legislazione per la parte generale, nell'uso dei dispositivi medici con energia vibratoria, comportando esposizione alle vibrazioni, deve seguire nello specifico il capo III del Titolo VIII del D.Lgs. 81/08.

---

#### Controindicazioni

- Soggetti portatori di pacemaker
  - Soggetti portatori di protesi articolari e osteosintesi metalliche
  - Ricostruzione chirurgica di legamenti, nei primi 30 giorni dall'intervento chirurgico (es. legamento crociato)
  - Epilessia
  - Lesioni della cute
  - Donne in stato di gravidanza
  - Neoplasie
-

**Energia fisica: ULTRASUONI****Definizione**

Applicazione di energia meccanica, ovvero di onde elastiche longitudinali, di frequenza superiore a quella più elevata percepibile dall'orecchio umano (> 20.000 Hz).

L'oscillazione molecolare può propagarsi nel mezzo in varie direzioni, pertanto si possono distinguere onde longitudinali e onde trasversali. Gli ultrasuoni vengono definiti da alcuni parametri fisici: la *lunghezza d'onda*, che è la distanza che intercorre tra due massimi o due minimi successivi dell'onda, l'*ampiezza*, che rappresenta il valore massimo della perturbazione, la *frequenza*, data dal numero di cicli nell'unità di tempo (Hz), l'*intensità*, che è la potenza per superficie ( $W/cm^2$ ), l'*impedenza acustica*, caratteristica di ogni mezzo, dalla quale dipende la misura in cui l'intensità sonora viene trasmessa, il *duty cycle*, definito dal rapporto tra la durata dell'impulso (in unità di tempo) e la lunghezza del periodo ed è calcolato come una percentuale.

Un'apparecchiatura di fisioterapia a ultrasuoni viene definita, secondo le normative di riferimento, come "un apparecchio per la generazione e applicazione di ULTRASUONI a un paziente a scopo terapeutico".

**Effetti biologici**

- Effetti termici.
- Effetti non termici (cavitazionali e non cavitazionali).
- Su strutture macromolecolari e cellulari.
- Sullo sviluppo.
- Su organi e animali.

**Effetti clinici****Livelli di evidenza scientifica**

Patologie degenerative (dolore e limitazione funzionale nell'osteoartrosi)	A
Patologie acute dei tessuti molli	B
Lombalgia	C
Rotture tendinee parziali	B
Algie di spalla (tendinopatie calcifiche di spalla)	B
Sindrome del tunnel carpale	B
Lesioni muscolari	B
Ulcere da pressione	C
Ulcere venose delle gambe	B
Herpes zoster (nevralgia postherpetica)	B
Consolidamento osseo	A
Pseudoartrosi	A
Osteoporosi	B

**Apparecchiature**

I *trasduttori* sono dispositivi in grado di convertire l'energia elettrica in energia meccanica (sonora); i più comuni sono quelli *piezoelettrici*. Caratteristica comune è un disco di ceramica piezoelettrica di alcuni centimetri di diametro, eccitato per mezzo di due elettrodi con *corrente alternata*. Dal sistema si ottengono vibrazioni del disco che vengono trasmesse al mezzo a contatto con il disco o elettrodo. La faccia emittente del trasduttore è normalmente accoppiata alla cute del paziente mediante un *gel*.

Due tipi di trattamento:

- a *contatto diretto* (applicazione del trasduttore a diretto contatto della cute con l'interposizione di un materiale che elimini la possibile aria interposta fra cute e testina emittente). La trasmissione diretta può essere *fissa* o *mobile* a seconda che l'operatore tenga fisso o muova il trasduttore;
- a *contatto indiretto* (detto anche a immersione, prevede che la parte da trattare sia posta in un recipiente di acqua al cui interno viene posto anche il trasduttore).

Le frequenze utilizzate vanno da 1 (profondità nei tessuti fino a 3-4 cm) a 3 (profondità nei tessuti fino a max 1 cm) MHz. Per l'emissione continua si intendono: densità di potenza bassa < 0,3  $W/cm^2$ , densità di potenza media 0,3-1,2  $W/cm^2$ , densità di potenza alta 1,2-3  $W/cm^2$ . Per l'emissione pulsata deve essere considerato il valore medio. Riguardo al tempo di trattamento è utile trattare un'area di 1,5-2 volte l'area del trasduttore per almeno 15-20'. La periodicità di trattamento ritenuta ottimale è generalmente quella giornaliera.

(continua)

(segue)

## Energia fisica: ULTRASUONI

### Elementi da inserire nel manuale d'uso e parametri da sottoporre a controllo

Per le apparecchiature per la terapia a ultrasuoni utilizzate in Medicina Fisica e Riabilitativa, le informazioni che devono essere fornite dal fabbricante sono indicate in termini generali nella Direttiva 93/42/CEE, nella Norma UNI CEI EN 1041 del 2009 – Informazioni fornite dal fabbricante di dispositivi medici –, nella Norma Generale CEI EN 60601-1 del 1998\* – Apparecchi elettromedicali Parte 1 –, nella Norma Collaterale CEI EN 60601-1-1 del 2003 – Prescrizioni di sicurezza per i sistemi elettromedicali – e nelle Norme Particolari seguenti: CEI EN 60601-2-5 del 2001 – Apparecchi elettromedicali Parte 2: Norme particolari per la sicurezza delle apparecchiature per la terapia a ultrasuoni –, CEI EN 60601-2-37/A1 del 2005 – Apparecchi elettromedicali Parte 2: Norme particolari per la sicurezza degli apparecchi per la diagnosi e il monitoraggio medico a ultrasuoni –, CEI EN 60601-2-37/A2 del 2006 – Apparecchi elettromedicali Parte 2: Norme particolari per la sicurezza degli apparecchi per la diagnosi e il monitoraggio medico a ultrasuoni –, CEI 62-131 – Guida all'interpretazione degli indici di sicurezza nella diagnostica medica a ultrasuoni –, CEI EN 61689 del 2009 – Ultrasuoni – Sistemi per fisioterapia – Specifiche di campo e metodi di misura nel campo delle frequenze comprese tra 0,5 MHz e 5 MHz.

Nella Norma Generale e nelle Norme Particolari specifiche sono riportate in dettaglio le informazioni che devono essere contenute nelle istruzioni d'uso e nella descrizione tecnica delle apparecchiature di fisioterapia a ultrasuoni.

In particolare, per quanto riguarda le informazioni relative alla Compatibilità Elettromagnetica delle apparecchiature (informazione da fornire nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura), si fa riferimento alla Norma CEI EN 60601-1-2 – Apparecchi elettromedicali Parte 1: Prescrizioni generali sulla sicurezza – Norma Collaterale: Compatibilità elettromagnetica – Prescrizioni e prove.

La Norma CEI EN 60601-2-5 del 2001 definisce l'apparecchiatura di fisioterapia a ultrasuoni, completa, rispetto alla Norma CEI EN 60601-1, le informazioni che devono essere fornite dal fabbricante con l'apparecchiatura e individua i parametri da tenere sotto controllo, i cui valori devono essere indicati all'interno della documentazione annessa all'apparecchiatura stessa. Si riportano alcuni tra i parametri specificati nella Norma:

- *frequenza acustica di lavoro*: frequenza di un segnale acustico basato sull'osservazione dell'uscita di un idrofono posto in un campo acustico. Il segnale viene analizzato utilizzando la tecnica della frequenza a incrocio zero;
- *potenza nominale d'uscita*: massima potenza di uscita dell'apparecchio alla tensione nominale di rete;
- *area radiante effettiva*: area della sezione trasversale del fascio estrapolata alla superficie frontale della testa di trattamento e moltiplicata per un fattore dimensionale;
- *rapporto della non uniformità del fascio*: rapporto tra il quadrato del valore efficace della pressione acustica massima e la media spaziale del quadrato del valore efficace della pressione acustica dove la media spaziale è presa sull'area radiante effettiva determinata;
- *potenza di uscita*: massima potenza di uscita dell'apparecchio alla tensione nominale di rete;
- *intensità effettiva*: rapporto tra potenza d'uscita e l'area radiante effettiva espressa in Watt/cm<sup>2</sup>;
- *durata degli impulsi*: intervallo di tempo che inizia nel momento in cui l'ampiezza della pressione supera un valore di riferimento e termina nel momento in cui l'ampiezza della pressione ritorna a quel valore. Il valore di riferimento è uguale alla somma dell'ampiezza della pressione minima e il 10% della differenza fra il massimo e il minimo dell'ampiezza della pressione;
- *fattore di rendimento*: rapporto tra la durata degli impulsi e il periodo di ripetizione degli impulsi;
- *periodo di ripetizione degli impulsi*: valore assoluto dell'intervallo di tempo dopo il quale si ripetono le stesse caratteristiche della forma d'onda periodica.

Se la forma d'onda è modulata:

- *intensità temporale massima*: nel caso di una forma d'onda modulata in ampiezza, è il rapporto tra la potenza d'uscita temporale massima e l'area radiante effettiva;
- *potenza di uscita temporale-massima*: nel caso di una forma d'onda modulata in ampiezza, è una funzione della potenza d'uscita reale, la pressione acustica temporale di picco e il valore efficace della pressione acustica e viene determinata come specificato nella Norma CEI EN 61689 del 2009.

Le procedure di prova per il calcolo di questi parametri e i limiti di accettabilità dei valori misurati sono contenuti nella Norma CEI EN 61689 del 2009.

Vanno eseguite prove di conformità sulla *testa di trattamento* dell'apparecchiatura (complesso comprendente un trasduttore ultrasonico e parti ausiliarie per l'applicazione locale di ultrasuoni al paziente).

Le procedure di prova per la testa di trattamento sono riportate nella Norma CEI EN 60601-2-5 del 2001.

Vanno effettuate prove sul *temporizzatore*. Le apparecchiature per la terapia a ultrasuoni devono essere provviste di un temporizzatore regolabile che scolleghi l'uscita dopo un periodo di tempo di funzionamento preselezionato. Esso deve avere un intervallo di regolazione non superiore ai 30 minuti. L'accuratezza di ogni intervallo di regolazione del temporizzatore è riportata all'interno della Norma Particolare CEI EN 60601-2-5 del 2001.

(continua)

(segue)

### Energia fisica: ULTRASUONI

Per quanto riguarda l'*usabilità* delle apparecchiature a ultrasuoni, ci si deve riferire alla Norma CEI EN 60601-1-6 – Apparecchi elettromedicali Parte 1: Prescrizioni generali relative alla sicurezza fondamentale e alle prestazioni essenziali – Norma Collaterale: usabilità del 2008.

Le informazioni relative alla *manutenzione* dell'apparecchiatura per la terapia a ultrasuoni devono essere contenute nella *documentazione annessa* all'apparecchiatura. La Guida CEI 62-122 "Guida alle prove di accettazione e alle verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una particolare sorgente di alimentazione" fornisce indicazioni operative legate alle prove di accettazione (collaudo) e alle verifiche periodiche di sicurezza e/o di prestazione dei dispositivi medici alimentati da una sorgente di energia, al fine di mantenere un livello di sicurezza accettabile.

Inoltre, la Norma Particolare CEI EN 60601-2-5 prevede che nelle istruzioni d'uso sia inserita una raccomandazione che richiami l'attenzione dell'operatore sulla necessità di una manutenzione periodica, in particolare in merito a:

- intervalli di tempo per l'esame periodico e la calibrazione a opera dell'utilizzatore;
- esame della testa di trattamento per rilevare crepe che potrebbero consentire l'ingresso di liquido conduttore;
- esame dei cavi e dei connettori relativi della testa di trattamento.

Nella *valutazione dei rischi* il datore di lavoro, fermo restando quanto previsto dalla legislazione per la parte generale, nell'uso dei dispositivi medici per ultrasuoni, comportando esposizione al rumore, deve seguire nello specifico il capo II del Titolo VIII del D.Lgs. 81/08. In particolare, nel Manuale d'Uso redatto dal fabbricante devono essere contemplate le informazioni sulle istruzioni per l'installazione e il montaggio volte a ridurre il rumore prodotto e, inoltre, le seguenti informazioni relative all'emissione di rumore aereo:

- il livello di pressione acustica dell'emissione ponderato A nei posti di lavoro, se supera 70 dB(A);
- se tale livello non supera 70 dB(A), deve essere indicato;
- il valore massimo della pressione acustica istantanea ponderata C nei posti di lavoro, se supera 63 Pa (130 dB rispetto a 20 µPa);
- il livello di potenza acustica ponderato A emesso dalla macchina, se il livello di pressione acustica dell'emissione ponderato A nei posti di lavoro supera 80 dB(A).

I suddetti valori devono essere quelli misurati effettivamente sulla macchina in questione, oppure quelli stabiliti sulla base di misurazioni effettuate su una macchina tecnicamente comparabile e rappresentativa della macchina da produrre.

Allorché non siano applicate le Norme armonizzate, i dati acustici devono essere misurati utilizzando il codice di misurazione più appropriato adeguato alla macchina. Ogniquale volta siano indicati i valori dell'emissione acustica, devono essere specificate le incertezze relative a tali valori. Devono essere descritte le condizioni di funzionamento del dispositivo medico durante la misurazione e i metodi utilizzati per effettuarla.

Se il posto o i posti di lavoro non sono o non possono essere definiti, i livelli di pressione acustica ponderati A devono essere misurati a 1 m dalla superficie della macchina e a 1,60 m di altezza dal suolo o dalla piattaforma di accesso. Devono essere indicati la posizione e il valore della pressione acustica massima.

\* Nonostante esista una Normativa Tecnica Generale del 2007, è stata presa come riferimento la Normativa del 1998, in quanto le Norme Particolari si appoggiano alla Norma Generale.

### Controindicazioni

- Trattamento di epifisi fertili, tessuti sottoposti a radioterapia, gonadi, occhio, cranio, anomalie vascolari delle vene profonde
- Donne in stato di gravidanza
- Pazienti portatori di mezzi di sintesi o protesi (tranne che nell'uso di ultrasuoni pulsati)
- Soggetti portatori di pacemaker
- Comparsa del dolore
- Valutarne l'impiego nelle situazioni in cui potrebbe verificarsi la propagazione, tramite gli ultrasuoni, di un'infezione o di una patologia in generale (es. patologia tumorale)



## 6. Interdisciplinarietà in riabilitazione

Il senso attribuito al concetto di lavoro interdisciplinare e multiprofessionale usualmente fa riferimento a competenze rilevanti per professionalità che devono/possono utilmente essere applicate in ambiti trasversali, cooperando con professionalità diverse, per rispondere a problematiche comuni. Con il termine trasversale non si intende congruo per 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 a essere trasferite da un contesto all'altro. Ciò comporta necessariamente una modifica di prospettiva che pone al centro dell'attenzione la Persona con le sue possibilità e potenzialità di partecipazione 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 e 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, è l'elemento evidente 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 e 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 unici che definiscano gli indicatori, gli strumenti e i setting più adeguati nel tempo, per una corretta attuazione del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).

### 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:

- *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;
- *disabilità*: perdita delle capacità funzionali nell'ambito delle attività fisiche, motorie, cognitive e comportamentali 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;
  - *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 alla Persona affetta 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, sottoposto a trattamenti farmacologici complessi, frequentemente clinicamente instabile, a volte con incontinenza, con problemi nutrizionali, spesso affetto da degrado cognitivo o demenza, da sarcopenia, da osteoporosi, ad aumentato rischio di cadute ecc. Queste specificità cliniche aumentano sostanzialmente il grave rischio di perdita o peggioramento dell'autonomia, specie nel longevo

estremo. Questo quadro riduce notevolmente le capacità del paziente di aderire pienamente ai programmi riabilitativi. La perdita e il peggioramento dell'autonomia sono legati, 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.

Parallelamente al livello di attenzione e complessità richiesto da pazienti anziani affetti da multimorbilità, un'altra fondamentale area di attenzione è relativa alla riabilitazione nell'età evolutiva.

Per il soggetto in età evolutiva, la questione si pone in termini di ottimizzazione delle condizioni necessarie per raggiungere il massimo sviluppo possibile. Il quadro diagnostico-prognostico del soggetto, perché da esso si possa delineare un programma terapeutico-riabilitativo, deve indicare: ciò che non si è sviluppato; ciò che manca perché tale sviluppo abbia luogo; che cosa deve essere provato per poter affermare che, anche in condizioni ottimali, lo sviluppo in questione non può avere luogo.

La peculiarità dell'età evolutiva sta nel fatto che gli esiti dell'evento lesivo interagiscono con la dinamica dello sviluppo fisico, psichico e sociale del minore, determinando una cascata di possibili effetti negativi. I campi chiamati in causa non sono infatti relativi alla sola fenomenica minorativa (dal verificarsi dell'evento lesivo fino alla situazione di svantaggio esistenziale), ma si estendono anche alle tematiche dell'istruzione (dalla scuola dell'obbligo alla formazione professionale) e hanno implicanze nel sociale. Si tratta di aspetti che, pur non avendo una valenza di tipo strettamente sanitario, sono tuttavia strettamente essenziali se si vuole che il recupero (o il suo tentativo massimale) tenda al raggiungimento delle maggiori possibilità di integrazione sociale.

Si evidenzia pertanto per l'età evolutiva: una particolare coesistenzialità all'esito del progetto riabilitativo degli interventi di ordine psicologico, di carattere pedagogico-educativo e di tipo sociale; una particolare definizione del progetto riabilitativo individuale. Gli interventi riabilitativi devono essere erogati con particolare attenzione all'efficienza delle procedure.

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 delle alterate funzioni d'organo e della disabilità associate alla multimorbilità, rappresenta elemento importante per la formulazione del progetto riabilitativo.

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

Anche in virtù di quanto sopra, la rete assistenziale deve consentire, a garanzia del paziente, il passaggio dinamico attraverso i diversi livelli.

### Tipologie delle Persone 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 dell'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 comorbilità (es. complicanze cardiorespiratorie, 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 ad Alta Complessità, sia nella fase di acuzie sia nella fase cronica, che presenta un alto rischio caratterizzato da gravi episodi di riacutiz-

zazione e ospedalizzazioni deve ottenere una collocazione in ambito riabilitativo che tenga conto delle considerazioni su esposte.

## Riabilitazione delle Persone con malattie cardiovascolari

### Descrizione della condizione patologica

#### Il contesto sanitario

Nel lungo periodo le conseguenze delle malattie cardiovascolari possono essere in larga misura prevenute: la Carta Europea del Cuore promossa dal Parlamento e dalla Commissione Europea e sottoscritta anche dal Governo Italiano nel 2007 definisce che l'impatto delle malattie cardiovascolari può essere ridotto anche attraverso la diagnosi precoce, la gestione corretta della malattia, la riabilitazione e la prevenzione comprendente interventi strutturati diretti all'adozione di stili di vita adeguati (*European Heart Health Charter*, Art. 7). Le malattie cardiovascolari costituiscono la prima causa di morte nella popolazione italiana, rappresentando il 38% della mortalità totale maschile e il 47% di quella femminile. Inoltre, rappresentano la prima causa di ospedalizzazione (16,9%), con una degenza media di 6,8 giorni, e la principale causa di disabilità e di riduzione delle qualità di vita.

Considerando che circa il 75% degli eventi cardiovascolari può essere attribuito all'associazione di fattori di rischio correggibili (ipertensione arteriosa, fumo, sovrappeso, inattività fisica, cattive abitudini alimentari), è stato ampiamente dimostrato come la loro correzione attraverso appropriati interventi terapeutici farmacologici e comportamentali, soprattutto nei pazienti a più elevato rischio, sia in grado di ridurre di almeno la metà l'incidenza di eventi cardiovascolari acuti.

La cardiologia riabilitativa (CR) rappresenta un intervento strutturato, coordinato e multidisciplinare in grado di migliorare la capacità funzionale e di favorire il recupero e le condizioni di benessere psicologico del paziente. Un programma di CR è raccomandato (con il più elevato livello di evidenza scientifica) dalla *European Society of Cardiology*, dall'*American Heart Association* e dall'*American College of Cardiology* nel trattamento della cardiopatia ischemica. È un trattamento costo-efficace dopo un evento cardiovascolare acuto e, nello scompenso cardiaco cronico, è in grado di migliorare la prognosi e di ridurre le ospedalizzazioni e i costi sanitari. La sua efficacia, in termini di costi per anno di vita salvata è, nel trattamento della cardiopatia ischemica e dello scompenso cardiaco cronico, paragonabile, se non superiore, ad altri interventi preventivi e terapeutici, quali i farmaci ipocolesterolemizzanti, la trombolisi, l'angioplastica coronarica, la chirurgia coronarica o l'impianto di device. Per queste ragioni la *European Society of Cardiology* raccomanda che ogni paziente con esiti di infarto del miocardio o di un evento ischemico coronarico, dopo angioplastica coronarica o by-pass aorto-coronarico e ancora dopo un episodio acuto di scompenso cardiaco sia avviato a un programma strutturato di CR gestito da un team multiprofessionale.

In Italia nel 2006, proprio sulla base della rilevanza epidemiologica e del livello di evidenze scientifiche, sono state elaborate e pubblicate le Linee guida nazionali sulla CR e sulla prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari, nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida, con il patrocinio dell'Istituto Superiore della Sanità e dell'Agenzia dei Servizi Sanitari Regionali. Purtroppo il percorso di implementazione di queste Linee guida ha trovato a livello delle varie realtà regionali numerosi ostacoli nella loro declinazione attuativa, non consentendo un'organica e omogenea definizione di una congrua CR. Tali ostacoli derivano, in parte, da una prospettiva di programmazione sanitaria

ancora prevalentemente orientata alla gestione delle fasi di acuzie delle malattie cardiovascolari, in parte da una serie di “equivoci” in relazione ai contenuti e alle specificità di obiettivi, di strumenti, di mezzi e di valutazione dei risultati della CR rispetto a quelli propri della medicina fisica e riabilitativa, che per anni e segnatamente in Italia ha rappresentato un contenitore generico di tutte le discipline riabilitative. Questa criticità trova la sua espressione più concreta nell’attuale impossibilità da parte dei pubblici decisori di poter quantificare in modo sufficientemente accurato le strutture, il numero di posti letto, i flussi di attività della CR in Italia, in quanto tutti i dati di rilevazione statistica confluiscono, nel modello vigente di rilevazione del Sistema Informativo Sanitario del Ministero della Salute, nel codice di disciplina 56 – Recupero e rieducazione funzionale.

Sulla base dei dati più recenti acquisiti in un dettagliato studio osservazionale condotto nel 2008 su scala nazionale, in Italia operano circa 190 strutture di CR, due terzi delle quali in regime di degenza ordinaria e un terzo in regime di day-hospital (DH) o ambulatoriale. Di fatto, l’offerta di CR in Italia si articola attualmente in più di 2400 posti letto, che rappresentano quindi circa un quinto di tutti i posti letto di degenza in area cardiologica e cardiocirurgica.

Esiste un’ampia disomogeneità distributiva nelle varie Regioni: si passa da una media di 6,8 posti letto ogni 100.000 abitanti nelle Regioni del Nord a 2,4 nelle Regioni del Centro, a 2,0 a quelle del Sud e delle Isole. In Umbria, Basilicata e Sardegna non sono attivi posti letto di CR.

Su base annua vengono attualmente avviati a un programma di CR circa 60.000 pazienti: di questi il 56% a seguito di un intervento cardiocirurgico, il 9% dopo una sindrome coronarica acuta, il 14% dopo una procedura di rivascularizzazione coronarica percutanea e il 12% per scompenso

cardiaco cronico. Se da una parte un programma riabilitativo è assicurato a una vasta maggioranza dei pazienti cardio-operati (più del 75%), solo il 16% dei pazienti che in Italia hanno avuto un infarto acuto del miocardio o una sindrome coronarica acuta e il 4% dei pazienti che hanno eseguito un’angioplastica coronarica possono beneficiare di tale intervento.

I soggetti anziani sono a maggiore rischio di disabilità dopo un evento cardiovascolare acuto. In effetti, più della metà dei pazienti che accedono oggi a programmi di riabilitazione cardiologica ha più di 65 anni e il 25% più di 75.

#### **Le fasi della condizione patologica**

La presenza di un *evento indice* appare un elemento caratterizzante l’accesso a un programma di CR. La riduzione della capacità funzionale legata all’evento acuto e l’esigenza di avviare un programma strutturato di stratificazione prognostica, di valutazione funzionale e di prevenzione secondaria, finalizzati alla prevenzione di ulteriori eventi cardiovascolari, sono elementi indiscutibili e consolidati.

Dal momento che la CR è universalmente riconosciuta come il setting privilegiato per la gestione di questi processi, ne deriva che, per definizione, ogni paziente con recente evento cardiovascolare acuto è portatore di un’appropriata indicazione per avviare un percorso specialistico intensivo di CR. Nelle situazioni in cui è identificabile l’evento indice, è ragionevole garantire una continuità assistenziale che preveda dei limiti temporali per le diverse situazioni cliniche:

- infarto del miocardio e angioplastica coronarica: 30 giorni;
- scompenso cardiaco: 30 giorni;
- disturbi funzionali a intervento di cardiocirurgia: 45 giorni;
- arteriopatia periferica: 30 giorni.

La presa in carico del paziente da parte della struttura riabilitativa cardiologica si configura per lo più come trasferimento diretto nei casi ove è presente un evento indice. Nei casi in cui l'accesso non avvenga attraverso trasferimento diretto, per ragioni di tipo logistiche, o perché l'indicazione alla riabilitazione è stata posta dopo l'effettiva dimissione dalla struttura che ha gestito l'evento indice nella sua fase di acuzie, si ritiene opportuno che la presa in carico da parte della struttura riabilitativa avvenga entro 14 giorni dalla dimissione dell'ospedale per acuti. Talora nei pazienti con malattie cardiovascolari l'evento indice non è databile con precisione, perché affonda nella storia clinica remota dei pazienti (pur influenzando lo *status* presente, come nel caso di sequele di pregressi eventi coronarici o interventi cardiocirurgici). Occorre quindi considerare alcune condizioni cliniche a lenta progressione sfavorevole, il cui inizio non è ben individualizzabile, ma che chiaramente indicano un possibile sensibile peggioramento della prognosi e che possono configurare una riconosciuta e appropriata indicazione a un programma di CR intensiva. In queste situazioni esiste un alto rischio di disabilità futura legata alla presenza di indicatori prognostici negativi e/o alta concentrazione dei classici fattori di rischio cardiovascolari e/o comorbidità, e si creano le condizioni favorevoli per un'alta probabilità di progressione della malattia. La definizione dei setting più appropriati di intervento riabilitativo cardiologico (in degenza ordinaria – hospital, ambulatoriale o domiciliare) risulta derivare dall'analisi combinata del rischio clinico, della complessità clinico-assistenziale e del grado di disabilità.

Per *rischio clinico* si intende non solo il rischio di incorrere in uno dei convenzionali eventi cardiovascolari maggiori (morte cardiovascolare, sindromi coronariche acute, accidenti cerebrovascolari acuti, ischemie acute periferiche, necessità di

interventi di rivascularizzazione coronarica o periferica), ma anche il rischio di progressione (anche silente) della condizione patologica cardiovascolare verso l'insufficienza cardiaca, lo sviluppo di comorbidità correlate e l'aggravamento dello stato attuale verso stadi caratterizzati da maggiore disabilità e frequenti reospedalizzazioni.

Da queste esigenze si sono sviluppati modelli organizzativi e percorsi per pazienti a elevata complessità, con importanti comorbidità, con necessità di monitoraggio multiparametrico centralizzato e al letto del paziente (ECG, pressione arteriosa non invasiva, saturazione ossiemoglobinica, frequenza respiratoria), di ventilazione assistita invasiva o non invasiva, in presenza di:

- complicanze neurologiche;
- complicanze renali con necessità di terapie infusive/ultrafiltrazione/emodialisi;
- recente trapianto cardiaco (sorveglianza immunologica e infettivologica, eventuali trattamenti antivirali, biopsie endomiocardiche e indagini emodinamiche);
- valutazione pre-trapiantologica (valutazione strumentale dei principali apparati extracardiaci, emodinamica destra, parametri cardiorespiratori);
- scompenso cardiaco refrattario/end-stage privi di prospettive trapiantologiche o con scarse prospettive di svezamento da terapie infusionali;
- infarto miocardico recente complicato da severa disfunzione ventricolare sinistra o scompenso cardiaco.

In tali contesti devono essere disponibili competenze interne o esterne multi-specialistiche (es. pneumologo, neurologo, fisiatra, internista, geriatra, nefrologo, infettivologo, cardiocirurgo, medico del lavoro, psicologo, dietista) e collegamenti funzionali con Unità Operative di Cardiologia per acuti e cardiocirurgia finalizzati a rapidi trasferimenti in caso di emergenza.

## Protocolli riabilitativi in riabilitazione cardiovascolare

### Definizione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito la CR come un processo assistenziale multifattoriale, attivo e dinamico, che ha il fine di favorire la stabilità clinica, ridurre le disabilità (perdita di vario grado delle autonomie nella vita quotidiana) conseguenti alla malattia e supportare il mantenimento e la ripresa di un ruolo attivo nella società, con gli obiettivi di: ridurre il rischio di successivi eventi cardiovascolari, migliorare la qualità della vita e incidere complessivamente in modo positivo sulla sopravvivenza.

### Componenti dell'intervento

#### Obiettivi

Premettendo che l'esercizio fisico è una componente irrinunciabile del programma riabilitativo cardiologico, la sua combinazione con un adeguato monitoraggio e intervento clinico, con programmi strutturati educazionali e con interventi psicocomportamentali è l'intervento più efficace di CR.

Pertanto, i programmi di CR includono le seguenti specifiche componenti:

- stabilizzazione clinica con risoluzione delle complicanze post-acute;
- definizione e ottimizzazione della terapia medica più appropriata secondo i suggerimenti delle più recenti Linee guida proposte dalle Società scientifiche;
- stratificazione prognostica per eventi cardiovascolari con valutazione del rischio cardiovascolare globale;
- identificazione di obiettivi specifici per la riduzione di ciascun fattore di rischio;
- inquadramento da un punto di vista ergonomico, con valutazione funzionale, in particolare nel caso di attività lavorative e ricreative a elevato impegno cardiovascolare;
- formulazione di un piano di trattamento individuale coinvolgente il paziente e la sua famiglia (o caregiver) che include:
  - prescrizione di un programma di attività fisica finalizzato a ridurre le disabilità conseguenti alla cardiopatia, migliorare la capacità funzionale e favorire il reinserimento sociale e lavorativo,
  - programmi educazionali strutturati dedicati e finalizzati a un effettivo cambiamento dello stile di vita (abolizione del fumo, dieta appropriata, controllo del peso, dell'ansia e della depressione),
  - interventi di mantenimento allo scopo di consolidare i risultati ottenuti e favorire l'aderenza a lungo termine, garantendo la continuità assistenziale.

Queste componenti si integrano nel progetto riabilitativo individuale che, con gli strumenti a disposizione e nell'intervallo di tempo in cui si prevede di effettuare l'intervento, identifica gli obiettivi sopracitati a cui si associano quelli di ridurre il rischio di successivi eventi cardiovascolari e diminuire morbilità e mortalità.

#### Criteria di inclusione/indicazioni per l'accesso alla cardiologia riabilitativa

In coerenza con l'attuale stato di evidenze scientifiche, un programma specialistico, integrato e multidisciplinare di CR è indicato nelle Persone:

- con cardiopatia ischemica;
- con infarto del miocardio;
- con angina pectoris stabile da sforzo;
- sottoposte a interventi di cardiocirurgia e/o chirurgia vascolare;

- sottoposte a rivascolarizzazione meccanica (angioplastica coronarica e stent);
- sottoposte a procedure di correzione per via percutanea di vizi cardiaci congeniti o acquisiti;
- con arteriopatia cronica periferica;
- con scompenso cardiaco cronico;
- con trapianto cardiaco;
- con esiti di impianto di device, per esempio defibrillatori impiantabili, pacemaker biventricolari, assistenza meccanica del ventricolo sinistro;
- ad alto rischio di primo evento cardiovascolare (> 20% secondo le carte del rischio del Progetto Cuore – ISS).

### Protocolli riabilitativi

I protocolli riabilitativi fanno riferimento alle Linee guida delle Società scientifiche nazionali e internazionali.

Indipendentemente dalla specifica indicazione al programma di CR, i protocolli riabilitativi si articolano in componenti comuni a tutte le condizioni e in componenti specifiche per le singole patologie, per diversi sottogruppi di popolazione quali gli anziani, le donne, i diabetici e i pazienti con comorbidità. In particolare, le condizioni di alto rischio clinico vengono definite dalla presenza di uno dei seguenti fattori:

- complicazioni dopo sindrome coronarica acuta, interventi cardiocirurgici o angioplastica coronarica;
- persistente instabilità clinica o patologie concomitanti severe a elevato rischio di eventi cardiovascolari;
- scompenso cardiaco in III o IV classe NYHA (*New York Heart Association*) e/o in terapia infusiva intermittente o continua e/o supporto meccanico;
- dopo intervento di trapianto cardiaco o portatori di assistenza ventricolare;

- dimessi precocemente o, anche se non complicati, anziani fragili, o a elevato rischio di progressione di malattia.

Le componenti comuni dei protocolli riabilitativi cardiologici prevedono la stratificazione del rischio attraverso visita specialistica, esami ematochimici, strumentali e ottimizzazione della terapia (cardiologo, infermiere), l'attività educativa e di supporto psicologico (medico specialista, infermiere, tecnico, fisioterapista, dietologo/dietista, psicologo). La definizione del programma individuale include:

- il training fisico, che prevede un programma monitorato con telemetria di esercizi fisici flessibile e individualizzato, di adeguate caratteristiche di intensità, durata, frequenza e progressione, in grado di migliorare la capacità funzionale e, inoltre, l'istruzione all'esecuzione autonoma dell'attività fisica che dovrà essere prescritta anche in fase domiciliare;
- l'intervento psicologico che si esplica, dopo valutazione psicocomportamentale, attraverso colloqui individuali modulati secondo il profilo dei rischi modificabili;
- infine, il counseling e le riunioni individuali o di gruppo con il team riabilitativo e familiari/caregiver, che completano le componenti comuni dei programmi riabilitativi.

In base alla complessità diagnostica, assistenziale e organizzativa, i pazienti candidati alla riabilitazione cardiologica sono suddivisibili in pazienti a basso rischio, ad alto rischio e a elevata complessità clinica.

I pazienti con sindrome coronarica acuta, infarto del miocardio, scompenso cardiaco, o sottoposti a intervento cardiocirurgico sono trattati, quindi, con programmi di durata variabile, che prevedano indagini, trattamenti e attività specifiche e setting appropriati commisurati al grado di rischio/complessità.

## La valutazione di costo-efficacia della riabilitazione cardiologia

I dati a disposizione sono concordi nell'attribuire ai programmi di riabilitazione cardiologica un favorevole profilo economico, specie per le analisi di costo-utilità che considerano anche la qualità della vita.

Il costo incrementale della riabilitazione per anni pesati per la qualità della vita stessa (*quality adjusted life years*, QALY) risulta costantemente nei margini di accettabilità sociale e spesso è nettamente inferiore a quello di terapie e procedure cardiologiche ampiamente utilizzate nella pratica clinica.

## Modelli organizzativi e percorsi clinici

### Condizioni cliniche e funzionali

All'inizio del percorso riabilitativo è essenziale definire la condizione clinica e funzionale del paziente al fine di individuare il percorso riabilitativo più idoneo ed efficiente (degenziale o ambulatoriale).

Le condizioni ad alto rischio clinico che configurano la necessità di percorsi di cura complessi e articolati gestibili prioritariamente in ambito degenziale sono rappresentate da:

- dopo cardiocirurgia: pazienti ad alto rischio di nuovi eventi cardiovascolari e/o di instabilità clinica, definibili come tali per presenza di scompenso cardiaco (classe NYHA superiore alla II o frazione di eiezione (FE) < 35%) o per aritmie iper-ipocinetiche severe, o per necessità di terapia infusiva o per recidive ischemiche precoci o per altri fattori instabilizzanti; dimessi tardivamente dopo prolungata degenza in Rianimazione o Terapia Intensiva, con complicanze evento-correlate, con presenza o riattivazioni di comorbilità severe, con diffi-

coltà logistiche/ambientali/socioassistenziali;

- dopo infarto miocardico: scompenso o disfunzione ventricolare sinistra (frazione di eiezione inferiore al 40%); ricoveri prolungati in fase acuta o con complicanze o con comorbilità; infarto miocardico acuto in soggetti che svolgono vita estremamente sedentaria o anziani;
- dopo scompenso cardiaco: classe NYHA III-IV alla dimissione, persistente necessità di terapia infusiva con difficoltà allo svezzamento; instabilità elettrica; indicazione a ottimizzare la terapia farmacologica in presenza di labilità clinica e/o dopo ricovero prolungato o complicato; esigenza di riabilitazione intensiva; in valutazione per indicazione o mantenimento indicazione a trapianto cardiaco; pazienti sottoposti a impianto di device con labilità clinica e/o elettrica o problemi relativi a complicanze chirurgiche.

Tra i pazienti ad alto rischio clinico sono ricompresi quei pazienti, in maggior parte anziani, a particolare complessità clinico-assistenziale sulla base non solo del tipo e della severità della patologia cardiovascolare, ma anche di associate disabilità, comorbilità e dei bisogni assistenziali/sociali/psicologici.

### Opportunità

Meno di un terzo dei pazienti eleggibili partecipa a programmi di CR. L'implementazione delle Linee guida risulta anche in CR ostacolata da barriere di ordine culturale, organizzativo ed economico.

**Ostacoli culturali.** I percorsi formativi e soprattutto l'aggiornamento degli operatori sono ancora fundamentalmente orientati all'acuzie, non considerando adeguatamente l'importanza di una corretta prevenzione e gestione della cronicità, vera emergenza sanitaria attuale e futura. Infine, gli

operatori/le strutture che accolgono il paziente dopo un evento acuto tendono a proporre programmi di follow-up monospecialistici, rinunciando all'indispensabile presa in carico globale della Persona.

**Ostacoli organizzativi.** Sono soprattutto rappresentati dalla mancanza di strutture dedicate alla CR, in relazione agli elevati fabbisogni, e dalle difficoltà dell'organizzazione multidisciplinare.

**Ostacoli economici.** Sono principalmente rappresentati dal sistema di remunerazione a prestazione per pazienti complessi, che privilegia gli interventi ad alta intensità assistenziale nel paziente acuto.

#### **Modalità di accesso**

La valutazione della tipologia più appropriata di intervento (in degenza ordinaria, day-hospital, ambulatoriale o domiciliare) dovrebbe contemplare l'analisi combinata di:

- rischio clinico;
- complessità clinico-assistenziale;
- grado di disabilità;
- potenzialità di recupero;
- aspetti logistici.

#### **Strumenti di valutazione**

Proprio per le specificità degli obiettivi della CR diretti non solo alla riduzione della disabilità conseguente alla malattia cardiovascolare, alla ripresa di un ruolo attivo nella società, al miglioramento della qualità di vita, ma anche alla stabilizzazione clinica, alla riduzione del rischio clinico, di nuovi eventi e di mortalità, gli svariati strumenti di valutazione funzionale utilizzati come indicatori di esito in riabilitazione neuromotoria risultano inadeguati e di scarsa efficacia.

Infatti, nella Persona con malattia cardiovascolare

la funzione e la struttura corporea compromessa è praticamente unica, la compromissione della capacità funzionale può spesso derivare più da fattori contingenti (es. un recente intervento cardiocirurgico) che dal danno funzionale cardiaco; il rischio di eventi maggiori (morte, reospedalizzazioni, instabilizzazioni cliniche ecc.) nel breve e lungo termine può essere fortemente limitante e condizionante la qualità di vita e la sopravvivenza, anche in assenza di un evidente deficit funzionale misurabile.

I benefici dei programmi di CR nelle Persone con malattia cardiovascolare si incentrano su un miglioramento complessivo del processo di cura e dei profili di rischio strettamente correlati alla riduzione di morbidità e mortalità (ridotta del 25-30%). Per queste ragioni, in CR risultano più appropriate misure di performance di struttura e di processo.

Gli *indicatori di struttura* descrivono quantitativamente la struttura e l'organizzazione dell'unità che eroga prestazioni di CR e si basano essenzialmente sulla disponibilità di operatori di adeguato profilo professionale e con adeguate competenze e sulla disponibilità di attrezzature idonee.

Gli *indicatori di processo* sono diretti a quantificare specifici aspetti del processo di cura e sono disegnati per cogliere tutte le variabili dimensionali definite rilevanti per il programma riabilitativo. Tali indicatori dovranno essere modulati sulla base del setting operativo (degenziale piuttosto che semi-degenziale o ambulatoriale) nel quale dovranno essere utilizzati. In CR gli indicatori di processo fanno riferimento a due ambiti specifici: il primo relativo alla modalità di accesso dei pazienti, il secondo alla performance del programma riabilitativo. Per quanto riguarda gli indicatori di processo relativi alla modalità di accesso, appaiono rilevanti la coerenza rispetto alle indicazioni e l'identificazione dell'evento indice o di una con-

dizione a progressione sfavorevole con possibilità di peggioramento della prognosi. Gli indicatori di processo si focalizzano sui contenuti del programma riabilitativo, con particolare riferimento alla valutazione funzionale e alla definizione per ogni paziente del rischio clinico, alla stabilizzazione clinica e alla gestione di variazioni cliniche intercorrenti, all'individuazione e valutazione dei fattori di rischio cardiovascolare modificabili, alla definizione di interventi individualizzati multiprofessionali e coordinati diretti alla riduzione di tali fattori, all'evidenza documentale di sistemi di monitoraggio e di valutazione dell'efficacia degli interventi e protocolli standardizzati di valutazione degli outcome al termine del programma riabilitativo.

In sostanza, per ogni item oggetto di valutazione (es. controllo della pressione arteriosa, controllo del quadro lipidico e dell'assetto glico-metabolico, tabagismo, controllo del peso, abitudini legate all'attività fisica, presenza di stati depressivi, capacità funzionale, corretta gestione dei farmaci, comprensione dei trattamenti non farmacologici) sarà necessario disporre di dati puntuali riferiti a:

- obiettivi dell'intervento;
- valutazione iniziale;
- piano di intervento;
- valutazione finale prima della conclusione del programma;
- eventuali variazioni del piano di intervento e comunicazione.

### Raccomandazioni organizzative

Si ritiene opportuno:

- promuovere la diffusione delle Linee guida e dei documenti di consenso tra le Società scientifiche di settore, l'aggiornamento di tutti gli operatori coinvolti, con particolare attenzione:
  - ai medici di medicina generale (MMG), per una maggiore consapevolezza degli effetti favorevoli di un intervento altamente costo-

efficace come la CR,

- ai cardiologi dedicati alla cura del malato acuto, per un'indicazione appropriata della CR, anche attraverso l'utilizzo di strumenti innovativi quali nurse di collegamento, case-manager, referral elettronico,
- ai pazienti, per un maggiore coinvolgimento e motivazione nella scelta delle opzioni di cura più efficaci con strumenti quali il colloquio motivazionale, il *commitment* formale e il coinvolgimento dei familiari;
- facilitare l'accesso a programmi di CR anche alle donne, agli ultrasessantenni e nei pazienti con criticità sociali e psicologiche;
- colmare la carenza di offerta di servizi di CR adeguati alle diverse necessità assistenziali, in particolare incrementando la rete della CR ambulatoriale con la creazione di Ambulatori di Prevenzione e Riabilitazione;
- stimolare progetti e ricerche nel settore, che prevedano, in particolare, la raccolta sistematica di indicatori di processo e di outcome e la sperimentazione di protocolli per la deospedalizzazione precoce sia dai reparti per acuti sia dalle strutture di CR (*home-based*, telesorveglianza);
- incentivare la gestione del paziente cardiopatico cronico secondo il modello del *disease management*, consentendo un'adeguata implementazione dei programmi di riabilitazione e prevenzione nel lungo termine.

### Setting assistenziali-riabilitativi nella rete della Persona con cardiopatia

Le attività di CR possono svolgersi sia in regime di ricovero in degenza ordinaria o in day-hospital, sia in modalità ambulatoriale o domiciliare.

Le attività di riabilitazione in regime di ricovero ospedaliero sono dirette al recupero di disabilità importanti, modificabili, che richiedono un ele-

vato impegno diagnostico medico-specialistico a indirizzo riabilitativo e terapeutico comprensivo di interventi multiprofessionali e che implicino un elevato livello di tutela medico-infermieristica e/o la necessità di utilizzare attrezzature tecnologicamente avanzate.

### **Programmi di cardiologia riabilitativa in degenza ordinaria**

#### **Per pazienti ad alta complessità**

Destinato al paziente altamente complesso per gravi esiti dell'evento acuto e/o multipatologia, condizionante instabilità clinica o disabilità di grado severo, con necessità di monitoraggio strumentale persistente o utilizzo di trattamenti terapeutici non abituali, per esempio presenza di device a elevata complessità gestionale. In tali pazienti vi è un elevato bisogno di tecnologie, di assistenza medica, di nursing dedicato, di prestazioni a elevata intensità riabilitativa e assistenziale clinica, per la presenza di un elevato grado di dipendenza e di rischio clinico.

#### **Degenza ordinaria**

Destinata a pazienti a rischio medio-alto, per precocità del trasferimento dall'evento indice o per esiti severi della patologia acuta, con un grado medio-elevato di disabilità e/o di complessità, con persistente rischio di instabilità clinica a riposo o durante attività di recupero sotto sforzo, che necessitano prestazioni a elevata intensità riabilitativa e a intensità assistenziale clinica media/elevata, alta necessità di tutela medica e di nursing 24h, anche senza necessità di tecnologie complesse.

### **Programmi di cardiologia riabilitativa in day-hospital**

I programmi di CR erogati in regime di degenza diurna devono assicurare prestazioni a elevata in-

tensità riabilitativa e a intensità assistenziale clinica medio-bassa a pazienti che hanno superato la fase acuta della malattia con sufficiente grado di autonomia funzionale, ma che, pur avendo un basso rischio di potenziale instabilità a riposo, permanono a rischio di instabilità clinica durante attività e necessitano di tutela medica e nursing dedicato per la complessità della condizione di patologia. Eleggibili per un programma riabilitativo in regime di day-hospital sono i cardiopatici nei quali non siano necessarie l'osservazione clinica e l'assistenza "full-time", ma per i quali l'articolazione e la multidisciplinarietà dell'intervento riabilitativo non consentono la gestione del programma riabilitativo in regime ambulatoriale. Le condizioni cliniche dell'assistito e la compromissione funzionale possono essere anche gravi, purché in fase di relativa stabilità clinica. La tipologia degli interventi in day-hospital è quella intensiva (elevato impegno diagnostico medico-specialistico e riabilitativo-terapeutico e a elevata complessità e/o durata degli interventi multidisciplinari) con almeno 3 ore di terapia riabilitativa specifica, intesa come interventi multiprofessionali.

L'intervento si articola in una serie di accessi programmati di durata variabile secondo la strategia di intervento, con erogazione di prestazioni multiprofessionali e plurispecialistiche. I programmi sono personalizzati, comprendono interventi sia individuali sia collettivi, preceduti da una valutazione specifica per formulare i tempi e la durata del trattamento riabilitativo.

Il progetto riabilitativo individuale, formulato sotto la responsabilità del medico specialista, si articolerà in accessi giornalieri di norma compresi tra 3 e 5 volte/settimana per una durata complessiva dell'intervento di 4-8 settimane. In alcune specifiche condizioni nelle quali gli obiettivi riabilitativi sono perseguibili in una prospettiva cronologica di medio termine e la progressione del

programma necessita aggiornamenti valutativi, di monitoraggio e di terapia non gestibili in contesto ambulatoriale, è possibile un prolungamento della durata complessiva del programma fino a 6 mesi, associato a una contestuale riduzione della frequenza degli accessi settimanali (es. pazienti con scompenso cardiaco cronico, arteriopatici cronici periferici).

### **Programmi di cardiologia riabilitativa ambulatoriali**

Il trattamento riabilitativo in regime ambulatoriale è appropriato nei pazienti a basso rischio di potenziale instabilità a riposo o durante attività fisica e con bassa necessità di tutela medica e assistenza infermieristica dedicata, nei quali si eseguono prestazioni anche a elevata intensità riabilitativa ma a bassa intensità assistenziale clinica, per la relativa stabilità, e non coesistono necessità logistico-sociali.

### **Programmi di cardiologia riabilitativa domiciliari e teleriabilitazione**

In ambito cardiologico innumerevoli sono le evidenze dell'efficacia e della sicurezza dell'utilizzo di modelli basati sulla gestione telematica di patologie cardiovascolari, soprattutto se croniche (scompenso cardiaco), ma anche di sistemi in grado di controllare e gestire device (pacemaker, defibrillatori impiantabili) a distanza. Recentemente sono stati attivati, dapprima in via sperimentale, alcuni progetti di teleriabilitazione cardiologica, per pazienti affetti da scompenso cardiaco e/o recentemente sottoposti a intervento di cardiocirurgia. Il loro esito positivo ha portato al riconoscimento di tale modello come sicuro, efficace ed efficiente, tanto da permetterne l'inserimento a nomenclatore in alcune Regioni. La possibilità di svolgere il percorso riabilitativo

presso il proprio domicilio rappresenta un mezzo adeguato per un ulteriore miglioramento in termini di qualità di vita, soprattutto per quelle categorie di pazienti segnatamente esclusi o solo raramente inseriti nei protocolli, come le Persone con disabilità, anziani e donne. Tali modelli organizzativi permettono di ottenere economie di scala, centralizzando i servizi che richiedono competenze complesse, rendendo disponibili trattamenti riabilitativi anche nelle aree disagiate montane o rurali, nella gestione delle malattie croniche, assicurando comunque la massima qualità assistenziale.

### **Cardiologia riabilitativa nella rete della Persona con cardiopatia**

Le reti integrate di servizi sono il risultato di un processo di programmazione dei servizi sanitari basati su un sistema di relazioni e collegamenti tra le varie unità produttive. Ciò risulta utile per garantire la continuità assistenziale, per evitare duplicazioni di servizi e per favorire i momenti di comunicazione tra le diverse figure professionali (medici, infermieri, altri operatori) o tra questi e i pazienti, come importante strumento di gestione del processo di cura. Per le reti che comprendono servizi di alta specialità ci si ispira al modello Hub & Spoke, che esprime un'idea dinamica dell'assistenza, collegata ai gradi di complessità; pertanto, quando una determinata soglia di complessità viene superata, si trasferisce la sede dell'assistenza da unità periferiche a unità centrali di riferimento. Le Strutture Riabilitative, con impiego di minori risorse umane ed economiche, permettono una gestione migliore dei reparti cardiologici e cardiocirurgici per acuti, consentendo loro una precoce dimissione con caratteristiche adeguate di sicurezza e, quindi, un maggiore turnover di pazienti. È pertanto indispensabile che all'interno di ogni rete

cardiologica ospedaliera sia presente un Centro di riferimento di riabilitazione degenziale per la gestione della fase intensiva, con caratteristiche di autonomia completa [*Unità Operativa (UO) Complessa di CR*] o parziale, quindi inserito in UO di Cardiologia (*UO Semplice di CR*). Tale Centro sarà Hub di struttura cardiocirurgica e di strutture cardiologiche ospedaliere dotate di UTIC. Inoltre, la continuità assistenziale e la gestione a medio e lungo termine della Persona con cardiopatia potrà essere garantita in ambito di strutture dedicate integrate con il territorio (Spoke).

### Riferimenti per la formazione

Significativo è il divario tra la crescente epidemiologia delle malattie cardiovascolari e il ridotto numero di pazienti che entrano nei programmi di CR. Uno dei motivi è la carente formazione di professionisti (es. cardiologi riabilitatori, fisioterapisti, infermieri) con cultura specifica nei contenuti della CR. I differenti bisogni in ambito formativo sono così riassumibili:

- l'insufficiente conoscenza delle finalità, dei contenuti e dei risultati dell'intervento riabilitativo è diretta conseguenza di una formazione marginale, sporadica e destrutturata nell'ambito dei percorsi formativi di coloro che entrano nel processo: Laurea in Medicina, Laurea delle Professioni Sanitarie;
- l'insufficiente formazione dei MMG e degli Specialisti a tale riguardo è spesso fonte di inappropriata delle indicazioni a programmi riabilitativi;
- la mancanza di integrazione tra professionisti, suddivisi per ambiti professionali (medici, infermieri, fisioterapisti ecc.) non risponde alle necessità di integrazione, a cui si dovrebbe tendere attraverso informazioni, strumenti e metodi sviluppati trasversalmente.

La formazione specialistica, così come previsto dal riassetto delle Scuole di Specializzazione in area sanitaria (GU n. 258 del 5-11-2005, Ordinamenti didattici), prevede che tra gli specifici ambiti di competenza dello Specialista in Malattie dell'Apparato Cardiovascolare vi siano anche quelle riabilitative. Pertanto, la formazione nei contenuti disciplinari della CR dovrebbe includere un numero maggiore di crediti formativi specifici articolati in Corsi Universitari delle discipline sanitarie.

### Riabilitazione delle Persone con disturbi cognitivi

#### Situazione della patologia

La riabilitazione dei disturbi cognitivi conseguenti a lesione cerebrale acquisita nell'adulto costituisce un settore rilevante e in crescita del campo della riabilitazione. L'aumento della sopravvivenza dopo grave lesione cerebrale, il miglioramento nelle terapie di alcune malattie neurologiche e l'invecchiamento della popolazione sono alcuni dei fattori che determinano una richiesta crescente di riabilitazione neuropsicologica in numerose patologie, come gli esiti di lesioni cerebrovascolari e traumatiche, o le malattie neurodegenerative.

Una classificazione dei disturbi cognitivi può essere organizzata sulla base delle caratteristiche del deficit cognitivo o sulla base della patologia responsabile. La maggior parte delle revisioni disponibili si basa sul primo approccio, mentre i dati epidemiologici si riferiscono di solito ai tipi di patologia. Possiamo quindi stimare la prevalenza dei deficit cognitivi sulla base di quella della patologia responsabile. Nel caso di alcune malattie a espressione esclusivamente cognitiva e a elevata prevalenza nella popolazione anziana, come le demenze, i due dati tendono a coincidere. La prevalenza dei disturbi cognitivi nella patologia cerebrova-

scolare e nella traumatologia cranica è invece dipendente da fattori quali la distanza dall'evento acuto e la gravità della lesione cerebrale. Consideriamo alcuni esempi. I disturbi del linguaggio (afasia) sono frequenti dopo lesione vascolare cerebrale. L'afasia è presente in fase acuta in circa il 40% dei casi di ictus acuto e persiste a 1 anno di distanza in circa due terzi dei pazienti. Deficit cognitivi sono riscontrabili nel 40% dei pazienti sopravvissuti a trauma cranico grave a 5 anni di distanza. È stato più volte dimostrato che la presenza di deficit cognitivi predice la prognosi funzionale dei pazienti con malattia cerebrovascolare e la loro risposta alla riabilitazione motoria.

Da questi dati si evince la rilevanza del problema dei deficit cognitivi acquisiti nella popolazione adulta e di un corretto approccio alla loro riabilitazione.

### **Le evidenze sull'efficacia della riabilitazione dei deficit cognitivi**

Sono disponibili numerose revisioni delle evidenze, sia europee sia nordamericane. Nella *Tabella 6.1* è riportata una sintesi del documento di consensus che è stato sottoposto alle Società scientifiche.

### **Le figure professionali coinvolte**

Il personale sanitario coinvolto nell'attività di riabilitazione è composto da professionisti in possesso della laurea magistrale (medici, psicologi) e professionisti in possesso della laurea breve (fisioterapisti, logopedisti, neuropsicomotricisti, terapeuti occupazionali, infermieri).

Il Ministero della Salute identifica le seguenti professioni sanitarie riabilitative:

- educatore professionale;
- fisioterapista;

- logopedista;
- ortottista – assistente di oftalmologia;
- podologo;
- tecnico della riabilitazione psichiatrica;
- terapeuta della neuro- e psicomotricità dell'età evolutiva;
- terapeuta occupazionale.

La specifica attività professionale dello psicologo è normata dal combinato disposto dagli artt. 1 e 2 della Legge n. 56 (52) del 18 febbraio 1989 e dagli artt. 50 e 51 del DPR n. 328 (53) del 5 giugno 2001. In particolare, l'art. 1 della Legge 56/89 definisce che “la professione di psicologo comprende l'uso degli strumenti conoscitivi e di intervento per la prevenzione, la diagnosi, le attività di riabilitazione-riabilitazione e di sostegno in ambito psicologico rivolte alla Persona, al gruppo, agli organismi sociali e alla comunità”.

Inoltre, il Decreto Ministero dell'Università e della Ricerca 24 luglio 2006 (54), nell'allegato relativo agli ordinamenti didattici scuole di specializzazione di area psicologica, definisce che “...Lo specialista in Neuropsicologia deve avere maturato conoscenze teoriche, scientifiche e professionali nel campo dei disordini cognitivi ed emotivo-motivazionali associati a lesioni o disfunzioni del sistema nervoso nelle varie epoche di vita (sviluppo, età adulta e anziana), con particolare riguardo alla diagnostica comportamentale mediante test psicometrici, alla riabilitazione cognitiva e comportamentale, al monitoraggio dell'evoluzione temporale di tali deficit e ad aspetti subspecialistici interdisciplinari quali la psicologia forense. In particolare, deve disporre di conoscenze ed esperienze atte a svolgere e coordinare le seguenti attività:

- identificare i deficit cognitivi ed emotivo-motivazionali determinati da lesioni o disfunzioni cerebrali (deficit del linguaggio, afasia e disordini della lettura e della scrittura; deficit della percezione visiva e spaziale, agnosia e negli-

**Tabella 6.1 Riabilitazione dei deficit cognitivi: sintesi del documento di consensus che è stato sottoposto alle Società scientifiche**

- **Riabilitazione dei disturbi del linguaggio e del calcolo (afasie e acalculie) e dei disturbi dell'articolazione**

Si tratta dell'area più ricca di studi, data la lunga tradizione di pratica clinica e di ricerca in questo ambito. La maggior parte degli studi di gruppo indica una forte efficacia degli interventi, anche se la scarsità e la ridotta qualità degli studi clinici randomizzati non consentono alle revisioni di concludere per il grado di raccomandazione più elevato. Le evidenze sulla riabilitazione di disturbi più specifici, quali i deficit dell'elaborazione di parole isolate e di frasi, di lettura e di scrittura, così come gli studi sui disturbi del calcolo e dell'articolazione, tipicamente basate su studi di caso singolo sono molto incoraggianti, in quanto dimostrano in modo inequivocabile la possibilità di miglioramento in tutti questi campi in seguito a trattamento riabilitativo

- **Riabilitazione dei disturbi del gesto (aprassie)**

La ricerca in questo ambito è molto più recente e si basa su un numero limitato di RCT (*randomized controlled trials*), che hanno indicato effetti positivi dei trattamenti finalizzati al recupero delle attività della vita quotidiana

- **Riabilitazione dei disturbi della cognizione ed esplorazione spaziale (negligenza spaziale unilaterale) e dei deficit di campo visivo**

Gli studi disponibili sono numerosi, basati su metodologie diverse. Fra i metodi di riabilitazione del neglect, i trattamenti visuo-esplorativi hanno ricevuto il maggiore supporto sperimentale, anche se al momento mancano valutazioni accurate a lungo termine, soprattutto riguardo alla generalizzazione dei risultati alle attività della vita quotidiana. L'adattamento prismatico si è mostrato uno strumento di rapida somministrazione, non invasiva ed efficace, che ha evidenziato effetti positivi a lungo termine. Tuttavia, manca una dimostrazione certa dell'efficacia derivante da RCT. Per quanto riguarda i disturbi del campo visivo, esiste evidenza a favore di interventi riabilitativi, in particolare basati su un approccio compensativo

- **Riabilitazione della memoria**

Gli studi eseguiti in pazienti con deficit di memoria stabilizzati (esiti di trauma cranico, ma anche ictus, encefalite ecc.) hanno dimostrato evidenze di efficacia, con un grado elevato di raccomandazione per i metodi basati sull'apprendimento dell'utilizzo di ausili esterni. Evidenze positive di grado inferiore sono anche disponibili per le metodiche basate sul rafforzamento delle residue capacità di apprendimento e sull'apprendimento di procedure compito-specifiche

- **Riabilitazione delle funzioni attenzionali ed esecutive**

Esistono evidenze a favore di una raccomandazione di grado elevato per la riabilitazione dei deficit attenzionali in fase post-acuta, derivate tuttavia da un numero limitato di RCT. Con gli stessi limiti, è possibile concludere per una raccomandazione elevata per quanto riguarda il trattamento delle funzioni esecutive, in particolare mediante l'apprendimento dell'utilizzo di ausili

- **Riabilitazione neuropsicologica del trauma lieve e moderato**

Dall'analisi della letteratura risultano molto promettenti gli studi sulla riabilitazione neuropsicologica, sia nei traumi cranioencefalici (TCE) lievi sia nei TCE misti lievi che nei misti moderati e gravi. In questo caso esiste evidenza di efficacia anche per un approccio "olistico", mirato all'integrazione di tutte le funzioni neuropsicologiche nelle attività quotidiane del paziente, così come i programmi di educazione e informazione ai pazienti e ai loro caregiver

- **Riabilitazione neuropsicologica delle gravi cerebrolesioni acquisite**

Gli aspetti da considerare in questo ambito sono almeno tre: le menomazioni cognitivo-comportamentali, gli stati di alterata coscienza e le modificazioni del comportamento. Nei primi due casi, gli studi sono esigui, in generale di qualità limitata, e non consentono di raggiungere conclusioni sull'efficacia degli interventi. Nel terzo caso, esistono evidenze a supporto di interventi, in particolare basati su un approccio olistico-integrato

- **Riabilitazione neuropsicologica della sclerosi multipla**

I risultati finora disponibili non permettono di trarre conclusioni definitive: anche quei lavori che raggiungono un buon livello di evidenza presentano dei limiti che consigliano cautela nel considerare la metodica proposta come sicuramente efficace

- **Riabilitazione neuropsicologica della malattia di Alzheimer**

Per l'efficacia degli approcci di stimolazione, quali la *reality orientation therapy* (ROT), sul piano cognitivo, è possibile concludere che esiste anche evidenza di efficacia della ROT sui disturbi comportamentali, anche se i dati disponibili sono meno numerosi. Per quanto riguarda invece training e riabilitazione cognitiva, le evidenze sono di qualità inferiore, in quanto gli studi dimostrano, in generale, effetti positivi solo su test neuropsicologici e non su misure funzionali. Non sono disponibili dati sull'impatto sui deficit comportamentali

genza spaziale unilaterale; deficit della memoria, amnesia; deficit dell'attenzione e della programmazione e realizzazione del comportamento motorio e dell'azione complessa) e valutare i predetti deficit mediante test psicometrici, interviste e questionari;

- analizzare risultati quantitativi degli accertamenti mediante tecniche statistiche descrittive e inferenziali e utilizzando le tecnologie informatiche;
- organizzare i programmi di riabilitazione dei deficit cognitivi ed emotivo-motivazionali e gli interventi atti a favorire il compenso funzionale, mediante l'utilizzazione delle abilità residue;
- promuovere, realizzare e valutare gli interventi psicoterapeutici e di comunità atti a favorire il recupero del benessere psicosociale....”.

Un punto importante riguarda la formazione del personale in ambito di riabilitazione cognitiva e la definizione dei loro standard nei diversi servizi. A questo proposito si riafferma che nei vari ambiti siano coinvolti solo operatori formati specificamente e dipendenti dal servizio stesso (la stabilizzazione è un aspetto importante, perché strettamente collegata con la professionalità). I servizi sono però aperti alle diverse categorie in formazione (specializzandi, tirocinanti ecc.) o a consulenze su specifici problemi. Inoltre, si sottolinea l'opportunità che alcuni ambienti di cura e assistenza divengano anche centri di insegnamento.

### Organizzazione dei servizi

Una possibile collocazione dei servizi è a livello ospedaliero, il più appropriato per pazienti complessi, caratterizzati da comorbidità somatica (in particolare soggetti molto anziani) o da instabilità clinica (pazienti affetti da patologie neurologiche come tumori, traumi ecc.). In questi casi l'intervento riabilitativo specifico deve prevedere almeno 5 sedute settimanali (ovviamente parametrizzate sulla capacità

del singolo paziente di tollerare sedute quotidiane). A queste si aggiungono quelle collegate con le patologie che caratterizzano l'individuo malato (dalla mobilizzazione fino alla riabilitazione somatica). A tal fine è indispensabile che in ambito ospedaliero operi un'equipe altamente integrata, in grado di coordinare i diversi interventi, come per esempio la riabilitazione cognitiva e quella motoria. La permanenza nelle strutture ospedaliere sarà limitata al raggiungimento di outcome predefiniti all'inizio del trattamento; in ogni modo non potrà superare i 3 mesi. È tuttavia necessario tenere conto che spesso il ricovero ospedaliero è fonte di disorientamento per il paziente anziano, con il rischio, quindi, che gli effetti negativi prevalgano su quelli positivi.

Un'allocazione alternativa è rappresentata da strutture riabilitative extraospedaliere, dove è possibile una permanenza più lunga, sul modello, per esempio, della riabilitazione generale-geriatrica implementata nella Regione Lombardia. In questo ambito è possibile una degenza più prolungata, rinnovabile periodicamente, anche se non potrà essere stabile. Il trattamento dei disturbi comportamentali nei pazienti affetti da demenza trova in queste strutture un ambiente di cura appropriato. Per il paziente stabilizzato, per il quale non è ipotizzabile una prognosi di miglioramento sul piano cognitivo, è opportuno prevedere il ritorno a casa o il ricovero presso una residenza (ambito dove è possibile prevedere interventi di attivazione aspecifica piuttosto che di riabilitazione).

Come sopraindicato, si deve prevedere un'attività ambulatoriale o di day-hospital per pazienti facilmente trasportabili, che godono di un efficiente sistema di caregiving e che si giovano della permanenza nel proprio domicilio. In questi casi l'intervento riabilitativo sarà dosato in base al bisogno, per un massimo di 5 accessi settimanali. Anche in ambiente extraospedaliero si deve prevedere una copertura di competenze che riguardano la

multipatologia del paziente.

L'insieme dei servizi sopraindicati deve operare all'interno di un sistema a rete, attivo in ogni Unità Sanitaria Locale, attraverso le varie tipologie di Unità di valutazione e intervento, in grado di accompagnare il paziente nei segmenti della rete stessa, con una forte capacità di controllo degli accessi e dei risultati. Il paziente con disturbo cognitivo da riabilitare è per definizione fragile (così come spesso lo è la sua famiglia); ha quindi bisogno di un programma articolato di cure da sviluppare in sedi diverse, appropriate rispetto alle esigenze cliniche. In questa prospettiva si auspica la diffusione della figura del casemanager.

Infine, non si possono trascurare gli aspetti collegati ai costi indotti da servizi dedicati; si deve quindi prevedere un uso parsimonioso dei servizi stessi, valutando con rigore l'appropriatezza rispetto alle diverse allocazioni.

### Riabilitazione delle Persone con disabilità dello sviluppo

Le disabilità dello sviluppo rappresentano un ampio gruppo di disturbi, congeniti o più raramente acquisiti nei primi anni di vita, che include al proprio interno estrema variabilità di tipologia, prognosi e comorbilità. Elemento significativo unificante è rappresentato dall'esordio in età evolutiva, che va a interferire con lo sviluppo del bambino e ne condiziona il divenire adolescente e poi adulto. Tra le principali disabilità dello sviluppo si ricordano le disabilità intellettive, i disturbi del controllo motorio (tra i quali le paralisi cerebrali e i disturbi della coordinazione motoria), i disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, i disturbi dello spettro autistico, i deficit sensoriali (visivi e acustici), le patologie congenite muscolo-scheletriche, le malattie neuromuscolari, le encefalopatie acquisite (traumi e/o patologia tumorale

o infiammatoria), le disabilità complesse.

Sono inclusi tra le disabilità dello sviluppo sia disturbi frequenti come la dislessia e i disturbi dello sviluppo del linguaggio e della coordinazione motoria, sia malattie più rare. Nell'insieme la prevalenza complessiva delle disabilità dello sviluppo è elevata e riguarda circa il 10% della popolazione tra 0 e 18 anni, corrispondente a *più di un milione* di ragazzi e relative famiglie in Italia.

Il dato è molto variabile nella letteratura internazionale (4-17%), a seconda delle metodologie di rilevazione, che in alcuni casi sottostimano il fenomeno non riuscendo a intercettare le situazioni lievi, e in altri lo sovrastimano per la frequente coesistenza di più patologie nello stesso soggetto (30%), che viene così contato più volte. Assai più stabili nelle diverse fasce di età e nelle diverse popolazioni risultano invece i dati relativi alla fascia intermedia di gravità (2-2,5%, corrispondenti a 220-270.000 ragazzi e famiglie in Italia) e agli utenti che presentano problematiche multiple, gravi e complesse e limitazioni significative delle autonomie (0,5%, corrispondente a poco più di 50.000 utenti e famiglie), in un numero più ridotto, ma molto rilevante per la programmazione sanitaria e assistenziale.

È necessario affrontare la riabilitazione delle disabilità dello sviluppo considerando innanzitutto gli aspetti trasversali unificanti e in un secondo momento gli aspetti specifici connessi ai singoli quadri clinici.

### Gli aspetti trasversali

#### Lo sviluppo

Elemento chiave unificante delle disabilità dello sviluppo è la fase particolare della vita nella quale insorgono, caratterizzata da compiti evolutivi specifici. La crescita del bambino e lo sviluppo di funzioni e competenze non avviene, infatti, in modo segmentale e per linee separate, ma attra-

verso la continua interazione dinamica tra le singole funzioni emergenti, il patrimonio genetico e le influenze ambientali.

La presenza di criticità in un'area, se non considerata in un'ottica evolutiva, può determinare conseguenze a cascata su altre aree funzionali e su epoche successive. Inoltre, come confermano sia le evidenze della clinica, sia gli studi sperimentali sulla plasticità del sistema nervoso, in nessun'altra fase della vita il ruolo dell'ambiente (per il bambino famiglia, scuola, contesti di vita) è così determinante come nel corso dello sviluppo, e richiede quindi attenzioni e interventi mirati. L'importanza di un'ottica attenta allo sviluppo è stata raccolta anche nella versione specifica per il bambino e l'adolescente dell'ICF (ICF-CY), che offre la possibilità di esprimere la complessità dello sviluppo descrivendo il funzionamento del bambino nelle sue sfaccettature all'interno dei contesti di vita più significativi e fornisce importanti informazioni integrative per la formulazione della diagnosi e delle condizioni di comorbidità, e che rende ancora più evidente come l'obiettivo evolutivo debba essere la partecipazione del soggetto in tutti i contesti e l'inclusione scolastica e sociale.

### **La prospettiva *life span***

La prospettiva *life span* indica la necessità di guardare alle disabilità dello sviluppo con un'ottica che tenga conto dell'intero corso della vita, degli intrecci positivi o negativi che si possono determinare e delle attenzioni mirate necessarie, nonché delle conseguenze e dell'impatto della disabilità di sviluppo nel tempo.

Coniugata con l'attenzione alla specificità dello sviluppo, la prospettiva *life span* ha consentito di individuare in molte patologie la presenza di finestre evolutive, ovvero di periodi di maggiore sensibilità e trasformabilità delle funzioni e delle competenze del bambino, connesse al timing dello

sviluppo neurobiologico e psichico e conseguentemente diverse secondo la specifica disabilità. L'individuazione di finestre evolutive è molto rilevante per decidere, nelle singole disabilità dello sviluppo, quando e come è maggiormente opportuno mirare ad alcuni aspetti degli interventi.

Questa prospettiva permette, inoltre, di tenere conto dei diversi compiti evolutivi che le Persone devono affrontare nel corso della vita, riportando l'attenzione su aspetti importanti come la famiglia, la scuola, il lavoro, l'educazione sentimentale e la vita affettiva, la sessualità, e di evidenziare la criticità delle fasi di transizione (il passaggio dalla prima alla seconda infanzia, dalla seconda infanzia all'adolescenza, dall'adolescenza alla giovane età adulta, dalla giovane età adulta all'età matura e quindi il passaggio dall'età adulta matura all'invecchiamento). Diviene così più agevole identificare le priorità e complementarietà dei diversi ruoli e servizi a seconda delle fasi della vita della Persona con disabilità dello sviluppo, onde meglio indirizzare gli interventi, anche nell'ottica di trasformare i fattori di rischio in fattori protettivi ed evolutivi. È così che si è constatata la permanenza, in alcune disabilità dello sviluppo, di margini di modificabilità anche in età adulta, nonché la frequente necessità di mantenimento delle competenze acquisite, evidenziando la significativa differenza nei bisogni delle Persone adulte con una disabilità esordita in età evolutiva rispetto alle Persone con una disabilità acquisita successivamente, e la criticità connessa alla frequente assenza di servizi di riferimento specifici.

Si tratta di aspetti particolarmente rilevanti per la presa in carico, aspetti che se non adeguatamente considerati possono divenire fonte di importanti sequele aggiuntive, in particolare sul piano comportamentale. Nelle situazioni di maggiore complessità e gravità, in assenza di attenzioni specifiche e mirate, programmate con largo anticipo in un'ot-

tica *life span*, l'età adulta può rappresentare un costo sociale ed economico molto alto o al contrario può determinare un ripiegamento e un sovraccarico notevole sulle famiglie e sulla loro salute mentale. La prospettiva *life span* ha infine permesso di evidenziare l'importanza di una valutazione degli esiti che tenga conto non solo di prospettive multiple (la Persona, la famiglia, i diversi operatori), ma anche di modalità "età-specifiche" e "fase di sviluppo-specifiche".

### **La complessità in relazione alla multiassialità – modello bio-psico-sociale**

Un ulteriore elemento di rilievo nell'ambito delle disabilità dello sviluppo è rappresentato dalla complessità che le contraddistingue, conseguenza da un lato della specificità dello sviluppo e degli intrecci tra le sue componenti già sopra ricordati, dall'altro dei numerosi contesti coinvolti e delle loro diverse priorità e interazioni, ma anche degli effetti delle numerose comorbilità spesso presenti. I diversi aspetti citati interagiscono tra loro secondo modalità non lineari, che facilmente determinano effetti esponenziali, in positivo o in negativo, dei quali è fondamentale tenere conto nella strutturazione degli interventi. In una fase della vita critica per lo sviluppo, si pone trasversalmente e a lungo nel tempo una molteplicità di problemi assistenziali che non sono di pertinenza esclusiva di singole professionalità e che richiedono risposte multispecialistiche, multiprofessionali e soprattutto negoziali.

Elemento critico ai fini della buona qualità dell'assistenza divengono quindi il coordinamento e l'integrazione tra servizi e professionalità distinte chiamati a intervenire nei diversi momenti di uno stesso percorso evolutivo della patologia, attraverso reti assistenziali integrate.

La contemporanea presenza di più servizi/istituzioni/professionalità intorno al bambino, con

obiettivi spesso differenti se non opposti per le diverse priorità e necessità connesse ai singoli problemi contemporaneamente presenti, rende infatti necessaria una continua attenzione a "negoziare" le priorità e gli obiettivi comuni e raggiungibili, per non rischiare di far trovare il bambino e la sua famiglia al centro di conflitti creati dai diversi punti di vista. La scelta delle priorità dell'intervento si basa allora, oltre che sulle specificità del disturbo, su quali sono le aree di forza e di debolezza del bambino e su come si intrecciano con le opportunità e le barriere del suo ambiente di vita, sia a casa sia a scuola, anche sull'età del bambino, sugli appuntamenti evolutivi che si troverà davanti nel prossimo periodo (l'entrata alla scuola materna, elementare, l'adolescenza e le autonomie ecc.) e sulle preferenze del bambino e della famiglia.

Inoltre, benché le disabilità dello sviluppo rappresentino per definizione disturbi cronici, le patologie che le hanno determinate o quelle presenti in comorbilità possono essere soggette a periodiche riacutizzazioni, che vanno adeguatamente gestite ponendo contemporanea attenzione alla componente acuta e specifica e alle caratteristiche e necessità della disabilità di sviluppo presente.

### **Le implicazioni generali per l'intervento**

Nelle disabilità dello sviluppo, la riabilitazione è un processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Gli aspetti generali sono bene delineati dal Manifesto per la Riabilitazione del bambino, del 2000, approvato dalla SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) e dalla SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa).

La riabilitazione è composta di interventi integrati di rieducazione, educazione e assistenza.

La rieducazione è competenza del personale sanitario e ha per obiettivo lo sviluppo e il migliora-

mento delle funzioni adattive. Rappresenta un processo discontinuo e limitato nel tempo che deve necessariamente concludersi quando, in relazione alle conoscenze più aggiornate sui processi biologici del recupero, per un tempo ragionevole non si verificano cambiamenti significativi né nello sviluppo né nell'utilizzo delle funzioni adattive.

L'educazione è competenza della famiglia, del personale sanitario e dei professionisti del settore e ha per obiettivo sia la preparazione del bambino a esercitare il proprio ruolo sociale (educare il bambino con disabilità), sia la formazione della comunità, a cominciare dalla scuola, ad accoglierlo e integrarlo socialmente (educare il bambino con disabilità), per aumentarne le risorse e accrescere l'efficacia del trattamento rieducativo.

L'assistenza ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia ed è competenza del personale sanitario e degli operatori del sociale. Essa deve accompagnare senza soluzioni di continuità il bambino e la sua famiglia sin dalla diagnosi di disabilità. Elementi fondanti l'intervento sono quindi:

- una rete coordinata di servizi specialistici specifici per le disabilità dello sviluppo in età evolutiva, organizzata in più livelli, in modo da garantire i livelli differenziati di risposte necessari;
- la presenza diffusa di primi livelli specialistici che includano attività ambulatoriali e semiresidenziali e in alcuni casi domiciliari;
- la declinazione delle caratteristiche dei servizi di alta specialità per le disabilità dello sviluppo, i loro compiti, i bacini di utenza, i criteri di appropriatezza del ricovero ospedaliero (ricovero ordinario e day-hospital), le modalità di invio/restituzione rispetto ai servizi di primo livello e ai Centri per acuzie;
- la presenza all'interno di tutti i servizi di team multiprofessionali stabili e dedicati per indirizzare in modo integrato tutti i momenti del processo riabilitativo;

- la dotazione di personale e attrezzature nei servizi, adeguata per la prevalenza dei vari tipi di disabilità, i livelli minimi di assistenza, il livello del servizio;
- l'approccio globale e non settoriale e la necessità di ottenere la massima collaborazione dai piccoli pazienti;
- il riferimento costante nell'operatività alle migliori evidenze scientifiche e Linee guida nazionali e internazionali;
- l'utilizzo di strumenti standardizzati e adeguati di valutazione, inquadramento funzionale, valutazione di outcome;
- l'attenzione mirata alla tutela della salute mentale dei ragazzi e delle famiglie;
- l'attenta calibrazione degli interventi che ruotano intorno al bambino e alla famiglia;
- la valutazione e rivalutazione del trattamento riabilitativo in atto e dei suoi obiettivi [Progetto Riabilitativo e Programmi Riabilitativi Individuali (PRI)];
- la frequenza, intensità e durata dei singoli trattamenti adeguate alla specifica disabilità e alle finestre terapeutiche proprie dell'età evolutiva;
- la trasmissione di competenze e formazione ai contesti di vita (famiglia, scuola, contesti di vita allargati);
- l'attivazione della figura del casemanager;
- lo stretto raccordo con i PLS e gli MMG;
- la presenza di analoghi servizi per la disabilità dello sviluppo in età adulta;
- l'interazione stabile con le reti formali e informali del territorio;
- la presenza di strutture residenziali o di sollievo temporaneo, in raccordo con il sociale.

### **Elementi di qualità di una rete integrata per le disabilità dell'età evolutiva**

A seguito delle Linee guida del 1998, alcune Re-

gioni hanno codificato modelli integrati di rete finalizzata ad alcune disabilità dell'età evolutiva di più elevata frequenza e impatto medico-sociale come le disabilità motorie. Si riporta il modello organizzativo della Regione Emilia Romagna per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva (DGR n. 138 dell'11/02/2008):

- la rete complessiva per la disabilità dello sviluppo deve poter fornire agli utenti (bambino e famiglia) tempestività dell'intervento, livelli operativi adeguati alla complessità dell'intervento stesso, equità di accesso;
- il modello organizzativo regionale e locale deve poter supportare percorsi riabilitativi coordinati;
- la concentrazione degli interventi terapeutici a carattere continuativo nelle strutture distrettuali e territoriali (Spoke) e di quelli a maggiore complessità in Centri di eccellenza (Hub), attraverso un sistema di invio e restituzione;
- il coordinamento delle strutture e funzioni della rete è un elemento essenziale della qualità del sistema;
- la rete definisce l'adozione dei criteri di outcome in base alla letteratura specifica per le disabilità dello sviluppo e ai principi basati sulla medicina dell'evidenza;
- la rete prevede gli strumenti per il raccordo;
- le strutture specialistiche di primo livello di riabilitazione infantile (Spoke A) hanno in carico i bambini con disabilità dello sviluppo; sono la porta d'accesso alla rete e a esse compete garantire l'univocità della "presa in carico", attraverso la condivisione in equipe multiprofessionale (neuropsichiatra infantile, psicologo dell'età evolutiva, fisioterapista, terapeuta della neuro- e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedista, altri professionisti dell'area della riabilitazione ecc.) della progettazione dell'intervento riabilitativo e i necessari collegamenti funzionali e offrire e/o acquisire le necessarie prestazioni riabilitative;
- le funzioni necessarie al secondo livello (Spoke B) sono costituite dalle consulenze espresse da più servizi specialistici, territoriali o ospedalieri;
- le funzioni di Hub vengono svolte da Centri che erogano interventi di approfondimento diagnostico-funzionale e terapeutici-riabilitativi di alta specialità, necessariamente di breve durata, specifici per le diverse disabilità dello sviluppo, con riferimento ai quadri più complessi. Possono quindi coincidere con le Unità per le Gravi Disabilità dell'Età Evolutiva (UGDE) definite delle Linee guida del 1998;
- è importante che l'Hub possa disporre di posti letto di alta specialità riabilitativa, in ricovero ordinario e day-hospital. I criteri di appropriatezza per i ricoveri devono essere bene indicati, tenendo conto della specificità dei quadri clinici delle disabilità dello sviluppo;
- il Centro Hub ha inoltre i seguenti compiti:
  - mettere a disposizione delle altre strutture della rete competenze utili alla gestione clinica dei pazienti presi in carico, attraverso attività di consulenza diretta, di *outreach* e di informazione/formazione del personale medico e tecnico,
  - prendere momentaneamente in carico i pazienti la cui complessità clinica giustifichi l'intervento del Centro Hub,
  - fornire un "secondo parere",
  - promuovere e coordinare le attività di prevenzione, informazione, sensibilizzazione ed educazione nel campo delle patologie disabilitanti dell'infanzia,
  - raccogliere, elaborare e condividere con gli altri Centri della rete i dati del sistema informativo relativi alle disabilità dello sviluppo della Regione e curare la tenuta dei relativi registri,
  - attività di aggiornamento e di perfezionamento,

- fungere da Centro di riferimento per la richiesta di ricoveri all'estero su problematiche di riabilitazione delle gravi disabilità dello sviluppo.

### La riabilitazione in ambito metabolico

La riabilitazione metabolica è l'insieme degli interventi volti a un recupero funzionale di pazienti con alterazioni primitive o secondarie del metabolismo energetico. L'obesità è una condizione caratterizzata da un aumento di massa grassa superiore al 25% nell'uomo o al 35% nella donna di media età, che rappresenta un rischio per lo stato di salute. Per convenzione, a fini epidemiologici, si classifica come obeso un soggetto con un indice di massa corporea o *body mass index* (IMC o BMI)  $> 30 \text{ kg/m}^2$ , ma è importante disporre anche di qualche indice di composizione corporea. L'obesità è la risultante di un'interazione tra componenti genetiche, in particolare nelle forme di obesità gravi (IMC  $> 40 \text{ kg/m}^2$ ) e a insorgenza precoce, e ambientali o comportamentali quali l'eccessivo introito calorico e il ridotto movimento. Nota è la relazione tra IMC e gravità delle disabilità nelle attività quotidiane della vita con incidenza sui costi economici e sociali.

Le caratteristiche della riabilitazione metabolica sono:

- approccio multidisciplinare integrato, che coinvolge fisiatristi, internisti, endocrinologi, cardiologi, pneumologi, gastroenterologi, nutrizionisti, psichiatri, psicologi, dietisti, fisioterapisti e infermieri;
- gestione a più livelli assistenziali (setting multipli):
  - primo livello: medicina generale e Servizi di Igiene Alimenti e Nutrizione (SIAN),
  - secondo livello: ambulatorio specialistico in rete interdisciplinare,
  - terzo livello: day-hospital, day-service, Centro diurno (terapeutico-riabilitativo o solo diagnostico),
  - quarto livello: riabilitazione intensiva residenziale,
  - quinto livello: UO per acuti o ricovero H24.

Le diverse strutture presenti nei differenti livelli assistenziali sono funzionali alle esigenze del paziente e sono la risultante delle diverse evoluzioni della programmazione sanitaria che si sono avute in ogni Regione. È essenziale che venga creata una stretta rete di collaborazione con i MMG, i PLS e con i SIAN, nonché con altre strutture, per acuti o riabilitative, in cui siano presenti Unità Operative di Endocrinologia, Cardiologia, Pneumologia, Ortopedia, Chirurgia Bariatrica.

### Modalità di accesso

Il percorso del paziente obeso prevede un corretto inquadramento diagnostico e terapeutico multidimensionale e la definizione dell'appropriatezza in regime di degenza ordinaria per le condizioni che meritano una valutazione e un trattamento a livello ospedaliero. Il PRI viene stilato dal medico specialista in riabilitazione di riferimento (case-manager) di concerto con tutte le componenti professionali del team multidisciplinare e condiviso con il paziente.

Trattandosi di una patologia cronica con disabilità permanenti, sono previsti criteri atti a definire la necessità di accessi riabilitativi multipli nel tempo.

### Principi operativi

- *Fase valutativa* che comprende una valutazione multidisciplinare di:
  - stato di nutrizione (bilancio energetico, composizione corporea, parametri biologici, status infiammatorio);

- status psichico (disturbi dell'alimentazione, disturbi dell'immagine del corpo, indici di psicopatologia, qualità di vita);
- funzionalità motoria e problematiche osteo-articolari, rischio cardiovascolare respiratorio, profilo endocrinologico.
- *Avvio di un progetto riabilitativo* attraverso l'applicazione di un programma multidisciplinare integrato:
  - intervento *nutrizionale* finalizzato a:
    - a) ottenere un calo ponderale pari almeno al 10% a lungo termine con preservazione della massa magra,
    - b) ricostruire durevolmente corrette abitudini alimentari (qualità, quantità, ritmo),
    - c) ottenere una *compliance* del paziente;
  - intervento *riabilitativo* motorio finalizzato a:
    - a) riattivare strutture muscolari ipotoniche e ipotrofiche per l'inattività e recuperare mobilità articolare,
    - b) migliorare la performance cardiocircolatoria e respiratoria,
    - c) aumentare il dispendio energetico,
    - d) aumentare il rapporto massa magra/massa grassa.
- *Educazione terapeutica e sanitaria*: interventi psicopedagogici e psicoterapeutici, diretti a:
  - informare sui comportamenti corretti dell'alimentazione e dell'attività fisica;
  - allenare alla gestione e all'autocontrollo dell'alimentazione, dell'attività fisica, dei momenti di stress e ansia;
  - migliorare il rapporto con il corpo e la sua immagine e aumentare la conoscenza delle principali condizioni associate;
  - insegnare il controllo di semplici parametri clinici (glicemia, pressione arteriosa);
  - aumentare il senso di responsabilità nella malattia e cura;
  - favorire la compliance terapeutica (intervista

motivazionale).

- *Nursing riabilitativo*: interventi svolti da infermieri e diretti a:
  - migliorare le risposte dei pazienti a malattie croniche, disabilità e stili di vita;
  - potenziare i supporti e i compensi ambientali e sociali;
  - proteggere e stimolare le capacità funzionali e relazionali al fine di migliorare la partecipazione alle attività riabilitative e ai programmi assistenziali.

Il progetto di riabilitazione metabolica può essere integrato, secondo le necessità, con una terapia farmacologica, chirurgica e psicoterapeutica.

### Riabilitazione in ambito metabolico nell'obesità infantile e giovanile

La definizione di obesità in età evolutiva si basa sull'utilizzo dei percentili dell'IMC, dove il percentile dell'IMC coincidente a 25 kg/m<sup>2</sup> a 18 anni è il cut-off per il sovrappeso e il percentile di IMC coincidente a 30 kg/m<sup>2</sup> a 18 anni è quello per l'obesità. Si adottano a tale scopo le carte nazionali di riferimento per altezza, peso e IMC. Per meglio evidenziare l'entità della massa magra è auspicabile la contemporanea misurazione delle pliche cutanee.

### Criteri e modalità di accesso

I criteri e le modalità di accesso nell'età infantile/giovanile, così come la formulazione del percorso terapeutico-riabilitativo, sono gli stessi di quelli dell'adulto.

Rispetto all'adulto, gli interventi nutrizionali, psicopedagogici e psicoterapeutici prevedono il coinvolgimento della famiglia mediante tecniche individuali e/o di gruppo, con lo scopo di migliorare la consapevolezza della malattia e la compliance al percorso di cura e riabilitazione.

## Patologie associate all'obesità

L'obesità favorisce l'insorgenza di diverse malattie croniche, che ne rendano particolarmente complessa la gestione che non si limita alla mera perdita di peso o al ritardo della progressione di malattia. La presenza di condizioni di instabilità clinica o di patologie associate, anche in assenza di un'urgenza medica, precludono lo svolgimento di un'adeguato programma riabilitativo. Può quindi essere indispensabile una presa in carico preliminare in ambiente specialistico, finalizzata alla valutazione internistica e metabolica del paziente e all'ottimizzazione della terapia farmacologica.

## Disturbi del comportamento alimentare (DCA)

I disturbi del comportamento alimentare (*eating disorders*) vengono attualmente classificati in anoressia nervosa (AN), bulimia nervosa (BN) e disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati (DANAS), detti anche atipici; essi necessitano di un trattamento multidisciplinare e possono essere oggetto di programmi riabilitativi.

I DCA sono malattie caratterizzate da una patogenesi multifattoriale e da una presentazione clinica complessa e variabile (con manifestazioni psichiatriche e mediche). Altrettanto complesso (interdisciplinare e integrato) deve essere l'approccio terapeutico-riabilitativo, in fase sia di valutazione sia di trattamento. Il percorso prevede due momenti:

- la fase diagnostica prevede la valutazione di: stato di nutrizione, bilancio energetico (comportamento alimentare, livello di attività fisica), composizione corporea, parametri biologici correlati alla diminuzione della massa grassa e della massa magra, rischio cardiovascolare, profilo endocrino, *status* psichico mediante strumenti psicometrici per la valutazione di disturbi dell'alimentazione e dell'immagine corporea, indici plurimi di psi-

copatologia, funzionalità motoria;

- il programma riabilitativo include: a) un intervento medico, b) un intervento nutrizionale, finalizzato al recupero ponderale, a ripristinare corrette abitudini alimentari e a ottenere la compliance del paziente, c) un programma di rieducazione funzionale e ricondizionamento fisico, per riattivare strutture muscolari ipotoniche e ipotrofiche, migliorare la performance cardio-respiratoria, migliorare il bilancio energetico e il rapporto massa magra/massa grassa, d) un programma di educazione con interventi psicopedagogici e psicoterapeutici focalizzati all'informazione sui comportamenti alimentari corretti, alla gestione dei momenti di stress e ansia, al contrasto delle pratiche improprie di controllo del peso, al miglioramento del rapporto con il corpo e della sua immagine, e) programmi di nursing riabilitativo rivolti a migliorare le risposte dei pazienti a stili di vita inadeguati per supportare i compensi ambientali e sociali e preservare e stimolare le capacità funzionali e relazionali.

Sulla base della letteratura e dell'esperienza acquisita da diversi gruppi di lavoro in Italia, è stato costruito uno strumento per la valutazione dell'appropriatezza dell'accesso in ricovero riabilitativo intensivo di soggetti affetti da DCA: *Scheda SISDCA di Appropriatezza della Riabilitazione Metabolico Nutrizionale Psicologica del paziente con DCA (SSA-RMNP•DA)*. In caso di DCA grave, dopo ricovero intensivo o day-hospital psichiatrico-nutrizionale il paziente può essere inserito in un programma riabilitativo sul territorio. Questo può risultare efficace nei pazienti anoressici e bulimici che presentano una difficoltà, temporanea o permanente, a mantenere gli obiettivi prefissati nel programma riabilitativo individuale. Elementi distintivi rispetto al ricovero riabilitativo intensivo sono la maggiore durata, la minore comorbidità somatica gestita da educatori e operatori sociosanitari (OSS) e l'approccio di tipo psicoeducativo.

## Misure di esito e di processo specifiche per la riabilitazione in ambito metabolico

Sulla base del modello bio-psico-sociale, sono stati messi a punto un Core-set e una nuova Checklist per pazienti obesi dalla cui applicazione è stato possibile evidenziare un profilo specifico di disabilità (deficit nella mobilità e nella cura di sé, difficoltà delle relazioni con estranei o relazioni intime, problemi lavorativi o attività ricreative). Queste informazioni possono essere di aiuto nello sviluppare misure di prevenzione primaria e secondaria e nell'identificare fattori ambientali necessari a migliorare gli obiettivi riabilitativi.

### Qualità della vita

Le informazioni fornite dal paziente stesso, attraverso questionari di *QoL* percepita, possono guidare le scelte terapeutiche e fornire indicazioni sui cambiamenti percepiti a livello individuale.

## La riabilitazione in ambito oncologico

Il modello di assistenza alla Persona con malattia oncologica è cambiato negli anni e sempre maggiore è l'attenzione al valore della qualità di vita. In virtù delle sue competenze specifiche e delle sue metodologie di lavoro basate sull'approccio globale e sul *problem solving*, la riabilitazione, se coinvolta in tutto il percorso assistenziale, può contribuire in modo determinante al perseguimento di questo obiettivo. Un'efficace terapia anti-tumorale, infatti, non può prescindere da una precoce presa in carico riabilitativa globale che preveda una completa integrazione con chi si occupa del piano terapeutico strettamente oncologico e chi si occupa della terapia di supporto e delle cure di sostegno. La medicina riabilitativa quindi, utilizzando come strumento operativo il PRI basato sul mo-

dello bio-psico-sociale, si fa carico del ripristino dell'integrità o del miglioramento di tutte le funzioni lese dal tumore o dai suoi trattamenti e prendendosi carico della Persona in tutte le fasi della malattia, ne garantisce in ultima analisi la migliore qualità possibile della vita. Il PRI è un parametro multidimensionale, che, come implicito nel termine stesso, va di volta in volta personalizzato, perché unico è l'individuo che viene curato.

Il Team Riabilitativo coordinato dallo Specialista in Riabilitazione è composto da una serie di professionisti con diverse aree di competenza che vengono coinvolti a seconda delle disabilità presenti, dei setting riabilitativi e del contesto psicosociale. La malattia neoplastica, con la variabilità del suo comportamento clinico, mostra una peculiarità che la rende unica rispetto alle altre patologie in cui la riabilitazione è coinvolta. Il percorso diagnostico terapeutico è estremamente variabile, in considerazione del tipo di tumore, della localizzazione, dell'aggressività, della stadiazione, dell'età del paziente, delle comorbidità, del livello culturale, sociale, familiare e ambientale, e richiede una pianificazione altamente personalizzata e continuamente riadattata in funzione dell'andamento della malattia e dei suoi trattamenti. Il paziente potrà andare incontro a guarigione, a fasi prolungate di malattia dopo il trattamento, a cronicizzazione, a fasi di ripresa di malattia, fino alla fase terminale e durante tutte queste fasi può presentare disabilità diverse divisibili schematicamente in due gruppi:

- disabilità comuni a tutti i tipi di neoplasie, che si possono manifestare dall'esordio fino all'exitus, spesso legate a cause iatrogene;
- disabilità caratteristiche dell'organo/tessuto o della funzione interessata dal processo neoplastico, presenti più spesso nelle prime fasi di malattia.

In relazione all'andamento delle fasi di malattia e alle disabilità a esse correlate emerge la necessità che la presa in carico riabilitativa debba seguire

questi pazienti durante tutto l'iter della malattia, approccio, questo, precoce e continuativo indispensabile a emendare la disabilità o in alternativa a mettere in atto strategie adattive e compensatorie per evitare la stabilizzazione dei danni, per ottimizzare il recupero funzionale, per ridurre i tempi di degenza, garantendo una migliore tollerabilità dei trattamenti da attuare e reinserendo la Persona con malattia nel suo contesto sociofamiliare con i massimi livelli di attività e partecipazione possibili. Questo fa sì che la riabilitazione si possa trovare a intervenire di volta in volta in setting di cura diversi di altre specialità, in particolare nei reparti per acuti, al momento della diagnosi, stadiazione e trattamento chirurgico e comunque tutte le volte che si verificano condizioni di instabilità clinica, per ripresa di malattia o per complicanze legate ai trattamenti chemio- e radioterapici e nei reparti di medicina palliativa e negli hospice nella fase terminale. In tutte le altre fasi del percorso terapeutico la medicina riabilitativa è in grado di diversificare i setting che le sono propri per garantire, secondo criteri di appropriatezza, le modalità di trattamento adeguate a ciascun paziente nella sua interezza bio-psico-sociale. I setting utilizzati sono quelli propri della medicina riabilitativa: il reparto di riabilitazione intensiva ed estensiva, il day-hospital e l'ambulatorio. Questi devono essere, come già accade in alcune Regioni, integrati fra loro a costituire la rete riabilitativa, incardinata in un Dipartimento di Riabilitazione, in modo da collegare le strutture centrali, ospedale, con il territorio, indicando la modalità organizzativa ottimale che possa permettere la gestione appropriata dei percorsi di cura nel rispetto del diritto di tutela alla salute del paziente, pianificando gli interventi riabilitativi in termini preventivi, terapeutici e di counseling. Nell'ambito proprio dell'attività territoriale si deve articolare la sinergia tra riabilitazione medica e gli interventi socioassistenziali. La flessibilità dei

percorsi terapeutici deve essere una delle caratteristiche della riabilitazione per i pazienti con patologia neoplastica.

Gli obiettivi e le tecniche degli interventi riabilitativi per i pazienti con disabilità per patologia neoplastica non differiscono da quelli dei pazienti con disabilità causate da altre malattie. Essi mirano al suo contenimento, al raggiungimento della massima autonomia possibile entro i limiti imposti dalla malattia e dal suo trattamento e da fattori familiari, sociali, ambientali ed economici.

### Percorsi riabilitativi

Nei percorsi riabilitativi che seguono sono riportati i principali programmi riabilitativi delle patologie neoplastiche più frequenti: tumore del polmone, della mammella, del colon-retto, dell'apparato urogenitale, della cute e melanoma, del distretto cervico-cefalico, del sistema nervoso centrale e dello scheletro. I programmi, all'interno dei percorsi, sono suddivisi, per necessità di schematizzazione, in base alla localizzazione iniziale della malattia e alle relative fasi di trattamento, secondo la classificazione dell'*American Cancer Society* (2001). La I fase è quella del periodo pre-trattamento, la II fase è quella di trattamento, la III fase è quella del post-trattamento o degli esiti. Le fasi IV e V, fasi di ripresa di malattia e terminale, sono caratterizzate da disabilità comuni a tutti i tipi di tumore. Le disabilità più frequenti in queste fasi sono legate alla comparsa di localizzazioni secondarie a carico del sistema nervoso centrale e dello scheletro (per queste ultime è stato riportato il relativo percorso), agli effetti tardivi collaterali della radioterapia, agli eventuali cicli ripetuti della chemioterapia oltre alla progressione finale della malattia.

I disturbi che riguardano la sfera affettiva, emozionale e psicosociale possono essere presenti in tutti i tipi di malattia neoplastica, in tutte le fasi

del percorso diagnostico terapeutico. La presenza di una figura professionale dedicata è indispensabile nel team multidisciplinare.

I disturbi nutrizionali possono anch'essi essere presenti nei vari tipi di patologia neoplastica, nelle differenti fasi di malattia e pertanto anch'essi devono essere adeguatamente valutati e trattati dal team multiprofessionale.

Fisiologicamente la "fatica" è descritta come un'inabilità nel mantenere i normali livelli di rendimento dovuta a una maggiore percezione dello sforzo. La fatica correlata al cancro è un "persistente e soggettivo senso di stanchezza ed esaurimento correlato al cancro e al suo trattamento che non è proporzionale alla recente attività e che interferisce con le usuali attività".

Gli obiettivi del trattamento riabilitativo sono contrastare gli effetti della fatica attraverso programmi mirati e individualizzati per ciascun paziente, nelle diverse fasi di malattia, attraverso l'esercizio terapeutico, nelle sue diverse formulazioni. La personalizzazione del PRI deve avvenire attraverso una presa in carico globale che tenga conto delle disabilità concomitanti, del quadro clinico generale, spesso compromesso per gli effetti collaterali dei trattamenti effettuati, delle aspettative del paziente e dei suoi familiari. I criteri di inclusione prevedono che possano essere sottoposti a trattamento riabilitativo tutti i pazienti, durante tutto il percorso terapeutico, indipendentemente dai trattamenti effettuati. Costituiscono criteri di esclusione la progressione di malattia e/o patologie concomitanti e/o esiti invalidanti iatrogeni che influiscano sullo stato clinico generale in modo tale da non permettere l'esecuzione di un programma di esercizio terapeutico con ragionevole beneficio.

Per la valutazione vengono utilizzate: il 6MWT, la scala di Borg e consumo energetico, 0-10 Fatigue rating scale, MFI-20, Brief fatigue inventory, SF12.

L'intervento riabilitativo prevede programmi riabilitativi di attività motoria, individuale/gruppo, di attività aerobica, prescrizione ausili/ortesi.

Nel caso dei tumori in età infantile è importante puntualizzare due aspetti che caratterizzano la presa in carico riabilitativa del bambino e ne sottolineano la primaria importanza: il danno si manifesta in età evolutiva con gravi ripercussioni sul normale processo di sviluppo psicofisico del bambino e di conseguenza la disabilità che ne deriva può essere maggiore rispetto all'adulto, e di contro l'aspettativa di vita nel bambino curato è superiore rispetto all'adulto, con maggiore impatto familiare, sociale ed economico. In questi pazienti la riabilitazione ha l'obiettivo nel lungo termine di accompagnare il bambino lungo il percorso di accrescimento per giungere all'età adulta con la maggiore autonomia e migliore qualità di vita possibile.

Come nell'adulto, anche in età pediatrica la presa in carico riabilitativa deve essere programmata e pianificata dal team e gli interventi devono essere programmati e seguono l'adattamento del bambino alle richieste che la sua crescita e i compiti a essa connessi pongono (es. frequenza scolastica, apprendimento) con l'obiettivo di raggiungere il massimo dell'autonomia possibile (ADL, IADL) e la migliore qualità di vita possibile.

Nella fase acuta l'intervento riabilitativo sarà effettuato nella struttura ospedaliera dove il paziente viene trattato, con l'obiettivo di recupero delle funzioni lese e la prevenzione/limitazione dei danni secondari. Successivamente, in fase di stabilizzazione delle condizioni cliniche, il paziente può essere trattato in day-hospital, in ambulatorio o a domicilio in funzione dei bisogni riabilitativi, dei servizi presenti sul territorio e delle necessità del bambino e dei caregiver. In questa fase è necessaria l'integrazione tra la riabilitazione e gli interventi socioassistenziali. In attesa di concretizzare una rete nazionale per il paziente affetto da patologia neoplastica, deve es-

sere garantita la continuità del percorso di cura, attraverso l'applicazione di protocolli integrati mediante accordi di programma gestiti a livello regionale/ASL e in tutti i casi il percorso va organizzato secondo accordi tra strutture e Unità Operative in base a criteri di appropriatezza sulla scorta di indicatori bio-medico-funzionali condivisi.

La condizione di "maggiore fragilità" del paziente con disabilità per patologia neoplastica può considerarsi un'associazione di comorbidità interagenti, qualificate non tanto o non solo per un criterio di gravità, ma dal loro impatto sulla disabilità e sul percorso riabilitativo.

La loro presenza può essere evidenziata da:

- indicatori bio-medici (es. indici ematici: piastrine, leucopenia ecc.);
- presenza e/o necessità di alcuni accessi e/o procedure strumentali (Port a Cath, CVC, CV, SNG, PEG, tracheocannula, ossigenoterapia, ventilazione mininvasiva, stomie, dialisi, lesioni da pressione ecc.)

La quantificazione dell'impatto può essere letta come richiesta di maggiore assistenza professionale anche non specializzata (addestramento-assistenza per ileo colostomie), maggiore assistenza professionale specializzata (monitoraggio periodico dei parametri di ventilazione), procedure che richiedono un cambiamento del setting.

A seconda della casistica prevalente, sulla scorta di quanto delineato nei percorsi del presente documento, va implementato l'uso sistematico di Indicatori "generali" a testimonianza della condizione funzionale-disabilità/outcome e di percezione della qualità di vita correlata alla patologia: Barthel, ECOG, Karnofsky, SF12, EORTC. Gli stessi indicatori possono essere utilizzati come indicatori di outcome.

Sono peraltro da ritenersi indispensabili nell'ambito riabilitativo dei pazienti con patologia neoplastica le seguenti prestazioni: visita e valutazione

specialistica fisiatrica, rieducazione motoria e cognitiva, prestazioni di psicologia clinica, di recupero delle funzioni sessuali e della capacità riproduttiva, prestazioni a carattere educativo per la gestione dei presidi e delle complicanze delle menomazioni viscerosfinteriche (disfagia, alimentazione per vie artificiali, ritenzione-incontinenza vescicale, turbe di transito e di controllo sfinterico-intestinale).

In conclusione è opportuno sottolineare la necessità di potenziare la cultura della riabilitazione, predisporre l'integrazione funzionale e operativa dei suoi diversi setting con la rete oncologica, la rete delle cure palliative e la rete di terapia antalgica, predisporre una serie di percorsi facilitati e dedicati a questi pazienti, raccogliere i dati correlati, con la necessità di impegno di risorse negli anni futuri verso le disabilità acute e disabilità croniche correlate con la patologia neoplastica.

## La riabilitazione delle Persone con malattie respiratorie

### Il contesto sanitario

Secondo il Rapporto 2001 dell'OMS le patologie respiratorie rappresentano in Europa la 5<sup>a</sup> causa di disabilità. In Italia, le malattie dell'apparato respiratorio rappresentano la terza causa di morte e, di queste, la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) [inclusa l'asma] rappresenta il 55% (dati GOLD 2005). La riabilitazione respiratoria è un programma multidisciplinare di cure per i pazienti sintomatici con patologie respiratorie croniche o post-acute adattato individualmente e designato a ottimizzare la condizione fisica e i sintomi e a migliorare la qualità della vita e la partecipazione alle attività sociali. Le strategie attualmente impiegate nei programmi di riabilitazione respiratoria sono da considerare a tutti gli effetti parte integrante ed essenziale nella terapia. I programmi di riabilita-

zione respiratoria hanno documentata efficacia anche in situazioni di riacutizzazione e recidive delle patologie croniche, situazioni in cui si può riuscire a contenere lo sviluppo di disabilità secondarie.

### Descrizione della condizione patologica

L'elenco delle più attuali e principali indicazioni alla riabilitazione respiratoria comprende: le malattie croniche delle vie aeree, le malattie croniche del parenchima polmonare, le malattie neuromuscolari e della gabbia toracica, l'insufficienza respiratoria cronica da qualunque causa, l'ipertensione polmonare, i disturbi respiratori sonno-correlati (DRSC), i postumi di insufficienza respiratoria acuta, acuta su cronica e problematiche di autonomia della respirazione (*weaning* difficoltoso) e i pazienti pre- e post-chirurgia toracica e addominale maggiore.

### Componenti dell'intervento

I pazienti vengono indirizzati a programmi individualizzati sulla base delle condizioni cliniche e delle esigenze riabilitative, dopo la valutazione clinica e funzionale specifica. A tale scopo si utilizzano misure di funzione, disabilità e partecipazione/relazione validate e riconosciute dalla comunità scientifica internazionale. Gli obiettivi sono il miglioramento a "*breve termine*" della disabilità determinata dalla patologia di base come la dispnea, il controllo degli scambi respiratori e della disabilità complessiva come la tolleranza all'esercizio, lo stato nutrizionale, lo stato psicologico, la qualità di vita e i miglioramenti a "*lungo termine*" quali l'eliminazione dei fattori di rischio e una buona compliance ai trattamenti specifici.

### Le fasi della condizione patologica

L'andamento delle Persone con patologie respira-

torie croniche è caratterizzato da un progressivo declino con comparsa di effetti sistemici e di numerose comorbilità. Possiamo pertanto individuare 4 fasi evolutive delle patologie respiratorie:

- una fase del soggetto sano a rischio;
- una fase del paziente con diagnosi di patologia respiratoria conclamata ma ancora iniziale;
- una fase del paziente con patologia conclamata e comparsa di dipendenza (ridotta tolleranza allo sforzo, dispnea durante le attività quotidiane, depressione e isolamento sociale, frequenti riacutizzazioni, ospedalizzazioni, necessità di prescrizione di ossigenoterapia e ventilazione domiciliare);
- una fase del paziente con necessità legate alla palliatività.

### Protocolli riabilitativi nella condizione patologica

#### Definizione e obiettivi generali

La "presa in carico" del paziente in ambito respiratorio garantisce l'integrazione con i servizi territoriali e la continuità terapeutica riabilitativa attraverso l'ottimizzazione delle risorse umane e tecnologiche e la promozione della collaborazione attiva tra i vari operatori.

#### Criteri di inclusione ed esclusione

Le indicazioni all'intervento riabilitativo specialistico vengono valutate attraverso la verifica della sussistenza di una condizione di disabilità trattabile e la relazione di causa e lo stato di necessità clinica che può prescindere dalla patologia d'organo. L'evento indice, che fa riferimento all'analisi combinata del rischio clinico, della complessità clinico-assistenziale, del grado di disabilità e della situazione socioeconomica e residenziale del paziente, è chiaramente identificabile in tutti i pazienti che hanno avuto un evento respiratorio acuto.

### Programmi riabilitativi

La definizione del PRI prevede la scelta delle attività necessarie in funzione della valutazione iniziale, che consistono in attività comuni, quali: visita specialistica, esami ematochimici, strumentali e ottimizzazione della terapia (pneumologo, infermiere), training fisico, attività educativa e di supporto psicologico (medico specialista, infermiere, tecnico, fisioterapista, dietologo/dietista, psicologo). Attività complementari come l'allenamento dei muscoli respiratori o fisioterapia del torace rappresentano ulteriori componenti della riabilitazione in pazienti selezionati, così come attività dedicate, quali l'utilizzo e la verifica dei presidi per la disabilità respiratoria e le procedure per il *weaning* difficoltoso e il recupero delle autonomie fisiche in pazienti gravi ospedalizzati.

### Criteri di valutazione dei risultati

Le misure di funzione, disabilità e partecipazione/relazione utilizzate per la valutazione di accesso alla riabilitazione respiratoria rappresentano al tempo stesso dei parametri per la misurazione dell'efficacia del programma. Si tratta, in tutti questi casi, delle cosiddette misure "centrate sull'individuo".

### Modelli organizzativi e percorsi clinici

#### Gruppi di accesso

**Condizione di accesso/congruità.** Vi è indicazione alla riabilitazione se il paziente proviene da ospedale per acuti, o è stato recentemente ospedalizzato per evento acuto, oppure su indicazione dello specialista se presente uno dei seguenti criteri di priorità:

- peggioramento della dispnea secondo scala MRC (*Medical Research Council*);
- paziente con ridotta tolleranza allo sforzo;
- presenza di dispnea nelle attività della vita quotidiana (ADL);

- persistenza al tabagismo;
- > 2 riacutizzazioni anno;
- pazienti con patologia neurologica e neuromuscolare evolutiva con interessamento respiratorio;
- severa malnutrizione o obesità.

Il paziente deve avere ragionevoli aspettative di recupero funzionale, della disabilità (tolleranza allo sforzo, dispnea durante le ADL), della non partecipazione sociale e nella riduzione delle sue dipendenze.

Al contrario, pazienti vengono esclusi se necessitano di intervento acuto o con patologia psichiatrica e turbe cognitive in fase di scompenso.

I criteri di ripetibilità del ciclo dipendono dalla situazione clinica in evoluzione, direttamente correlati alla capacità residua di recupero e in relazione alla capacità di proposta della rete riabilitativa (presenza o meno di alternative come day-hospital, domicilio ecc.)

**Condizioni cliniche e funzionali.** In base alla complessità diagnostica, assistenziale e organizzativa i pazienti candidati a riabilitazione respiratoria sono suddivisibili nelle categorie seguenti. A ogni fascia corrisponde un intervento terapeutico proporzionalmente graduato per complessità e per consumo di risorse.

- Fascia di Base:
  - pazienti con insufficienza respiratoria cronica secondaria a patologie respiratorie, neuromuscolari, cardiovascolari;
  - pazienti con malattie ostruttive croniche delle vie aeree (BPCO, asma cronico, bronchietasie ecc.) in fase stabile o comunque non in insufficienza respiratoria acuta su cronica;
  - pazienti con disturbi respiratori durante il sonno che richiedono trattamento con ventilazione meccanica a pressione positiva continua o terapia conservativa;
  - pazienti candidati a interventi di chirurgia

toracica.

- Fascia Intermedia:
  - pazienti con insufficienza respiratoria cronica riacutizzata;
  - pazienti che richiedono terapia con ventilazione meccanica polmonare non invasiva acuta per episodio di insufficienza respiratoria cronica riacutizzata;
  - pazienti sottoposti a ventilazione meccanica invasiva per via tracheostomica provenienti dal proprio domicilio;
  - pazienti che richiedono impostazione di terapia con ventilazione meccanica polmonare non invasiva domiciliare;
  - pazienti con disturbi respiratori durante il sonno che richiedono impostazione di terapia con CPAP;
  - pazienti con neuro-miopatie degenerative in ventilazione meccanica anche non invasiva.
- Fascia Alta:
  - pazienti provenienti dalla rianimazione che necessitano di monitoraggio e di cura respiratoria per svezzamento difficoltoso;
  - pazienti con IRC riacutizzata con ogni patologia respiratoria, cardiologica o neuromuscolare ventilati per via tracheostomica provenienti da ospedale per acuti (terapia intensive generali);
  - pazienti trapiantati di polmone.

Per far fronte alla richiesta di accoglimento di pazienti afferenti alla Fascia Alta, i medici specialisti hanno in atto da anni sperimentazioni di strutture intermedie semintensive respiratorie (*weaning center/long term ventilatory unit*) con la funzione di accogliere pazienti che provengono dalla rianimazione con residuo bisogno di monitoraggio, ventilazione meccanica, *weaning* e intensa assistenza infermieristica e fisiochinesiterapia, e pertanto non accoglibili in contesti di degenza ordinaria. I programmi riabilitativi sono orientati al nursing assistenziale continuativo durante le 24 ore fina-

lizzato all'igiene personale, alla mobilitazione e alla sorveglianza, al controllo dell'alimentazione, al trattamento riabilitativo intensivo. In caso di non raggiungimento completo degli obiettivi il programma prevede un'attenta preparazione alla domiciliarizzazione. Il risparmio di costi si aggira sull'ordine del 40% rispetto alla gestione dei medesimi pazienti in ambienti intensivi classici.

- Fascia della Palliatività:
  - pazienti con patologie respiratorie di livello molto avanzato con sintomi non remissibili;
  - pazienti con cattiva qualità della vita con non accesso a Hospice dedicati.

#### **Opportunità/trasportabilità (barriere, fruibilità)**

Le opportunità di accesso a programmi di riabilitazione sono regolate da apposito registro di prenotazione e dalla definizione di priorità cliniche, in linea con la programmazione sanitaria locale. La trasportabilità del paziente orienta l'accesso in regime di ricovero ordinario o in day-hospital. Tutti i locali sanitari, di recreazione o di passaggio sono orientati a facilitare l'accesso e il movimento dei pazienti con problemi di difficoltosa trasportabilità.

#### **Modalità di accesso**

Un efficace coordinamento tra strutture sanitarie per acuti e quelle riabilitative ha come risultato un tempestivo adeguato trattamento del paziente e un'ottimizzazione nell'impiego delle limitate risorse economiche e strutturali a disposizione del Sistema Sanitario. Per l'accesso alla riabilitazione respiratoria viene pertanto data priorità ai pazienti provenienti dall'Unità di Terapia Intensiva, dalle Strutture Pneumologiche per acuti e dalle Divisioni di Chirurgia Toracica e Cardiochirurgia.

#### **Strumenti di valutazione**

- *Strumenti clinici:*
  - valutazione medica, meglio se multidiscipli-

- nare (impostazione del progetto);
- valutazione del fisioterapista (triage e impostazione del programma);
- valutazione psicologica con eventuali misure di qualità della vita;
- valutazione nutrizionale;
- strumenti di disabilità (scala di Barthel);
- strumenti di comorbidità (scala CIRS-5);
- strumenti di miglioramento dei sintomi riferiti all'attività fisica mediante l'indice di dispnea transizionale (*baseline dyspnea index, transitional dyspnea index*) e la scala di dispnea (*medical research council*); si valuta il sintomo in rapporto alle attività di vita quotidiana.
- strumenti di cattiva compliance all'uso dei farmaci prescritti o di device prescritti;
- strumenti di impegno dei muscoli periferici nel limitare la tolleranza allo sforzo.
- *strumenti funzionali:*
  - Rx torace, prove di funzionalità respiratoria, emogasanalisi, polisonnografia (se indicata su base clinica), ECG a 12 derivazioni, ergometria, test per il miglioramento della performance fisica generale (test del cammino dei 6 minuti).

### Indicatori di *audit* della riabilitazione indipendentemente dalla modalità organizzativa

I benefici attesi dal processo riabilitativo sono:

- stabilità del declino funzionale (grado di ostruzione delle vie aeree e/o di iperinflazione polmonare);
- miglioramento degli scambi gassosi e dei valori dei gas ematici, della disabilità con recupero del decondizionamento muscolare e della tolleranza allo sforzo;
- riduzione della dispnea durante le attività della vita quotidiana e dei giorni di ospedalizzazione

in strutture per acuti;

- miglioramento dell'autogestione clinica del paziente e aumentata sopravvivenza.

Nella valutazione della qualità dei servizi erogati in medicina riabilitativa appare indispensabile l'utilizzo di indicatori di outcome, di processo e di pubblica utilità.

### Raccomandazioni clinico-organizzative

Tutti i pazienti dopo un episodio acuto di BPCO e insufficienza respiratoria cronica riacutizzata dovrebbero essere avviati a programmi strutturati di riabilitazione respiratoria e il programma deve adattarsi alle esigenze cliniche, socioculturali e logistiche del paziente, al fine di ridurre al minimo la non aderenza e l'interruzione dell'intervento. Per i pazienti clinicamente più complicati o instabili si dovrebbero:

- sviluppare programmi riabilitativi di alta specializzazione e complessità, che comprendano servizi medici di elevato livello, con possibilità di trattare adeguatamente pazienti a rischio molto elevato e/o con gravi disabilità/comorbidità, con un approccio multidisciplinare alla cura e assistenza continua;
- promuovere la diffusione di Linee guida e l'aggiornamento di tutti gli operatori coinvolti, con particolare attenzione ai MMG, agli pneumologi dedicati alla cura del malato acuto, per un'indicazione appropriata della riabilitazione respiratoria, ai pazienti, per un maggiore coinvolgimento e motivazione nella scelta delle opzioni di cura più efficaci;
- colmare la carenza di offerta di servizi di riabilitazione respiratoria adeguati alle diverse necessità assistenziali, in particolare, incrementando la rete della riabilitazione respiratoria ambulatoriale con la creazione di ambulatori dedicati;

- stimolare progetti e ricerche che prevedano la raccolta sistematica di indicatori di processo e di outcome e la sperimentazione di protocolli per la deospedalizzazione precoce sia dai reparti per acuti sia dalle strutture di riabilitazione respiratoria (*home-based*, telesorveglianza);
- incentivare la gestione del paziente respiratorio cronico secondo il modello del *disease management*, consentendo un'adeguata implementazione dei programmi di riabilitazione e prevenzione nel lungo termine.

### Setting assistenziale degenziale

Per garantire la continuità assistenziale, evitare duplicazioni di servizi e favorire i momenti di comunicazione tra le diverse figure professionali è auspicabile lo sviluppo di reti assistenziali in relazione tra loro indipendentemente dalla loro collocazione fisica. Attraverso la rete si può spostare l'attenzione dalla singola prestazione all'intero percorso del paziente che può essere seguito, dai servizi diversi, in modo unitario attraverso la condivisione di sistemi informativi e di dati clinici e amministrativi, l'adozione di sistemi di *technology assessment* e management, nonché l'utilizzo sistematico di record e link informatici nella gestione dei pazienti. Per le reti che comprendono servizi di alta specialità ci si ispira al modello Hub & Spoke, che esprime un'idea dinamica dell'assistenza dove gli interventi di alta complessità si concentrano in Centri di riferimento (Hub), mentre la selezione, l'invio e la "ripresa in carico" dei pazienti si identificano nei Centri collegati (Spoke). Le strutture riabilitative, con impiego di minori risorse umane ed economiche, permettono una gestione migliore dei reparti internistici, pneumologici e cardiotoracici per acuti, consentendo loro una precoce dimissione con caratteristiche adeguate di sicurezza e, quindi, un maggiore turnover di pazienti. È indispensabile, pertanto,

che all'interno di ogni rete pneumologica ospedaliera sia presente un Centro di riferimento di riabilitazione degenziale per la gestione della fase intensiva, con caratteristiche di autonomia completa o (*UO Complessa di Riabilitazione Respiratoria*) o parziale, quindi inserito in UO di Pneumologia (*UO Semplice di Riabilitazione Respiratoria*). Tale Centro sarà Hub di struttura cardiotoracica e di strutture pneumologiche e internistiche ospedaliere dotate di TI, UTIR, UTIC. Inoltre, la continuità assistenziale e la gestione a medio e lungo termine dello pneumopatico potranno essere garantite in ambito di strutture dedicate integrate con il territorio (Spoke).

### La continuità delle cure

La continuità delle cure risponde quindi all'esigenza di dover assicurare servizi assistenziali di alta qualità in termini di efficacia, efficienza e appropriatezza e si rivolge a tutti quei pazienti affetti da patologie croniche progressive e comorbilità che richiedano un approccio continuativo e multidisciplinare, coordinato, ininterrotto e integrato con le funzioni ospedaliere e territoriali. Gli ospedali per acuti, i Centri di riabilitazione post-acuta, le degenze riabilitative di mantenimento e i programmi di assistenza domiciliare respiratoria (ADR) costituiscono la rete assistenziale. L'ADR, in particolare, presenta aspetti peculiari in riferimento alla necessità di utilizzo se non di dipendenza assoluta dai ventilatori e/o da macchinari di ausilio per le diverse attività vitali (ausili per la tosse, comunicatori) la cui gestione e funzionamento devono essere appresi nel periodo di degenza ospedaliera. Si avvalorava sempre più chiaramente il concetto di percorso assistenziale completo per pazienti respiratori, all'interno del quale la riabilitazione riveste ruolo di snodo fondamentale per garantire soluzioni ai reparti per acuti, al binomio paziente/famiglia o in alternativa a gestioni sanitarie residenziali.

## Percorsi di presa in carico

Pazienti affetti da patologia respiratoria cronica con livelli di intensità assistenziale media ed elevata possono partecipare a percorsi strutturati di presa in carico che non possono però prescindere dalla:

- formazione adeguata dei familiari/caregiver a una gestione non ospedaliera del paziente (compreso personale di ADI-Provider-Residenze sanitarie);
- valutazione completa e corretta dei fabbisogni eseguita nei reparti pneumologici, concordata con i provider deputati all'assistenza domiciliare prima della dimissione;
- stesura di piani di assistenza condivisi con paziente/familiari, MMG, provider, residenze sanitarie;
- preparazione di piani di emergenza-urgenza condivisi;
- dimissione assolutamente concordata con i familiari/provider/Residenze Sanitarie Assistenziali;
- implementazione di eventuali sistemi di controllo a distanza (teleassistenza) più o meno complessi in relazione al singolo paziente e comunque assoluta disponibilità alla consultazione H24;
- permanenza dello specialista di riferimento (Centro di dimissione e follow-up) nell'equipe di gestione del paziente.

## Sistemi di teleassistenza

Con il termine telemedicina viene generalmente indicata "ogni attività medica che coinvolga a distanza un'interazione fra medico e paziente attraverso le telecomunicazioni". Il termine comprende il teleconsulto, la telediagnostica, la trasmissione a distanza di dati biologici da parte del paziente o il semplice colloquio telefonico con i pazienti/familiari. Negli ultimi anni si sono sperimentate forme

di teleriabilitazione anche in ambito pneumologico con esperienze riguardanti inizialmente pazienti affetti da asma bronchiale e, successivamente, pazienti affetti da insufficienza respiratoria cronica prevalentemente in ossigenoterapia e/o in ventiloterapia domiciliare. Per i pazienti ventilati, in particolare, l'attuale tecnologia consente a distanza di trasmettere in tempo reale i parametri vitali e ventilatori del paziente e di poter scegliere differenti tipi di monitoraggio in funzione delle diverse necessità. Tra i fattori critici del sistema vanno annoverati quelli relativi al rapporto con i decisori istituzionali e quelli ancora non adeguatamente esplorati, quali la carenza di politiche omogenee sul territorio nazionale e di dati definitivi sui vantaggi del sistema, la non universalità dei sistemi dedicati e la carenza di legislazione dedicata ai problemi della sicurezza sia del paziente sia del prescrittore.

## Riferimenti per la formazione

Nonostante la crescente epidemiologia delle malattie respiratorie e il carico assistenziale volto soprattutto al trattamento dell'acuzie, il numero di pazienti che entrano nei programmi di riabilitazione respiratoria è ridotto. Uno dei motivi di questo divario è la carente formazione dei professionisti sui contenuti disciplinari della riabilitazione respiratoria, sulle finalità e sui risultati dell'intervento riabilitativo quale diretta conseguenza di una formazione marginale, sporadica e destrutturata di coloro che entrano in percorsi formativi universitari (Laurea in Medicina, Lauree delle Professioni Sanitarie). L'insufficiente formazione dei MMG e degli specialisti sulle indicazioni a programmi riabilitativi è spesso fonte di inappropriatazza. Inoltre, la mancanza di comunicazione fra i professionisti (medici, infermieri, fisioterapisti ecc.) non risponde alle necessità di integrazione a cui si dovrebbe tendere in modo trasversale. La formazione come pro-

getto integrativo deve essere quindi realizzata e governata a vari livelli a partire dalla formazione di base, formazione e aggiornamento degli “utilizzatori” dei servizi, sino alla formazione integrata e interprofessionale degli attori coinvolti nel processo.

### La riabilitazione in ambito urogenitale

L'incontinenza urinaria è un sintomo piuttosto comune nella popolazione, anche se spesso il tema non viene apertamente discusso a causa di diffuse barriere psicologiche.

Distinguiamo l'incontinenza nella donna, nell'uomo, nel bambino, nell'anziano e nel paziente neurologico. L'incontinenza urinaria nella donna è un sintomo comune che colpisce donne in ogni fascia di età. La quasi totalità degli studi epidemiologici si basa su dati autoreferenziali, cioè sono le pazienti stesse a riportare il sintomo al medico. L'incontinenza urinaria post-prostatectomia radicale è stata studiata e descritta con maggiore frequenza negli ultimi anni a causa dell'aumento del numero di procedure eseguite.

Per quanto riguarda l'incontinenza del bambino, va fatta una distinzione fra enuresi notturna e incontinenza urinaria. La prevalenza dell'enuresi notturna si riduce con il tempo di pari passo con il conseguimento del controllo vescicale. L'incontinenza urinaria nel paziente neurologico può essere causata da molte patologie del sistema nervoso: la disfunzione del basso apparato urinario che ne deriva dipende dalla localizzazione e dall'estensione della lesione nervosa. Un particolare tipo di incontinenza urinaria è quello conseguente a interventi di chirurgia pelvica ricostruttiva della vescica e tra questi, in particolare, l'intervento di cistectomia radicale, seguito dalla derivazione urinaria, che rappresenta oggi il gold standard per la cura del carcinoma uroteliale infiltrante o super-

ficiale multirecidivo della vescica e dell'uretra. Le derivazioni urinarie utilizzabili sono suddivise nelle derivazioni continenti e incontinenti.

In particolare, gli interventi di cistectomia radicale seguiti da una derivazione urinaria ortotopica continente per uretram necessitano di un follow-up molto attento e di un programma di riabilitazione del pavimento pelvico, per l'elevata percentuale di incontinenza urinaria.

La riabilitazione in ambito di disfunzioni a carico del basso apparato urinario può essere condotta nella maggior parte dei casi in regime ambulatoriale, purché questo garantisca la possibilità di un approccio multidisciplinare e multiprofessionale tramite collegamenti tra gli specialisti.

Il ricorso alla presa in carico in regime di ricovero ordinario presso una struttura di riabilitazione può essere motivato laddove si manifestino delle condizioni quali:

- necessità di un intervento riabilitativo complesso, a elevata intensità;
- necessità di un iter valutativo complesso con conseguente impostazione terapeutica;
- necessità di prestazioni da parte delle varie figure professionali coinvolte da effettuarsi lungo l'arco della giornata;
- condizioni del paziente che rendono l'intervento non erogabile con altre modalità di presa in carico.

Gli strumenti di valutazione variano in parte a seconda del tipo di disfunzione, dei sintomi concomitanti e delle caratteristiche del paziente. La diagnostica dell'incontinenza urinaria e delle varie disfunzioni vescico-uretrali si avvale, a seconda dei casi, di procedure a differente grado di invasività e di impegno di risorse di personale e tecnologico. È possibile però differenziare fundamentalmente due fasi gestionali nell'approccio all'incontinenza: una gestione di primo livello e una gestione specialistica di secondo livello. Della gestione di

primo livello fanno parte l'anamnesi, la valutazione generale, l'obiettività clinica, l'utilizzo del diario minzionale e di questionari validati per la valutazione dei sintomi e della qualità di vita, l'esame delle urine e l'urocoltura. La valutazione del residuo postminzionale, da effettuarsi in alcune categorie di pazienti e in casi sospetti, è auspicabilmente da effettuarsi con tecnica a ultrasuoni. L'esclusione di incontinenza complicata (vedi definizione delle Linee guida) e la diagnosi di presunzione che scaturiscono da tale inquadramento autorizzano l'utilizzo di terapia riabilitativa e farmacologica. La valutazione a scopo di impostazione di programmi riabilitativi può comportare il ricorso a valutazione strumentale del pavimento pelvico. La presenza di elementi di sospetto o l'insuccesso o mancata accettazione della terapia conservativa porta all'utilizzo di ulteriori strumenti diagnostici quali lo studio urodinamico e le tecniche di imaging, eventualmente anche tra loro associate, come nella videourodinamica, se necessario a tecniche endoscopiche e, in casi selezionati di natura neurologica, a test neurofisiologici. La riabilitazione in ambito urologico dovrebbe essere organizzata in modo tale da garantire alla popolazione omogeneità e accessibilità di trattamento, ma anche offrire la gamma di soluzioni terapeutiche secondo criteri evidenziati dalle Linee guida internazionali.

Gli elementi chiave sono:

- il ruolo della componente riabilitativa in un'ottica di multidisciplinarietà e multiprofessionalità, come può essere garantito dall'identificazione di Centri che si occupino a tutto campo dell'incontinenza urinaria;
- la formazione specifica nel campo degli operatori (urologi, fisiatra, ginecologi, fisioterapisti e infermieri professionali);
- una maggiore diffusione dell'offerta riabilitativa in ambito urologico.

Si ritiene che una rete di Centri per l'incontinenza possa fornire una base per garantire l'appropriatezza sia in termini di efficacia clinica sia in termini gestionali-organizzativi nell'erogazione delle prestazioni sanitarie, non solo riabilitative, a favore delle Persone affette da incontinenza urinaria.

Il modello organizzativo della rete di servizi per la prevenzione, diagnosi e cura dell'incontinenza si basa sulla costituzione di una rete di Centri a tre livelli.

- Il *primo livello* comprende Centri ambulatoriali periferici multispecialistici per l'incontinenza, che prevedono la contestuale presenza di:
  - specialista urologo e/o ginecologo (Centri solo per incontinenza femminile, in caso di presenza del solo specialista ginecologo), dedicato per almeno 6 ore a settimana;
  - specialista fisiatra, dedicato per almeno 6 ore a settimana;
  - infermiere professionale con specifiche competenze in uro-riabilitazione;
  - fisioterapista esperto in riabilitazione perineale.
 Tali Centri prevedono un'attività di diagnosi e trattamento espletata in tempi e spazi specificamente dedicati all'incontinenza. I Centri devono inoltre essere in grado di effettuare una valutazione urodinamica e disporre di strumenti per la riabilitazione urologica. Infine, devono essere direttamente collegati a un Reparto di Urologia e/o Ginecologia per il trattamento chirurgico delle forme meno complesse di incontinenza. È inoltre auspicabile la collaborazione con altri specialisti, quali il proctologo. I Centri costituirebbero il riferimento per i MMG, per gli altri specialisti e figure professionali, in caso di non gestibilità del paziente da parte degli stessi.
- il *secondo livello* prevede Centri mono-specialistici per la risoluzione di casi a maggiore complessità clinica, articolati in Centri urologici di riferi-

mento per il trattamento di casi complessi di incontinenza maschile e femminile, tra cui quelli acquisiti dopo intervento di cistectomia radicale e successiva derivazione urinaria, e di squilibri della statica del pavimento pelvico spontanei o acquisiti dopo chirurgia pelvica, Centri ginecologici di riferimento per i casi secondari a una grave alterazione della statica pelvica associata a patologia degli organi genitali femminili, Centri fisiatrici di riferimento, in grado di affrontare dal punto di vista riabilitativo i casi più complessi, quali quelli secondari a patologie neurologiche congenite o acquisite (a eccezione di quelle di pertinenza dell'unità spinale),

- il *terzo livello* prevede un Centro in grado di trattare coloro che necessitano delle terapie neuro-urologiche più complesse. Tale Centro avrebbe funzione anche di: raccogliere i dati clinico-epidemiologici provenienti da tutti i Centri (osservatorio); monitorare e quantificare le attività svolte dai Centri; diffondere e implementare l'utilizzo di Linee guida e raccomandazioni; concordare le attività formative per il personale sanitario; concordare piani educazionali per i cittadini.

La modalità di accesso ai protocolli riabilitativi dovrebbe avvenire attraverso una valutazione dello specialista in riabilitazione. I protocolli riabilitativi devono considerare: tipologia di incontinenza urinaria, caratteristiche del paziente, problematiche di svuotamento, e comprendere:

- counseling diversificato per figure professionali;
- rieducazione motoria;
- elettrostimolazione (comprendente tecniche molto diversificate tra loro quali elettrostimolazione vaginale, anale, perineale, elettrostimolazione del nervo tibiale posteriore, stimolazione magnetica, elettrostimolazione intravesicale ecc.);
- biofeedback (del pavimento pelvico, vescicale,

minzionale ecc.);

- prescrizione ausili;
- addestramento all'utilizzo di ausili (es. addestramento all'autocateterismo, ma anche all'utilizzo del condom ecc.);
- trattamento endovesicale con farmaci eventualmente con aggiunta di terapia fisica (come EMDA ecc.).

La fisiochinesiterapia (FKT) è applicata al campo specifico vescicosfinterico e utilizza manovre passive, attive e attive-assistite sul pavimento pelvico e sulle strutture a esso correlate, tenendo conto delle modificazioni respiratorie e posturodinamiche.

Il biofeedback consiste nell'utilizzo di uno strumento che rileva una funzione scarsamente percepita dal soggetto quale la contrazione della muscolatura del pavimento pelvico e la trasforma in segnale visivo o uditivo facilmente percepito. Il suo utilizzo è da ritenersi complementare alla FKT. L'elettrostimolazione (ES) spazia dall'ES con sonde endocavitarie (anale/vaginale) all'ES con elettrodi di superficie, per esempio perineale, alla stimolazione endovesicale, alla stimolazione del nervo tibiale posteriore (SANS). La stimolazione magnetica (SM) prevede l'applicazione di un campo magnetico, che a sua volta induce un campo elettrico a livello perineale o a livello sacrale. La SM presenta il vantaggio di poter essere utilizzata a paziente vestita, senza preparazione a fronte peraltro di costi maggiori e di un trattamento esclusivamente ambulatoriale e non domiciliare.

Il *bladder training* è una terapia comportamentale che a partire da un diario minzionale corregge le cattive abitudini del soggetto facilitando la ripresa del controllo vescicosfinterico.

In ambito di incontinenza urinaria dell'anziano fragile la riabilitazione si fa carico del paziente attraverso l'adeguamento degli stili di vita, le terapie comportamentali quali il *prompted voiding* (da provare in tutti i pazienti con grado di raccoman-

dazione A).

In ambito di incontinenza urinaria, nel bambino la riabilitazione comprende interventi sugli stili di vita, terapie comportamentali, fisiochinesiterapia e biofeedback, elettrostimolazione applicate con tecniche referenzialmente non invasive. La peculiarità del bambino e la frequente concomitanza con problematiche della fase di svuotamento di natura disfunzionale implica competenze specifiche in merito.

Il quadro del paziente neurologico si presenta ancora più complesso e necessita di competenze avanzate nel settore della riabilitazione dell'incontinenza urinaria. La frequente concomitanza di disturbi dello svuotamento e del riempimento, la situazione a rischio per le alte vie urinarie e la presenza di disabilità complesse rendono la presa in carico riabilitativa molto diversa dalle altre categorie di incontinenza urinaria. In quest'ottica gli strumenti riabilitativi prevedono anche:

- la terapia comportamentale, che si avvale di minzione riflessa, manovra di Valsalva e *timed o prompted voiding* e *bladder training* da associarsi agli altri approcci farmacologici e riabilitativi;
- la gestione con cateterismo a intermittenza che implica la scelta degli ausili, l'addestramento all'utilizzo, la verifica dei diari da utilizzarsi come prima scelta di trattamento dei disturbi ritentitivi;
- la prescrizione di ausili;
- le forme di elettrostimolazione non invasive quali la SANS, la stimolazione del pavimento pelvico e l'elettrostimolazione intravesicale (IVES).

La disfunzione erettile dopo prostatectomia radicale è il risultato della degenerazione della muscolatura liscia dei corpi cavernosi conseguente alla neuroprassia e all'ipossia. La ripresa dalla neuroprassia può essere lenta e graduale. La riabilitazione sessuale più efficace è costituita da un ap-

proccio integrato di assistenza psicologica e trattamento medico, che facilita l'aderenza al trattamento farmacologico, aumenta la stima di sé del paziente e la soddisfazione della coppia. Quando vi è una relazione stabile il coinvolgimento del partner appare necessario perché la riabilitazione (anche farmacologica) vada a buon fine.

È auspicabile che vengano identificati Centri integrati di riabilitazione delle disfunzioni uro-andrologiche sul territorio nazionale, capaci di raccordarsi con le realtà locali, che diffondano l'applicazione delle Linee guida, che fungano da Centri di indirizzo e riferimento per i Centri periferici e valutino l'opportunità e l'efficacia di terapie alternative nuove prima della loro diffusione.

### La riabilitazione in ambito geriatrico

La *riabilitazione geriatrica* ha necessità dei seguenti presupposti che sono peculiari per un approccio al paziente geriatrico fragile, complesso e affetto da multimorbilità:

- l'approccio deve essere garantito da una corretta VMD (Valutazione MultiDimensionale Geriatrica);
- l'intensità di cura e l'intervento riabilitativo vanno graduati in base all'outcome previsto per il singolo paziente (Progetto Individuale), indirizzati al comfort e al *palliative care* per il paziente grave, indirizzati al massimo recupero e all'intensività di cura per il paziente "fit";
- il setting di cura più adeguato deve essere pensato e integrato sulla gravità e sulla compliance adattativa della singola condizione del singolo paziente anziano di età > 75 anni;
- la massimizzazione del risultato terapeutico passa attraverso un orientamento all'interdisciplinarietà del team riabilitativo e alla comprensione che anche "piccoli guadagni" ("small gains") sono essenziali nel processo di adatta-

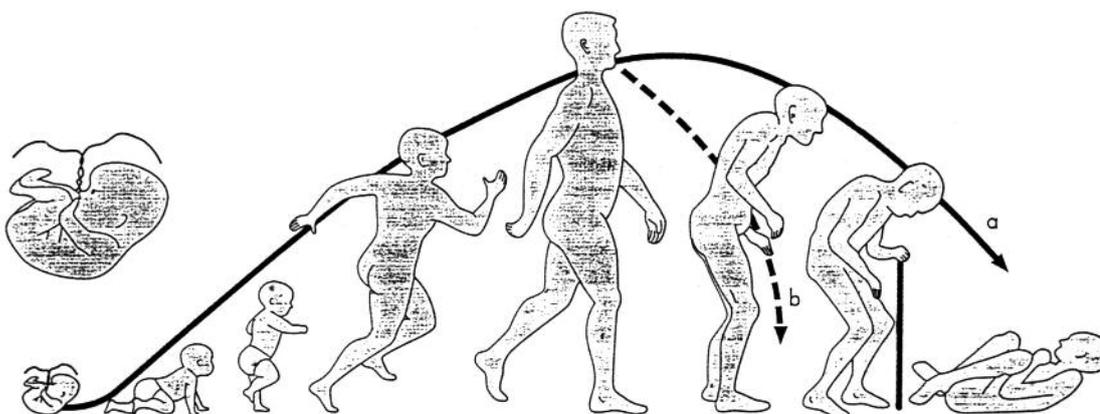
mento alle variate abilità della Persona anziana. Le peculiarità derivano dalla stretta necessità di conoscenza nei confronti delle maggiori problematiche geriatriche:

- alta multimorbilità, anche correlata all'età > 75 anni;
- politerapia con necessità di continui adeguamenti terapeutici;
- stato funzionale spesso già compromesso da patologie degenerative articolari e/o neurologiche;
- stato cognitivo (da iniziale degrado a demenza con disturbi del comportamento);
- funzione fisica globale ridotta (riduzione delle riserve funzionali);
- tono dell'umore spesso deflesso e riduzione della motivazione verso il recupero;
- stato sociale disagiato (solitudine, disagio abitativo, scarsa rete di supporto);
- sindromi geriatriche (incontinenza/cadute/delirium/jatrogenesi farmaceutica ecc.);
- modificazioni del metabolismo;
- modificazioni dell'omeostasi;
- anemia/osteoporosi/sarcopenia;
- approccio in riattivazione per patologie vicine all'"end stage" (BPCO, scompenso cardiaco di classe III/IV NYHA).

L'intervento precoce e subintensivo modulato sulle competenze del malato geriatrico tende a contrastare l'evoluzione verso la sindrome da immobilizzazione complicata ben sintetizzata nella *Figura 6.1*.

Le aree peculiari d'intervento in riabilitazione geriatrica sono rappresentate, comunque, dai modelli ormai validati d'intervento, dedicati prevalentemente a patologie strettamente collegate all'invecchiamento della popolazione anziana:

- la riabilitazione del paziente con demenza su multimorbilità;
- la riabilitazione del longevo estremo (> 85 anni, per frattura di femore, ictus, ipocinesia con sarcopenia);
- la riabilitazione del paziente fragile, complesso con multimorbilità e ad alta e rilevante instabilità clinica;
- la riattivazione (il complesso degli esercizi fisici e degli stimoli psicocognitivi volti non tanto a rieducare un singolo apparato o una singola funzione, quanto a incentivare i residui interessi e le restanti capacità e, in sintesi, a contrastare il decadimento generale della Persona). Possiamo semplicemente definire la riattivazione motoria in Geriatria come quel pool di attenzioni e prestazioni assistenziali che fanno capo a un modello



**Figura 6.1** Sviluppo nell'uomo della stazione eretta e del movimento con l'età e comparsa con la senescenza della paraplegia in flessione: a, invecchiamento fisiologico; b, invecchiamento patologico (modificata da Adams, 1989).

preventivo della disabilità e che non fanno parte delle metodiche strettamente tecnico-riabilitative, da attuare in tutti i pazienti geriatrici ricoverati per qualsiasi motivazione [come progetto di nursing avanzato, alzata precoce, mantenimento delle competenze motorie, lavoro sulle dipendenze nelle attività di base della vita quotidiana (BADL)], accompagnata all'intervento riabilitativo specialistico neuro-psico-motorio;

- la Terapia Occupazionale specifica.

La riabilitazione geriatrica presenta, inoltre, peculiarità anche nei modelli di presa in carico, relativamente alle procedure da attivare nell'ospedale, nelle RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) e nel Territorio.

Non si dovrà dimenticare che riabilitare l'anziano significa anche tenere conto di aspetti umanistici che vanno ben oltre i problemi derivanti dagli aspetti clinici, e cioè quelli biografici, la storia vissuta, le motivazioni personali, la condizione di supporto familiare.

La riabilitazione "classicamente intesa" è spesso diretta alla malattia che ha causato la disabilità o alla disabilità stessa e alle limitazioni funzionali che la sottendono; la riabilitazione geriatrica necessita di una visione più "ampia" dei bisogni del paziente, guarda alle interazioni possibili tra i molteplici problemi di salute e le condizioni socio-abitative, ai rischi possibili, agli interventi di prevenzione. In quest'ottica appaiono allora specifici e irrinunciabili alcuni elementi della pratica geriatrica, quali la valutazione multidimensionale sistemica e la pianificazione della *continuity of care*. Lo sviluppo della riabilitazione geriatrica va inoltre verso gli studi sperimentali molto avanzati sui neuroni mirror (neuroni specchio) e sulle tecniche correlate di valutazione visiva e corticalizzazione dei gesti, elaborate negli studi di Rizzolatti e Buccino ripresi in sperimentazioni già pubblicate da Giuseppe Bellelli e dal Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia.

## Riabilitazione e medicina interna

La "complessità" è un concetto fondamentale in medicina interna. Studiare la complessità significa comprendere il bisogno di ricomposizione e di riaggregazione delle conoscenze e superare la frammentarietà. La definizione di "paziente complesso" adottata dall'*Agency for Health Care Research and Quality* si riferisce a una Persona affetta da due o più malattie croniche, in cui ciascuna delle condizioni morbose presenti è in grado di influenzare l'esito della terapia delle altre, attraverso varie modalità: la limitazione della speranza di vita, l'aumentata morbilità intercorrente, le interazioni fra terapie farmacologiche, l'impossibilità del pieno impiego di cure adeguate per controindicazioni ecc.

In campo riabilitativo, la presa in carico globale del paziente deve tenere conto della complessità clinica. Il PRI deve seguire il paziente in tutto il *continuum* del *percorso assistenziale integrato*, che prevede l'intervento contemporaneo o consequenziale di tutte le componenti sanitarie e non sanitarie che formano la "filiera" della sanità.

Sempre più spesso i pazienti ricoverati nei reparti di medicina interna sono anziani e hanno multiple comorbidità variamente combinate. Secondo uno studio della Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti (FADOI), circa il 45% dei pazienti ricoverati nei reparti di Medicina Interna per la riacutizzazione di una malattia cronica aveva poi bisogno di un successivo ricovero non programmato. Nel 40% dei casi, infatti, la gestione domiciliare non era stata in grado di evitare la ricaduta clinica. Gli internisti devono quindi rivolgersi sempre di più oltre che alla diagnosi e al trattamento delle singole condizioni cliniche, anche all'ottimizzazione e al mantenimento dello stato funzionale del paziente.

Il problema della scarsa mobilità e della perma-

nenza a letto durante il ricovero riguarda il 23-33% dei ricoverati e il 65% dei pazienti nota una riduzione della mobilità fin dal secondo giorno di ricovero, senza iniziali miglioramenti al momento della dimissione. Di qui l'importanza che la presa in carico per la riabilitazione possa avere inizio immediatamente dopo il ricovero in ospedale.

L'approccio della *Valutazione Multidimensionale Geriatrica* può essere esteso, oltre ai soggetti anziani, anche a tutte le condizioni cliniche che portano un soggetto adulto al ricovero d'urgenza in ospedale, rappresentato dall'80% dei ricoveri ospedalieri annui in Italia. Nella maggior parte dei casi questi pazienti sono seguiti nelle Unità Operative di Medicina Interna, in condizioni di maggiore o minore complessità e fragilità, ma sempre a rischio di perdita di autonomia, soprattutto in quello che viene definito *Paziente ad Alta Complessità*.

Pertanto, gli obiettivi della riabilitazione sono:

- il trattamento delle disabilità dovute alla malattia, soprattutto nelle Persone anziane o pazienti con multimorbilità;
- la prevenzione di successivi eventi, nuovi ricoveri o gravi complicazioni.

In ambito internistico la riabilitazione deve necessariamente indirizzarsi alla/e patologia/e prevalente/i e ai deficit funzionali d'organo più rilevanti del *Paziente ad Alta Complessità* e deve essere accompagnata parallelamente da interventi di base, come quelli della mobilizzazione e della nutrizione. Il fabbisogno in chiave riabilitativa può riguardare specificamente pazienti affetti da ictus cerebrale, scompenso cardiaco, BPCO. La riabilitazione deve iniziare precocemente dopo l'evento acuto, includere pazienti ad alto rischio, complicati o clinicamente instabili, pazienti più compromessi e/o più anziani e facilitare il passaggio dalla fase ospedaliera verso condizioni cliniche più stabili, con il mantenimento a domicilio di una condizione di vita indipendente e autosufficiente. È previsto il contri-

buto dei medici specialisti, degli infermieri professionali e dei fisioterapisti nella realizzazione del PRI. L'agevolazione del passaggio del paziente dall'acuzie ai servizi di riabilitazione e di assistenza post-acuzie è auspicabile e attuabile attraverso:

- un collegamento strutturale fra organizzazione ospedaliera e territoriale, con il coinvolgimento di tutte le figure professionali necessarie, in stretta collaborazione con il team riabilitativo di riferimento intra- ed extraospedaliero;
- la chiara definizione dei ruoli delle diverse professioni nella costruzione del *percorso assistenziale integrato*;
- la costruzione di strumenti adeguati (scheda paziente) con semplificazione e omogeneizzazione degli strumenti valutativi.

## La riabilitazione delle Persone ipovedenti

La minorazione visiva indica una riduzione più o meno severa della funzione sensoriale che consegue a un danno dell'apparato visivo (dai suoi annessi, al bulbo, alle vie nervose fino alla corteccia cerebrale). La funzione visiva implica numerose capacità percettive specifiche. Tra queste l'acuità visiva e il campo visivo sono le principali da un punto di vista classificativo.

L'ipovisione indica una disabilità visiva (ICDH-OMS 1980) o un'incapacità visiva non completa, bilaterale e irreversibile, conseguente a una minorazione visiva.

Tale menomazione rappresenta l'esteriorizzazione della condizione patologica che ne è la causa.

L'ipovisione centrale è caratterizzata da una sensibile riduzione dell'acuità visiva, ossia della visione del dettaglio, come per esempio nella lettura, e dalla presenza di un'area centrale retinica più o meno estesa con severa riduzione fino all'assenza completa di percezione luminosa (scotoma centrale).

L'ipovisione periferica è determinata da una ridu-

zione del campo visivo (scotoma periferico), la cui estensione si ripercuote essenzialmente nella mobilità e nell'orientamento.

Lo scopo della riabilitazione visiva è essenzialmente garantire a ipovedenti e ciechi una vita il più possibile autonoma sfruttando al massimo le potenzialità del residuo visivo presente.

L'età d'insorgenza della minorazione visiva, l'ambiente in cui vive e lavora, l'abilità cognitiva e comportamentale, nonché la condizione psicofisica generale influiscono sulle ripercussioni del deficit visivo nell'attività quotidiana, come la lettura e il movimento (disabilità), e quindi lavorativa-relazionale-ricreativa (handicap).

La Legge n. 284 del 28 agosto 1997 reca le disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva dell'ipovedente.

La prevenzione viene articolata in tre momenti essenziali di intervento:

- prevenzione primaria: promozione, educazione, protezione e tutela della salute. A tale livello si pone l'attività di informazione-sensibilizzazione del cittadino;
- prevenzione secondaria: diagnosi precoce e gestione appropriata delle patologie già conclamate. L'obiettivo è la limitazione e/o la prevenzione delle alterazioni provocate dalle singole malattie;
- prevenzione terziaria: riabilitazione della disabilità conseguente a una patologia ormai irreversibile. Gli obiettivi sono la limitazione dell'handicap e il mantenimento dell'autonomia.

La prevalenza della cecità è considerata uno degli indicatori dello sviluppo socioeconomico di un Paese.

In Italia vi sono attualmente circa 300 mila ciechi (prevalenza europea circa 0,3%) e più di 1 milione di ipovedenti.

Secondo le indagini Istat del 1999-2000, la prevalenza di cecità in Italia era dello 0,61%, con un

incremento in circa 15 anni del 26,3%, ma lo studio di prevalenza condotto direttamente sulla popolazione ha evidenziato una prevalenza pari al 3,3% con un'incidenza del 4%.

Secondo le varie indagini epidemiologiche condotte, da sottolineare spesso solo su analisi di dati ottenuti da questionari non verificati dal medico oculista, è prevedibile che nella popolazione italiana vi sia attualmente una prevalenza dello 0,56% di ipovisione grave, dello 0,47% di ipovisione medio-grave e dello 0,31% di ipovisione lieve, per un totale pari all'1,34%.

Più complessi sono i dati sulla prevalenza cecità-ipoovisione nell'infanzia.

I soggetti affetti da cecità di età 0-14 anni costituiscono lo 0,7% di tutti i non vedenti, con una percentuale di nati ciechi alla nascita del 4,8%. Tale percentuale aumenta fino all'11,4% se si considera l'età d'insorgenza tra 2 e 14 anni.

Il numero degli ipovedenti in Italia è destinato ad aumentare rapidamente per la presenza di tre fattori:

- aumento delle patologie legate al prolungamento della vita media (glaucoma, degenerazione maculare senile e retinopatia diabetica);
- tasso di natalità tra i più bassi d'Europa;
- quota crescente di bambini con ipovisione spesso associata a multi-handicap, dovuta alla maggiore sopravvivenza dei nati prematuri.

Se si considera la diffusione della condizione patologica secondo l'età possiamo distinguere due gruppi: età evolutiva (neonatale-infanzia e adolescenza), che nel 40-65% dei casi è associata a pluriminorazione, ed età adulta, alla quale si rivolge circa il 90-95% degli interventi riabilitativi.

### **Componenti dell'intervento per la condizione patologica/specialità**

Le attività sanitarie di riabilitazione richiedono la

presa in carico del soggetto ipovedente mediante la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale e la sua realizzazione attraverso uno o più programmi riabilitativi.

L'obiettivo di attivare una rete di servizi di riabilitazione e di interventi di assistenza riabilitativa previsti dal Piano Sanitario Nazionale adotta quale riferimento un percorso integrato sociosanitario che si sviluppa attraverso le Regioni e le Province Autonome mediante le seguenti componenti:

- Centro Riabilitativo Ospedaliero (regime ordinario);
- Centro Riabilitativo Ciclo-diurno (day-hospital);
- Riabilitazione ambulatoriale (regime ambulatoriale).

A queste si affianca il ruolo fondamentale della scuola e della famiglia per un pieno programma preventivo e riabilitativo integrato.

L'accordo del 20 maggio 2004 stabilisce la normativa per la tipologia delle attività dei Centri per l'educazione e la riabilitazione funzionale visiva, definendo le due aree di intervento:

- riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età evolutiva (0-18 anni);
- riabilitazione funzionale e visiva per pazienti in età adulta (> 18 anni), che corrispondono a circa il 95% della popolazione con minorazione visiva.

Il lavoro multidisciplinare imposto per una completa riabilitazione del soggetto ipovedente, personalizzata secondo età di insorgenza dell'ipovisione, imporrebbe la presenza di un'equipe specializzata coordinata dal medico oftalmologo.

Questo problema può essere superato mediante la più realistica organizzazione di alcuni Centri ad alta specializzazione, secondo il modello francese, distribuiti sul territorio, ponendosi come riferimenti d'eccellenza nel campo riabilitativo, realizzando un primo livello di progetto e di adde-

stramento all'uso degli ausili e/o all'orientamento dei pazienti afferenti, per di più coordinando il lavoro svolto e successivamente perpetuato nelle varie realtà distrettuali concentrate sulla riabilitazione visiva propriamente detta. A queste ultime, in sostanza, si attribuisce il compito di garantire il mantenimento del programma impostato e di segnalare, qualora presenti, delle nuove condizioni clinico-funzionali (riabilitazione in itinere).

La messa in rete, inoltre, di tutte le strutture centrali e periferiche con le ASL permetterebbe uno studio dettagliato di controllo e monitoraggio del territorio rilevando, al contempo, le problematiche o le chiavi di successo per i singoli casi esaminati. La globalità e, al contempo, l'individualizzazione dell'intervento riabilitativo, differente caso per caso, rappresentano, infatti, due altri presupposti teorici per una corretta riabilitazione.

### Le fasi della condizione patologica/specialità

La possibilità di una modificazione delle esigenze riabilitative nei singoli casi e l'età d'insorgenza rendono indispensabile una flessibilità del programma riabilitativo.

- *I stadio*: fase acuta di malattia o accertamento di una patologia congenita o cronica: intervento prevalente diagnostico e terapeutico finalizzato alla prevenzione del danno secondario e delle conseguenti menomazioni (di stretta competenza delle Unità Operative di Oftalmologia).
- *II stadio*: fase post-acuta: stabilizzazione della patologia in cui si svolge la fase della riabilitazione intensiva attraverso un intervento multidisciplinare (anche in situazioni di riacutizzazione e recidive dell'evento patologico).
- *III stadio*: fase di completamento del processo di recupero e del progetto di riabilitazione su una condizione di handicap stabilizzato attraverso la riabilitazione estensiva o intermedia

(praticabili anche in termini di trattamento ambulatoriale). Le attività di riabilitazione estensiva o intermedia sono caratterizzate da un moderato impegno terapeutico a fronte di un forte intervento di supporto assistenziale verso i soggetti in trattamento e rappresentano l'elemento primario della riabilitazione visiva più facilmente programmabile in una condizione stabilizzata.

### Modelli organizzativi e percorsi clinici

- *Regime ordinario:* (ricovero) – I Fase, II Fase:
  - accesso proposto dal medico specialista del SSN.
- *Day-hospital:* (3 ore/die – ciclo riabilitativo entro 120 giorni) – II Fase, III Fase:
  - accesso attraverso una richiesta formulata dal MMG o specialista della patologia per cui si richiede il ricovero, da una struttura sanitaria presso la quale è ricoverato il paziente, da un'Unità Operativa medica della ASL, dall'utente stesso.
- *Regime ambulatoriale:* (1-3 ore/die – ciclo riabilitativo entro 240 giorni): III Fase:
  - maggiore continuità al progetto riabilitativo;
  - accesso con impegnativa del MMG o su indicazione dello specialista oculista.

### Linee guida applicabili

#### Strategia dell'intervento riabilitativo

Le attività sanitarie di riabilitazione richiedono la presa in carico clinica globale della Persona mediante la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale. Nell'applicazione delle Linee guida sono state individuate 5 aree riabilitative (UIC aprile 1997).

- I. Riabilitazione visiva. Addestramento all'uso ottimale del proprio residuo visivo al fine di con-

seguire e/o migliorare la propria autonomia.

- II. Riabilitazione neuropsicosensoriale:
  - 1) Insieme di apporti integrati destinati a sostituire l'esperienza visiva e a promuovere lo sviluppo globale nel bambino cieco;
  - 2) Insieme di interventi integrati destinati a ottimizzare l'uso del residuo visivo e degli altri sensi finalizzandolo alla promozione dello sviluppo globale nel bambino ipovedente.
- III. Riabilitazione dell'autonomia. Educazione e addestramento delle competenze necessarie per l'autonomia personale, microsociale e macrosociale del cieco e dell'ipovedente.
- IV. Riabilitazione di orientamento e mobilità. Educazione e addestramento delle competenze necessarie per una sicura ed efficace mobilità autonoma nella vita quotidiana, così come il sostegno motivazionale per l'autonomia e per la mobilità.
- V. Addestramento per l'uso degli ausili tecnici. Educazione e addestramento al corretto uso degli ausili tecnici più vantaggiosi per il singolo utente.
  - **Età evolutiva:** I e II infanzia (0-12 anni): spesso associata a multi-handicap, finalizzata alla promozione dello sviluppo globale (sfera cognitiva-percettiva-apprendimento). Adolescenza (12-18 anni): riabilitazione visiva finalizzata principalmente allo studio e alla vita di relazione.
  - **Età adulta:** età lavorativa (19-64 anni): riabilitazione visiva finalizzata principalmente all'attività produttiva. Età presenile e senile (> 64 anni): riabilitazione visiva finalizzata principalmente al tempo libero.

#### Strumenti di valutazione

Dal bilancio funzionale deve scaturire un progetto di intervento riabilitativo integrato interdiscipli-

nare (“counseling” e sostegno alla famiglia, “counseling” alla scuola ecc.). I dati relativi alla prima valutazione e quelli finali devono essere trasmessi per via telematica all’ASP regionale sia ai fini statistici-epidemiologici sia ai fini di una valutazione delle attività del Centro.

### **Indicatori di audit della riabilitazione indipendentemente dalla modalità organizzativa**

Il concetto di “audit” in sanità implica la valutazione della qualità finalizzata al miglioramento delle performance (verificare, controllare, rivedere, ossia migliorare). In tal senso è opportuno che i Centri di riabilitazione visiva siano certificati e monitorati dalle ASP (Agenzie Sanità Pubblica) regionali.

### **Protocolli riabilitativi nella condizione patologica/specialità**

In rapporto alle diverse fasce di età prevalgono necessità differenti, pertanto sono state individuate 5 principali aree riabilitative, in cui si può sovrapporre la variabile del plurihandicap.

Le Linee guida del programma riabilitativo devono necessariamente essere differenziate in relazione all’età di insorgenza dell’ipovisione.

### **Valutazione funzionale e clinica completa in condizione basale (T0)**

- Esame dell’acuità visiva per lontano (ETDRS) e per vicino (ottotipo ETDRS per ipovisione).
- Test di velocità di lettura.
- Esame della sensibilità retinica centrale (profondità ed estensione dello scotoma) e della fissazione (stabile, relativamente instabile, eccentrica, e sede rispetto alla proiezione dello scotoma nel campo visivo) mediante microperimetria MP1.
- Selezione dei pazienti con fissazione eccentrica

e instabile e non idonea alla lettura e programmazione di un ciclo di biofeedback mediante microperimetro MP1.

- Prescrizione dell’ausilio e test di verifica del corretto utilizzo.
- Questionario di valutazione generale relativo alle attività della vita quotidiana (valutazione dell’handicap; obiettivo: migliorare la qualità della vita).

La scelta dell’ausilio più idoneo deriva dall’esatta quantificazione di tutti i precedenti fattori.

#### **Ausili ottici:**

- ipercorrettivi prismatici;
- sistema telescopico kepleriano;
- sistema aplanatico;
- VDG;
- sistema telescopico galileano;
- sistemi inversi per ipovisione periferica;
- filtri.

### **Nuovi percorsi e innovazione assistenziale in campo riabilitativo**

Insieme dei nuovi percorsi assistenziali nel campo della riabilitazione e nuove prospettive terapeutiche riabilitative (telemedicina, informatica, pet therapy ecc.).

**Telemedicina.** La gestione del deficit funzionale della malattia può essere realizzata attraverso l’utilizzo di servizi in telemedicina. A ciò si aggiunge il ruolo dell’informatica per i bambini con disabilità fin dal loro ingresso a scuola. L’intervento precoce avvantaggia lo studente cieco e ipovedente nell’integrazione scolastica, oltre che essere di stimolo per lo sviluppo cognitivo.

### **Riabilitazione e medicina dello sport**

La medicina dello sport è una branca della medicina che si occupa dello sport e delle sue patologie,

anche a livello preventivo. Ha il compito principale di valutare la condizione fisica di un soggetto per fornirgli, se è un giovane che inizia lo sport, le indicazioni più corrette per la pratica dello stesso e tutti quei consigli inerenti all'alimentazione e i mezzi di prevenzione e cura delle patologie a insorgenza giovanile (eccesso ponderale, scoliosi, piede piatto o cavo ecc.), o se, viceversa, è un adulto che non ha mai fatto sport o lo riprende dopo anni di inattività per dargli le indicazioni relative al tipo di attività a cui può sottoporsi senza rischi. Inoltre, aiuta a prevenire o a curare adeguatamente malattie derivate da una pratica sportiva compiuta in modo scorretto. Vigila sulle possibilità di frode nel mondo dello sport, come il doping. Peraltro, si occupa di educazione alla salute rivolta a giovani, genitori e operatori tecnici, finalizzata a far conoscere i benefici dell'attività fisica correttamente praticata, nei confronti sia dell'individuo sano sia di chi ha molte importanti patologie curabili con il movimento programmato. Se da un lato il medico specialista svolge un ruolo ben preciso in ambito rieducativo per eventi acuti di tipo traumatico in campo ortopedico e traumatologico e definisce i rischi cardiovascolari potenziali in soggetti che praticano sport a livello agonistico, dall'altro crea programmi di allenamento per atleti e propone anche programmi di attività fisica per la Persona sana o con diverso grado di abilità.

Gli ultimi Piani Sanitari Nazionali si sono posti l'obiettivo prioritario di promuovere nuovi stili di vita attivi per i cittadini. L'attività fisica regolare viene riconosciuta come fattore determinante per il mantenimento e il miglioramento della salute dalle più consolidate ricerche scientifiche.

È noto che l'effetto principale di una qualsivoglia patologia è costituito dalla limitazione delle capacità funzionali del paziente. Pertanto, uno degli obiettivi principali del processo riabilitativo è permettere al paziente di recuperare le proprie capa-

cià funzionali e motorie finalizzate a una migliore qualità della vita. Ciò può essere perseguito anche attraverso un corretto e adeguato programma di esercizio fisico, che all'interno del processo riabilitativo svolge un ruolo di straordinaria rilevanza e richiede una specifica prescrizione medico-specialistica al pari di una qualsiasi altro programma terapeutico.

L'obiettivo è comunque assicurare al paziente/Persona un percorso di ritorno alla migliore condizione fisica e il mantenimento dell'ideale livello di prestazione garantendo una catena di professionalità e servizi sanitari e non, in una sequenza logica e coordinata

Tale processo attualmente, nella fase intensiva, ben strutturato e gestito dal medico specialista in riabilitazione e dagli specialisti di settore (ortopedici, cardiologi, endocrinologi-diabetologi, pneumologi ecc.) soffre di mancanza di continuità quando deve essere applicato sul territorio. Nasce quindi l'esigenza di estendere l'attenzione verso il paziente e il processo ricondizionante anche nella fase post-ospedaliera attraverso l'utilizzo di competenze specifiche quali quelle dello specialista in medicina dello sport, che in questa seconda fase potrebbe rappresentare il medico di riferimento che potrà utilizzare altre professionalità in un concetto di equipe e che dovrebbe promuovere le singole specificità all'interno di un progetto programmatico di ritorno (mantenimento/miglioramento) alla migliore condizione psicofisica con il raggiungimento del reinserimento sociale completo.

In strutture ospedaliere/sanitarie ove vi siano a disposizione attrezzature e spazi idonei, dove possa essere praticata attività fisica (palestre, strutture sportive, piscine, spazi attrezzati, percorsi esterni ecc.) è ipotizzabile che lo specialista in riabilitazione possa avvalersi nell'equipe oltre che del fisioterapista e dello specialista di branca, anche del medico specialista in medicina dello sport avva-

lendosi delle competenze in ambito di valutazione funzionale e indicazione personalizzata dell'attività fisica (la "giusta dose").

Nell'ipotesi della validità del concetto di continuità dell'assistenza, si dovrebbe quindi inserire l'attività fisica adattata all'interno di un percorso riabilitativo/ricondizionante, ospedaliero ed extraospedaliero, dalle caratteristiche di alta specializzazione, in modo da rendere organico il concetto di recupero completo.

Il percorso dovrà essere garantito da strutture idonee ove vi siano spazi, attrezzature e professionalità adeguate e tali da assicurare sia la continuità sia la congruità dell'intervento.

È ipotizzabile, quindi, l'individuazione di luoghi protetti (palestre, centri fitness ecc.) o in ambienti pubblici [parchi, piste ciclabili, giardini pubblici, ma anche a domicilio (home fitness)], qualora più funzionale alla Persona con decondizionamento/disabilità dove il paziente/Persona, al termine del percorso riabilitativo, abbia l'opportunità di proseguire il percorso ricondizionante/riabilitativo secondo le proprie specifiche esigenze, avvalendosi di qualificate e idonee competenze.

Compito dello specialista in medicina dello sport, che si può avvalere di figure professionali diverse tra cui il laureato in scienze motorie, è assicurare la prosecuzione di un percorso medico specialistico con l'elaborazione di programmi di lavoro perso-

nalizzati e la loro applicazione pratica, in sintonia con gli obiettivi stilati dallo specialista in riabilitazione/specialista di branca in un'ottica di ricondizionamento.

L'AFA (Attività Fisica Adattata) rappresenta uno strumento adeguato in questo ambito e consiste in un programma specifico di esercizi svolti in gruppo e appositamente disegnati per cittadini con malattie croniche, capaci di migliorare lo stile di vita e di prevenire o limitare la disabilità. È attualmente utilizzato in particolari cluster di soggetti, come per esempio gli anziani fragili, ma anche Persone che hanno avuto un evento ischemico cerebrale al termine del percorso riabilitativo. La pratica di un'attività fisica regolare, infatti, ha determinato nei soggetti adulti e negli over 65 effetti positivi a livello fisico, ma anche importanti effetti psicologici, quali la riduzione della depressione e dell'ansia, che hanno incentivato i rapporti sociorelazionali e hanno indirizzato l'utente verso una maggiore attenzione sulla ricerca di una migliore qualità di vita.

L'ipotesi di estendere questo tipo di attività anche a Persone con disabilità croniche o decondizionamento residuo al termine del percorso riabilitativo, controllato e gestito da specialisti del settore, rappresenta una modalità da sperimentare in ambito territoriale e potrebbe rappresentare un valido elemento per proseguire l'attività di prevenzione, riabilitazione e ricondizionamento in ambito territoriale.

## 7. Il futuro della ricerca in riabilitazione

### Introduzione

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 a 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 metanalisi di *trials* controllati, da cui derivano importanti indicazioni per lo sviluppo della ricerca, quali l'utilizzo di nuove tecnologie in riabilitazione, come per esempio la robotica, la realtà virtuale e la teleriabilitazione.

La ricerca in riabilitazione presenta delle peculiarità che la differenziano dalle altre discipline; gli outcome della riabilitazione, per esempio, sono di dif-

ficile 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. È auspicabile l'implementazione di un'attività di ricerca multidisciplinare che si prefigga l'obiettivo di contribuire a:

- definire strumenti di misurazione secondo l'*International Classification of Functioning* (ICF) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) essenziali alla costruzione di indicatori specifici per la riabilitazione;
- 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 e indicatori di efficacia ed efficienza del processo.

Le strutture deputate alla ricerca in riabilitazione devono possedere competenze e metodologie di la-

voro in grado di sviluppare un livello di approfondimento dell'attività che porti ai risultati auspicati. Nella medicina dell'evidenza la ricerca necessita di luoghi idonei che, oltre ai compiti assistenziali, svolgano quelli di ricerca clinica e i professionisti della riabilitazione devono saper coniugare le capacità riabilitative complessive con quelle specifiche della ricerca.

Occorre considerare che la specifica attività riabilitativa in diverse patologie e disabilità presenta una complessità dei singoli casi, 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 utilizzata la metodologia scientifica.

### **Fabbisogno di ricerca per la riabilitazione**

Nel corso degli ultimi decenni la percentuale della popolazione con disabilità è andata via via crescendo e l'incremento è da attribuire all'invecchiamento della popolazione generale e al miglioramento dell'assistenza medica. Molte Persone con disabilità presentano difficoltà nello svolgimento delle comuni attività quotidiane, compresa l'attività lavorativa. La percezione della propria disabilità risulta nelle maggior parte delle Persone come moderata-severa, comportando una difficile accettazione della realtà.

La ricerca in riabilitazione ha come scopo recuperare la funzione o prevenire il declino funzionale in modo da promuovere l'integrazione sociale, una vita autonoma ed eventualmente il ritorno alla produttività lavorativa.

Una ricerca di qualità dipende non solo da un disegno di studio appropriato con outcome riabilitativi sensibili, affidabili e validi che rispondano alle esigenze dei clinici, dei ricercatori e dei malati, ma anche dalle risorse disponibili per svolgere la ricerca stessa. Inoltre, una ricerca destinata a mi-

gliorare la pratica clinica presuppone l'esistenza di una massa critica di ricercatori che lavorino in team e in un ambiente favorevole e stimolante.

Diventa perciò essenziale potenziare la "capacità di ricerca" in riabilitazione, che può essere definita come il processo di sviluppo individuale e istituzionale che porta a un più alto livello di conoscenze e abilità e a condurre una ricerca proficua sulla qualità di vita.

Nell'ambito di alcuni settori della ricerca si possono ricordare le evidenze prodotte nella gestione acuta dei traumi spinali, dove gli studi di efficacia hanno mostrato in modo incontrovertibile il positivo impatto notevole sulla mortalità e risultati apprezzabili sono stati in seguito ottenuti anche nelle gravi cerebrolesioni acquisite. In questi settori la ricerca riabilitativa sta sperimentando una serie di approcci terapeutici innovativi che prevedono l'utilizzo di nuove tecnologie (da quelle robotizzate per il trattamento della motricità degli arti all'uso della realtà virtuale e della neurostimolazione funzionale, dalle pedane elettroniche per la rieducazione dell'equilibrio ai nuovi sistemi per il training della deambulazione). I dati scientifici sono però ancora ampiamente lacunosi.

Si possono riconoscere tre componenti fondamentali da considerare per favorire la crescita della capacità di ricerca in riabilitazione: ricercatori, infrastrutture, partnership.

### **Ricercatori**

La maturazione di nuovi ricercatori in riabilitazione è un aspetto critico per aumentare la capacità di ricerca. Ciò va inteso non solo come training di singoli ricercatori, ma come cambiamento culturale per quanto concerne le fasi di scelta delle persone, finanziamenti, collaborazioni fra strutture e fra istituti.

È necessario, prima di tutto, compiere uno sforzo concertato per far crescere e supportare i giovani ricercatori tenendo conto della specificità della

riabilitazione che coinvolge la comprensione dei sistemi d'organo correlati a tutte le funzioni individuali e sociali; pertanto diventa indispensabile la necessità di ricerche collaborative.

Data la ricaduta della riabilitazione in molti campi scientifici, i programmi di training in ciascuno di essi potrebbero non essere in grado di coprire una formazione completa in riabilitazione e può essere utile che le strutture di riabilitazione che producono ricerca selezionino alcuni temi di ricerca per permettere a un gruppo consistente di ricercatori con competenze complementari di collaborare.

In conclusione, è necessario favorire lo sviluppo di un pool di ricercatori qualificati e per fare ciò bisogna impostare programmi di training, di insegnamento e affiancamento a ricercatori esperti. Sono necessari programmi di training con finanziamenti da enti di ricerca ed enti ministeriali, programmi per incentivare la collaborazione interdisciplinare e corsi di formazione specifici per sviluppare le capacità di ricerca. Poiché la collaborazione fra ricercatori gioca un ruolo chiave nel facilitare la ricerca, è molto utile la presenza di ricercatori esperti che affianchino i giovani, promuovendo all'interno interazioni fra ricercatori di diverse discipline; per esempio, poiché molte Persone con disabilità beneficiano dell'utilizzo di ausili, un ampio spazio di ricerca deve avvalersi delle collaborazioni con i servizi di ingegneria e bioingegneria.

Allo stato attuale la gran parte della ricerca in riabilitazione è di tipo clinico. Lo sviluppo recente della biologia molecolare richiede, però, che negli istituti di riabilitazione vengano promosse ricerche anche in questo ambito per indagare gli outcome a seguito di un danno del sistema nervoso.

### Infrastrutture

Nel nostro Paese troppo spesso la ricerca in ambito riabilitativo non viene considerata una priorità della

missione istituzionale; i piani strategici non promuovono la ricerca collaborativa o interdisciplinare e non sono supportati con congrui investimenti.

Ci sono numerosi ingredienti necessari per stabilire una cultura della ricerca, fra cui la volontà di avere un piano strategico per costruire capacità di ricerca; in ambito riabilitativo questo aspetto si lega alla presenza di spazi in strutture idonee per portare a termine progetti di ricerca, spazi che spesso sono carenti negli istituti di ricerca e che devono essere pensati per le necessità che sono state elencate.

Diventa quindi indispensabile garantire fondi alle strutture di ricerca, che sono necessari per poter disporre di collaboratori per la raccolta e l'analisi dei dati, ma soprattutto per realizzare il nuovo modello strutturale di lavoro interdisciplinare di cui la riabilitazione ha bisogno.

### Partnership

È necessaria la collaborazione fra ricercatori appartenenti a diverse discipline, fra istituti accademici e di ricerca e con le associazioni delle Persone con disabilità per migliorare la capacità di condurre una ricerca di alta qualità.

In ambito istituzionale diventa fondamentale una reale integrazione fra i diversi Ministeri e le Regioni per distribuire i temi della ricerca in un'ottica non ridondante, ma soprattutto per utilizzare al meglio le risorse disponibili, usufruendo anche della disponibilità di finanziamenti con altri Enti Locali o privati.

### Sfide della ricerca

La riabilitazione ha completamente abbracciato i principi della medicina basata sull'evidenza (*evidence based medicine*) e la ricerca in riabilitazione ha compiuto grandi progressi nelle ultime due decadi. Mentre tradizionalmente il principale in-

teresse scientifico è sempre stato il meccanismo fisiologico d'azione delle modalità fisiche della funzione, negli ultimi 15 anni è stato condotto un numero crescente di *trials* prospettici in cui è stata valutata l'efficacia clinica della riabilitazione nelle condizioni di disabilità derivanti da varie patologie. Per alcune condizioni sono già disponibili delle metaanalisi di *trials* controllati.

La ricerca può anche identificare i determinanti sia della guarigione sia della capacità di modificarsi, per acquisire nuove capacità e rispondere alla riabilitazione.

Emergono delle nuove tecnologie che dovrebbero essere adattate all'uso per Persone con disabilità e questo costituisce uno dei campi più importanti e promettenti oggi e per il futuro.

L'ingegneria tissutale e altre tecnologie moderne fanno intravedere un ulteriore spazio di ricerca che potrebbe aprire miglioramenti significativi in questo settore.

La ricerca in riabilitazione non adotta agevolmente gli approcci standard alla ricerca utilizzati dalla scienza di base e dagli interventi di pratica medica generale; gli studi controllati randomizzati sono possibili in molte aree, ma sono meno efficaci quando gli obiettivi ricercati e indagati in un gruppo di soggetti variano tra gli individui, soprattutto se questo varia per ragioni personali o sociali piuttosto che per ragioni biologiche.

Una combinazione di metodi qualitativi e quantitativi fornisce spesso una più solida analisi scientifica sugli effetti della riabilitazione e, pertanto, diventa strategica la cooperazione ricordata al fine di una pianificazione delle attività di ricerca.

Per le attività riabilitative è importante sottolineare due punti critici:

- il rapporto che deve connettere i diversi step delle cure, e quindi dello studio quando essi indagano aspetti settoriali delle condizioni di salute con gli aspetti funzionali, di performance,

relazionali e di contesto, e quando viceversa si debba comporre una sintesi di tutti questi step per giungere a una valutazione di efficacia complessiva dell'azione riabilitativa per la Persona;

- il rapporto che deve connettere i diversi operatori sul piano dell'erogazione degli interventi e la valutazione dei loro risultati e i diversi tempi e luoghi ove tali interventi si realizzino perché quella valutazione globale possa essere valida e rappresentativa anche dei diversi aspetti e step degli interventi.

Ne consegue che le ricerche, e la loro validità quindi in campo traslazionale, possono mirare solamente ad analizzare compiutamente il percorso del recupero fino al ripristino di funzionamento e partecipazione ottimale, che è l'obiettivo unico e validante ogni attività precedente.

Pariteticamente le strutture deputate alla ricerca in riabilitazione devono possedere tutte queste specifiche, connesse alle competenze e alle metodologie di lavoro in grado di sviluppare questo livello di approfondimento analitico.

### Centri di ricerca e risorse

Il passo più importante da compiere per migliorare il livello e la quantità della ricerca in riabilitazione è organizzare una piattaforma di comunicazione per tutti i partecipanti ad attività di ricerca in Europa. Le informazioni riguardo i progetti correnti e futuri, i finanziamenti e i premi, i protocolli, i questionari, i sistemi di misura e i programmi di scambio devono essere disponibili e facilmente accessibili a clinici, ricercatori e manager. Rispondere alle pressanti questioni sull'efficacia degli interventi riabilitativi richiederà un considerevole finanziamento della ricerca. La modalità che pare diffondersi come strumento idoneo può essere la modalità del "singolo cieco" per sviluppare *trials* clinici randomizzati (*randomized clinical trials*,

RCT) che possano meglio rispettare gli aspetti peculiari della riabilitazione.

Le necessità tecniche sopra menzionate della ricerca in riabilitazione devono essere comprese da tutti coloro che praticano riabilitazione. Così come nella riabilitazione è richiesto uno sforzo multi-professionale e multidisciplinare, allo stesso modo i gruppi e dipartimenti di ricerca multiprofessionali garantiscono un terreno più fertile per la formazione nelle varie professioni coinvolte nella riabilitazione.

Benché attualmente le risorse in molti Paesi non siano adeguate per soddisfare le richieste di formazione (se non dei soli specializzandi più dotati), la situazione sta gradualmente migliorando. Il nucleo di specialisti in formazione che presenta un dottorato di ricerca o una qualifica di livello equivalente in aggiunta alla propria qualifica professionale costituirà la base su cui si fonderà la futura ricerca.

Si deve anche distinguere tra finalità e competenze della ricerca e finalità e competenze della didattica e formazione alla professione, perché i due ambiti sono ben distinti e necessitano di una chiara e diversa “mission”.

### **Pubblicazione dei risultati della ricerca**

A livello specialistico internazionale ed europeo esiste una varietà di riviste scientifiche, tra cui “Journal of Rehabilitation Medicine” (che attualmente presenta il maggior “impact factor” al mondo), “Disability and Rehabilitation”, “Clinical Rehabilitation”, “Archives of Physical Medicine and Rehabilitation” ed “European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine-Europa Medicophysica”, e tutte pubblicano ricerche multidisciplinari.

Appare indispensabile stimolare tra i ricercatori la pubblicazione in tali riviste, al fine di ottimizzare la comunicazione e condivisione (contenuti e metodologie, incontro di gruppi e centri ecc.) pro-

muovendo nuove riflessioni e sinergie con il fine di aumentare la possibilità di confronto, verifica e ulteriore sviluppo sia sul piano di avanzamenti degli studi, sia della comunicazione per un’applicazione nella pratica delle innovazioni individuate dalla ricerca.

### **Ricerca e validazione di outcome nei percorsi terapeutici in medicina fisica e riabilitativa (MFR)**

#### **Problematiche generali**

Nell’analisi dell’efficacia terapeutica in medicina fisica e riabilitativa (MFR) si devono tenere in considerazione alcune premesse generali:

- lo scopo dell’intervento riabilitativo è fornire un miglioramento funzionale prolungato in parametri di rilevanza pratica, relativi alla vita di tutti i giorni, mentre non sono sufficienti i risultati ottenibili solo in contesti ambientali artificiali;
- i cambiamenti (o la stazionarietà) che si rilevano in seguito alla fornitura di servizi riabilitativi sono determinati dalla combinazione di vari fattori, tutti da vagliare, quali: a) stato generale del paziente: caratteristiche sociodemografiche, comportamento di tipo sanitario, variabili cliniche (tipo di menomazione in atto, gravità, comorbosità); b) stato funzionale: attuale e precedente all’insorgenza di eventuali recenti episodi acuti (è cruciale il sapere se ci si trova di fronte a una stabilità delle misurazioni basali effettuate); c) modalità dell’intervento terapeutico (tipologia di trattamento, intensità, collocazione nel tempo); d) recupero spontaneo e altri fattori esogeni o socioambientali indipendenti dal trattamento stesso (es. lunga distanza dall’insorgenza dell’episodio acuto, grado di supporto familiare, peculiarità etniche, disponibilità di trasporti, tendenze dell’economia locale e così via).

Le domande generali a cui più spesso si cerca una risposta sono di questo genere: a) i cambiamenti osservati sono migliori di quelli prodotti da appropriati interventi alternativi? b) qual è il contributo delle varie componenti dell'intervento nel produrre i risultati osservati? c) quali tipi di pazienti rispondono meglio a certi interventi? d) come può essere predetta la risposta che sarà ottenuta con un determinato intervento?

### Livelli di analisi dei risultati

Attenendosi alla classificazione ICF dell'OMS, i risultati degli interventi terapeutici in MFR possono essere principalmente misurati a livello di: 1) struttura e funzione corporea, 2) attività, 3) partecipazione.

- Le misure di struttura e funzione corporea (per utilizzare le quali è necessario raggruppare i pazienti in classi diagnostiche) possono riferirsi a parametri strutturali (tipo di lesione midollare, estensione di una lesione ischemica cerebrale, entità dell'ingrandimento ventricolare sinistro ecc.) o funzionali. Queste ultime (goniometria del deficit articolare, severità di paralisi, grado di spasticità ecc.) sono essenziali per capire perché alcuni pazienti migliorano in una certa funzione e altri no e per quantificare la gravità di un caso clinico, a patto che sia dimostrabile una significativa correlazione tra l'entità della menomazione e il risultato terapeutico a livello funzionale. Misure di menomazione funzionale vengono inoltre a volte utilizzate per analizzare il raggiungimento di obiettivi del trattamento a breve e medio termine.
- Le misure di attività, quali per esempio *Functional Independence Measure* (FIM), *Indice Barthel* e *Picture Exchange Communication System* (PECS), costituiscono il livello più comune e appropriato per valutare i programmi

di riabilitazione medica di pazienti degenti. Infatti, questi programmi devolvono la maggior parte dei loro sforzi a una gamma relativamente limitata di problemi o obiettivi funzionali e si applicano a pazienti con gravi disabilità o problematiche complesse.

Vi è una sostanziale concordanza sulle principali voci relative all'indipendenza funzionale idonee a misurare gli interventi riabilitativi: si tratta delle attività di base della vita quotidiana. Queste misure (basate prevalentemente su scale semiquantitative che adottano criteri di dipendenza piuttosto che di prestazione) sono di cruciale importanza, perché indicano se un intervento ha prodotto un miglioramento significativo sulla disabilità del paziente.

- Le misure di partecipazione, quali per esempio *World Health Organization* (WHO) *Handicap Scale* e *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* (CHART), si riferiscono più alla vita delle Persone disabili in quanto elementi della società. La riduzione dell'handicap è un obiettivo appropriato per i programmi di riabilitazione globali ("*comprehensive rehabilitation*") e in particolare per le ultime fasi della riabilitazione (es. nei pazienti ambulatoriali), che comprendono la riabilitazione psicosociale e i servizi di supporto a una vita indipendente.

### Obiettivi dell'intervento riabilitativo

In molti casi, solo monitoraggi combinati a misure di risultati a breve e lungo termine (relativi a menomazioni, disabilità e, ove possibile, handicap), uniti a dati clinici e sociodemografici, sono in grado di chiarire un certo numero di nessi di causalità negli effetti rilevati.

Sono inoltre da sottolineare le distinzioni tra risultati clinici del trattamento a medio termine (pertinenti alla riabilitazione medica) e risultati

globali dell'intervento riabilitativo (che prevedono interventi anche di riabilitazione sociale).

La *Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities* (CARF) definisce quattro tipi di obiettivi (tutti da perseguire nell'ambito di un programma di controllo della qualità dei servizi in funzione dell'accREDITamento di strutture riabilitative):

- obiettivi a breve termine: definiti in termini di grado di miglioramento del quadro clinico del paziente. Nel corso di una degenza riabilitativa essi si riferiscono per esempio: a) per il fisioterapista, al miglioramento della disfunzione fisica identificata o alla riduzione del dolore associato al movimento; b) per il terapeuta occupazionale, alla crescita nelle abilità in attività della vita quotidiana e al grado con cui sono raggiunte abilità lavorative; c) per il logopedista, all'efficacia delle azioni per migliorare le abilità nella comunicazione; d) per l'assistente sociale, ai risultati nell'aver assicurato al paziente un adeguato sostentamento, una dimora, possibilità di trasferirsi e comfort di base; e) per il fisiatra, al raggiungimento di tutti gli obiettivi del team, al mantenimento di adeguate condizioni generali, alla prevenzione delle complicanze;
- obiettivi di efficacia: basati su quantificazioni dei progressi dei pazienti, tramite misurazioni dell'indipendenza funzionale nel cammino, nei trasferimenti, nella cura della Persona ecc.;
- obiettivi del risultato terapeutico globale: in termini di benefici generali (quindi sia medici sia sociali) ricevuti dal paziente o, in seconda istanza, dalla famiglia o da chi lo accudisce;
- obiettivi di efficienza: misurati come rapporto tra efficacia e risorse consumate (tempo dedicato da parte dello staff, lunghezza della degenza, numero di trattamenti, costi economici ecc.).

Misurare significa assegnare un valore numerico

a variabili che rappresentano quantità di un certo aspetto in esame. In MFR (come del resto in molti altri settori clinici) è sentita la necessità di misurare in particolare i risultati finali (misura di outcome) a lungo termine dopo una serie di percorsi e azioni in grado di influenzare la Persona nella sua totalità, quantificando l'entità del cambiamento nel tempo e nei diversi contesti (efficacia terapeutica).

L'analisi delle variabili psicocomportamentali di interesse per la MFR (autosufficienza, equilibrio, dolore, fatica ecc.) richiede tecniche di misura particolari, spesso differenti da quelle adottate dalle discipline bio-mediche. Infatti, l'osservazione e la valutazione di comportamenti, attitudini o percezioni individuali (le cosiddette "variabili latenti") si possono fare solo attraverso scale di valutazione e di questionari autosomministrati, con la creazione di punteggi che poi richiedono complesse procedure statistiche per essere trasformati – ove possibile – in vere e proprie misure lineari. Secondo il metodo psicometrico classico, principalmente una buona scala deve essere affidabile e valida (nel contesto di utilizzo e nella specifica popolazione da studiare), essere dotata di adeguata sensibilità a significativi cambiamenti clinici e riuscire a catturare i dettagli e tutta la gamma delle reali differenze tra le Persone. Da un punto di vista pratico, la scala deve poi essere accettabile dalla popolazione (in termini di contenuto e di lunghezza) e fattibile per lo staff che userà lo strumento (a livello sia di utilizzo sia di gestione dei dati e di costi globali) e deve essere comprensibile da tutti i gruppi della popolazione studiata e con un alto grado di equivalenza trans-culturale. È auspicabile che esista una e una sola versione validata per ogni scala di valutazione di buon livello scientifico, in ogni nazione.

Da ciò ne deriva l'importanza di costituire poli di riferimento nell'area connessa alle problematiche di misurazione in riabilitazione, in particolare ap-

plicate all'uso di apparecchiature, tecnologie, test e scale per la valutazione funzionale in soggetti disabili o a rischio di disabilità, e più specificatamente agli indicatori di risultato (outcome).

### **Evidence based medicine (EBM)**

Questo documento rappresenta un iniziale approccio alla discussione sulla metodologia di applicazione e gestione dei principi dell'*evidence based medicine* (EBM) in medicina riabilitativa per creare un link tra la *Cochrane Collaboration* e le altre organizzazioni di studio dell'EBM.

Il processo dell'EBM prevede quattro passaggi:

- formulazione del corretto quesito clinico sulla base delle problematiche del paziente;
- ricerca in letteratura delle migliori evidenze disponibili;
- valutazione critica della letteratura recuperata;
- implementazione delle evidenze nella pratica clinica.

Questa procedura è applicata da tempo in diversi ambiti della medicina, e più recentemente anche in riabilitazione.

Essendo l'applicazione dei principi di EBM in MFR più recente rispetto ad altri ambiti medici, in alcuni casi le esperienze sono ancora sporadiche e le difficoltà derivano dalle peculiarità intrinseche alla riabilitazione come più volte richiamato.

Infine, esiste una vera e propria difficoltà connessa all'accesso ai dati disponibili, un'oggettiva difficoltà di consultazione rapida ed efficace dei database della letteratura. Nella *Cochrane Collaboration* esiste un gruppo specifico proprio per la valutazione delle evidenze in riabilitazione: purtroppo poche sono le revisioni avviate da questo gruppo. Per superare questa difficoltà, il "*Field in Rehabilitation and Related Therapies*" della *Cochrane Collaboration* ha raccolto in un CD più di 4000 articoli di argomento riabilitativo presenti in lettera-

tura. Esistono scuole e gruppi internazionali che si stanno specializzando nel raccogliere e diffondere dati in questo ambito, per esempio la *School of Rehabilitation Sciences' Evidence-based Practice* di Ottawa, oppure il *Centre for Evidence Based Physiotherapy* in Olanda, ma sono ancora rari e poco coordinati.

Inoltre, dovrebbe essere molto più sviluppata la prassi della revisione critica delle decisioni e delle azioni realizzate (es. *Peer Review*) con metodiche di gruppo e interdisciplinari, come pure dovrebbe essere sviluppata la metodica del lavoro in Team e con modalità di "filiera" comune e condivisa, com'è indispensabile proprio in situazioni complesse, durature e cronicamente evolutive come sono quelle riabilitative.

### **Alcune delle criticità principali delle attività di riabilitazione e loro impatto sulla ricerca**

#### **Il senso della fragilità**

L'individualità del modello dell'invecchiamento è difficilmente categorizzabile. Ciò si ripercuote anche sul concetto di fragilità e di anziano fragile o "*frail elderly*", che è uno dei prototipi degli anziani di oggi e identifica uno dei filoni di ricerca in campo riabilitativo-geriatrico, ma che rappresenta anche una tipologia caratteristica dei veri pazienti geriatrici.

Esistono quindi tanti modelli di fragilità, anche se accomunati da alcune caratteristiche comuni. Il *frail elderly* è sì malato, ma non è sinonimo di anziano malato o l'unico archetipo di anziano malato.

Il *frail elderly*, da un punto di vista clinico, si lascia caratterizzare da una serie di sintomi e segni che configurano la cosiddetta *sindrome clinica da fragilità*. Risulta necessario che la ricerca affronti i seguenti temi:

- modelli biologici di fragilità nella ricerca di base e nelle varie età;
- marcatori biologici, clinici e strumentali di fragilità;
- strumenti condivisi di valutazione della fragilità;
- applicazione di modelli organizzativi per la fragilità (reti integrate di servizi interspecialistici);
- fragilità e longevità estrema (*oldest old*);
- fragilità, demenza e autonomia.

### Le problematiche internistiche

La complessità è l'embricarsi delle influenze di due o più sistemi nello stesso individuo (es. malattie della sfera fisico-psichica, contesto sociale ed economico, farmaci). La definizione di "*paciente complesso*" adottata dall'*Agency for Health Care Research and Quality* si riferisce a una Persona affetta da due o più malattie croniche, in cui ciascuna delle condizioni morbose presenti è in grado di influenzare l'esito delle cure delle altre coesistenti, attraverso varie modalità: la limitazione della speranza di vita, l'aumentata morbilità intercorrente, le interazioni fra terapie farmacologiche, l'impossibilità del pieno impiego di cure adeguate per controindicazioni ecc.

In campo riabilitativo, forse anche più di quanto non avvenga in campo clinico, la presa in carico globale del paziente deve tenere conto in modo totale della sua complessità.

Sono stati proposti vari indicatori per classificare la comorbidità, ma nessuno di questi appare in grado di descrivere a pieno tutte le caratteristiche dei pazienti anziani e non anziani.

Un primo progetto di ricerca potrebbe proprio riguardare la definizione di indicatori condivisi che possano garantire un approccio globale, multidimensionale, interdisciplinare per questi pazienti, pensando, per esempio, alla ridotta mobilità

e alla permanenza a letto durante il ricovero, in quanto tale fenomeno implica il rischio di eventi avversi e di aumento della degenza.

Un qualunque trattamento riabilitativo presuppone una preventiva esaustiva valutazione basale. Purtroppo al momento non esiste concordanza sulle scale da adottare e ogni centro di riabilitazione utilizza solo quelle scale che ritiene opportune. Inoltre, molto spesso le scale che vengono utilizzate nella fase della riabilitazione ospedaliera sono diverse da quelle utilizzate nella degenza ospedaliera in acuzie e da quelle utilizzate nella fase territoriale.

In questo ambito risulta pertanto necessario:

- definire indicatori condivisi e scale idonee che possano garantire un approccio globale, multidimensionale, interdisciplinare, per questi pazienti con complessità-comorbidità;
- elaborare schede che permettano una valutazione complessiva del paziente.

### Le problematiche neurologiche

Nei Paesi industrializzati l'ictus rappresenta, per le sue dimensioni epidemiologiche e per il suo impatto socioeconomico, una delle più importanti problematiche sanitarie.

Il trattamento riabilitativo è lungo e costoso e i risultati variabili a seconda del quadro clinico e della presenza o meno di patologie associate. Il recupero funzionale dopo ictus è infatti sostenuto da meccanismi molto complessi e ancora non del tutto chiari. Per questo motivo tale campo è oggetto di ricerche in svariati ambiti, sia clinici sia nelle ricerche di base.

Le tecniche di stimolazione cerebrale non invasiva hanno permesso enormi progressi nello studio e nella comprensione delle diverse funzioni cerebrali dell'uomo e dei meccanismi alla base della neuroplasticità. Un nuovo promettente filone di ri-

cerca è legato alla sempre maggiore diffusione delle neuroimmagini, specie di quelle funzionali, come la risonanza magnetica funzionale (fRM). Tali metodiche possono essere di rilevante importanza sia per una migliore comprensione di meccanismi patogenetici, sia nell'individuazione di nuovi fattori prognostici e nella documentazione dell'efficacia dei vari trattamenti riabilitativi. L'utilizzo di valutazioni seriali di fRM potrebbe essere importante per poter documentare le variazioni della neuro-plasticità indotte dal trattamento riabilitativo.

Nell'ambito della riabilitazione dei pazienti affetti da postumi di ictus, lo sviluppo della ricerca si è recentemente indirizzato verso alcuni strumenti tecnologici innovativi. Fra le varie tecnologie la sperimentazione di sistemi robotizzati per il recupero della funzionalità motoria dell'arto superiore è di particolare interesse sia per l'iniziale dimostrazione di efficacia clinica, sia per la prospettiva di un utilizzo più sistematico con le opportunità, di poter influenzare positivamente la fase di recupero iniziale dell'arto superiore e di aumentare la

quantità di riabilitazione quotidiana favorendo un rientro precoce al domicilio.

Ancora di particolare interesse è il potenziale utilizzo in riabilitazione di dispositivi elettronici economici di realtà virtuale, utilizzati per l'intrattenimento. Le prime indicazioni, da confermare in studi successivi, indicano un loro possibile utilizzo (insieme a un trattamento convenzionale) per migliorare il recupero dell'arto superiore.

Infine, è molto interessante lo studio di nuovi dispositivi applicati a carrozzine e deambulatori, che prevedono dei sistemi integrati di intelligenza artificiale che sono in grado di aiutare il disabile a muoversi con maggiore autonomia e sicurezza.

Un particolare aspetto è quello delle malattie neurodegenerative intese sia come malattie dementigene, tipica la malattia di Alzheimer, ma anche la demenza associata alla malattia di Parkinson (PD), o le demenze di origine vascolare (VD). La sfida principale a cui la comunità scientifica è chiamata riguarda due fronti: da un lato, individuare marker di malattia (neuropsicologici, biologici e di neuroimaging) sempre più sensibili e specifici che

**Tabella 7.1** La ricerca traslazionale nelle malattie neurodegenerative: un tentativo di integrazione

Obiettivo	Ricerca	Studi	Metodo	Applicabilità
Marker di malattia	Clinica	Neuropsicologici, di neuroimaging e biologici di popolazione	Studi cross-sectional, longitudinali	Concreta Auspicabile
	Sperimentale	Modelli animali	Studi genetici, molecolari ecc.	Concreta
	Scienze artificiali	Reti neurali artificiali	Sviluppo di algoritmi applicabili alle malattie neurodegenerative	Auspicabile
Trattamenti farmacologici	Clinica	Sviluppo di nuove terapie	Studi randomizzati e controllati	Concreta
	Sperimentale	Sviluppo di nuove terapie in modelli animali	Studi genetici, molecolari, comportamentali ecc.	Concreta
Trattamenti non farmacologici	Sul paziente	Terapie aspecifiche e specifiche	ROT, rimotivazione, validazione, reminiscenza, training cognitivo, memory training ecc.	Auspicabile
	Sul caregiver	Efficacia del sostegno	Gruppi di sostegno, assistenza domiciliare, corsi di formazione ecc.	Auspicabile

consentano di diagnosticare, in una fase veramente pre-clinica, la presenza di una demenza; dall'altro lato, mettere a punto protocolli di trattamento sia farmacologici, ma anche neuroriabilitativi, che consentano, nel primo caso, di bloccare il meccanismo patogenetico e, nel secondo, di rafforzare le capacità residue dei pazienti al fine di migliorare la loro qualità di vita (*Tabella 7.1*).

### L'inserimento/reinserimento lavorativo

Nella Strategia Comunitaria 2007-2012 per la salute e sicurezza sul luogo di lavoro, la Commissione Europea invita gli Stati membri "... a integrare, nelle strategie nazionali, azioni specifiche ... destinate a rafforzare la riabilitazione e la reintegrazione dei lavoratori esclusi dal mondo del lavoro per un lungo periodo di tempo a motivo di un infortunio sul lavoro, di una malattia professionale o di un handicap ...".

Negli ultimi anni, in Europa, si è assistito a una crescente domanda di inserimento e reinserimento lavorativo di Persone con diversi gradi di disabilità, sia conseguente a eventi traumatici, sia per patologie cronico-degenerative – quali malattie cardiovascolari, respiratorie, muscolo-scheletriche, neuropsichiche –, sia per patologie neoplastiche. Dal punto di vista normativo, il diritto al lavoro delle Persone con disabilità, diritto sancito dalla Costituzione della Repubblica Italiana, è regolamentato dalla Legge 68/1999 e dal DPCM 13/01/2000; inoltre, l'insieme della legislazione, costituita, tra le altre, dalla Legge 18/1980, Legge 222/1984, Legge 508/1988, Legge 289/1990, Legge 104/1992, nonché la norma di riforma del mercato del lavoro – D.Lgs. 276/2003 – garantisce anche una "protezione sociale" della disabilità. La Legge 68/1999 prevede, per il disabile, il "collocamento mirato", definendolo (art. 2).

Nel momento in cui il soggetto disabile collocato

al lavoro ex Legge 68/99 è inserito effettivamente nel mondo del lavoro, entra sotto la tutela della complessa normativa di tutela della salute e sicurezza sul lavoro (D.Lgs. 81/2008 e s.m.i.).

Una delle novità introdotte dal D.Lgs. 81/08 e s.m.i. è proprio la previsione di una "visita medica precedente alla ripresa del lavoro, a seguito di assenza per motivi di salute di durata superiore ai sessanta giorni continuativi, al fine di verificare l'idoneità alla mansione"; tale tipologia di visita, seppure con tutta una serie di problematiche di gestione, permette di verificare sia la continuità di sussistenza di condizioni di idoneità alla mansione dopo la malattia, nei soggetti già conosciuti come "disabili", sia nuove disabilità per le quali eventualmente rimodulare il giudizio di idoneità alla mansione specifica.

Considerati i molteplici aspetti della Persona inserita in realtà sociolavorative complesse, la valutazione dell'inserimento/reinserimento lavorativo e del mantenimento al lavoro deve essere il risultato di un approccio multidisciplinare che vede impegnati la medicina del lavoro e quella riabilitativa, anche al fine di evitare la vanificazione dell'attività riabilitativa a causa di un'adeguata assegnazione di attività alla Persona disabile.

È pertanto auspicabile l'implementazione di un'attività di ricerca multidisciplinare che si prefigga l'obiettivo di contribuire a:

- identificare validati protocolli di inserimento/reinserimento al lavoro con il coinvolgimento del territorio e avendo come obiettivo il migliore rapporto costo-beneficio;
- identificare strategie e metodologie di valutazione dell'adattamento e dell'inserimento/reinserimento lavorativo dei soggetti con malattie cronico-degenerative e *cancer survivors*;
- identificare profili di rischio occupazionale specifici per le diverse mansioni con indicazioni di eventuali inidoneità assolute/parziali;

## Robotica e realtà virtuale in riabilitazione – teleriabilitazione

I robot sono in genere pensati come dispositivi che imitano o si sostituiscono all'uomo nel compiere alcune attività (robot industriali), mentre in riabilitazione sono utilizzati per: a) provocare movimenti passivi e/o comandare movimenti volontari dei pazienti, il cui arto è fisicamente fissato al dispositivo; b) registrare informazioni relative alla prestazione motoria (traiettoria percorsa, forza di interazione) durante i movimenti attivi. Sono impiegati generalmente come supporto alle tradizionali tecniche riabilitative; possono migliorare la prestazione motoria alla dimissione, abbreviare i tempi necessari per la riabilitazione e fornire parametri oggettivi per la valutazione del paziente. Quest'ultima caratteristica è particolarmente rilevante per definire una procedura riabilitativa il più possibile individualizzata ed efficace.

Accanto a questi sistemi, vi sono le macchine riabilitative dette a esoscheletro. Sono sostanzialmente sistemi indossabili che eseguono lo stesso tipo di movimento svolto dal paziente.

In questo caso ogni segmento articolare del dispositivo paziente è connesso a un segmento in modo da coinvolgere tutto l'arto o la parte di esso che deve essere trattata. In questi dispositivi il numero di gradi di libertà corrisponde a quello delle articolazioni dell'arto che deve essere trattato; inoltre lo spazio di lavoro corrisponde in genere a quello dell'intero arto. Questi dispositivi hanno realizzazioni ancora in fase sperimentale, sono prevalentemente dedicati ad applicazioni di ricerca per quanto riguarda l'arto superiore, mentre per quanto riguarda l'arto inferiore ha già avuto una discreta diffusione un particolare dispositivo che consente la locomozione del paziente in maniera servo-controllata. Il paziente viene posto su un tappeto mobile abbinato a un sistema di allevio

del peso. Esso trova la sua applicazione nei trattamenti riabilitativi post-traumatici e nei pazienti con esiti da ictus. L'introduzione in ambito clinico di questo sistema è abbastanza recente e al momento esiste un primo studio multicentrico sull'efficacia del trattamento in pazienti con lesione spinale incompleta.

La Realtà Virtuale (RV) fornisce uno strumento originale per assolvere contemporaneamente ai diversi requisiti di un intervento riabilitativo efficace, che oltre a essere precoce deve essere orientato allo svolgimento di compiti funzionali con possibilità di modulare l'intensità del training.

L'elemento che meglio caratterizza queste applicazioni è la possibilità di lavorare sul contesto.

Molte applicazioni di realtà virtuale si presentano come opportunità per il paziente di partecipare in un'esperienza che risulta coinvolgente e al tempo stesso gratificante.

Sia il terapeuta sia il paziente possono beneficiare della possibilità di graduare facilmente e documentare l'intervento terapeutico. Nella riabilitazione con RV, è possibile proporre ambienti simulati interattivi e multidimensionali. Il trattamento può essere individualizzato, pur nell'ambito di protocolli di training e valutazione standardizzabili.

L'ambiente virtuale rispetto alle altre forme di visualizzazione (video e televisione) offre la possibilità di interazione e quindi di essere protagonisti. In questo ambiente, nel quale le difficoltà di interazione possono essere modulate e quindi regolate in base alle capacità residue del paziente, questi trova un mezzo per poter interagire con il mondo esterno.

Una caratteristica molto importante della RV è rappresentata dal fatto che essa è in grado di fornire il senso di presenza effettiva all'interno dell'ambiente avvalendosi anche della rappresentazione nello stesso ambiente di una parte o dell'intero corpo del paziente.

Usualmente queste tecnologie sono indirizzate a pazienti che conservano una discreta capacità di movimento, ma che hanno bisogno di affinare la qualità del movimento stesso con una ripetizione continua di specifici compiti motori.

Più recentemente sono diventati disponibili, ma non ancora utilizzati, i cosiddetti sistemi di *surface computing*, con i quali l'interazione è basata sul riconoscimento di oggetti e Persone su un piano di lavoro computerizzato, tattile e interattivo, che ha funzione di visualizzatore e di collettore di interazioni libere sul piano, con o senza oggetti riconosciuti dal sistema.

Lo scenario attuale evidenzia un ulteriore campo di intervento della ricerca rappresentato dalle tecnologie per la teleriabilitazione con la proposta di piattaforme per uso personale potenzialmente adattabili a una vasta tipologia di pazienti. Nel frattempo si sperimentano ancora nuove proposte tecnologiche per applicazioni singole, su categorie di pazienti particolari e su numeri di casi limitati; i servizi di telemedicina/teleriabilitazione (TLR) presenti sul territorio sono ancora una rarità, con un impatto trascurabile sulla prestazione sanitaria globale.

Si possono quindi ipotizzare azioni di ricerca verso:

- studio e validazione di nuovi modelli organizzativi del sistema di erogazione della prestazione sanitaria, che includano anche servizi di telemedicina/teleriabilitazione (TLR);
- studio e valutazione del ciclo di reinserimento sociale e lavorativo, in funzione dei percorsi riabilitativi e delle tipologie dei servizi sul territorio basati sull'uso della tecnologia;
- applicazione delle metodologie di *Health Technology Assessment* (HTA) ai servizi/prodotti impiegati in riabilitazione, compresi quelli di teleriabilitazione. L'analisi dei rischi, la valutazione dell'efficacia e la sostenibilità del costo sanitario sono gli ambiti nei quali le verifiche devono essere prioritariamente eseguite;
- studio e implementazione di sistemi per l'impiego di elevate quantità di dati clinici messi a disposizione dalle terapie riabilitative che si avvalgono delle diverse tecnologie, compresa la telemedicina, a fini del miglioramento dell'efficacia terapeutica;
- progetti di trasferimento tecnologico nell'ambito della robotica in riabilitazione, mediante l'identificazione delle tecnologie mature, al fine di guidare il loro ingresso sul mercato sanitario;
- studio e valutazione di nuovi modelli di terapia riabilitativa basati su sistemi robotici in grado di assumere esperienza dall'atto riabilitativo per impiegarla in sistemi esperti per il miglioramento dell'outcome.

### Ricerca e terapia occupazionale

La performance occupazionale in termini di qualità, cioè di abilità reali di svolgerla, di assistenza necessaria, di sforzo fisico e mentale richiesto, di sicurezza e di risultato finale, rappresenta l'outcome principale di qualunque intervento di terapia occupazionale.

La maggior parte delle scale di valutazione più utilizzate in letteratura scientifica, così come nella pratica quotidiana, per le misure di attività, Fim, Barthel ecc., purtroppo non misura "le effettive prestazioni del paziente", ma solo le prestazioni riportate e riferite; in quest'ottica, per determinare il reale impatto della disabilità sulle abilità di svolgere le normali attività della vita quotidiana, sono da preferirsi strumenti di valutazione osservazionali che, oltre a prevedere l'osservazione da parte del terapeuta dello svolgimento dell'attività, considerano le sole attività che il paziente abbia preventivamente definito familiari e significative.

Ai fini di una programmazione della ricerca scientifica in questo ambito della riabilitazione è di

primaria importanza l'utilizzo di strumenti che valutino l'outcome reale dell'intervento di terapia occupazionale con una certa accuratezza. Per questo il più urgente bisogno di ricerca in terapia occupazionale è quello relativo a studi di validazione delle versioni italiane di strumenti di valutazione appropriati e nella letteratura scientifica internazionale di terapia occupazionale; sono numerosi

gli studi di efficacia, ma sono pochi quelli di qualità che raccomandano comunque ulteriori ricerche.

Inoltre, occorre approfondire la valutazione dell'efficacia degli interventi di terapia occupazionale in diverse patologie e setting, in termini di qualità di performance, diminuzione del bisogno di assistenza formale e informale.

## 8. *Empowerment* dei pazienti – il ruolo delle associazioni

### Introduzione

Nel presente capitolo si vuole affrontare il tema dell'*empowerment* dei pazienti e di quale ruolo possono avere in esso le associazioni. Per fare ciò, verrà innanzitutto affrontato il concetto di paziente come Persona e la sua centralità nel processo di *empowerment*, così come l'importanza della famiglia, in particolare nei percorsi di riabilitazione in età evolutiva.

Successivamente si analizzerà, attraverso la loro nascita e sviluppo, il compito svolto dalle realtà associative e il contributo che queste possono dare, a fianco delle istituzioni, alla realizzazione di un circolo virtuoso che coinvolga tutti i soggetti in gioco.

Infine, grazie alla descrizione di due esperienze, entrambe nell'ambito delle malattie neuromuscolari, si vuole condividere come questo sia possibile e rappresenti un bene per tutta la comunità.

L'obiettivo del presente lavoro non vuole, quindi, essere solo un'analisi concettuale e metodologica del tema, ma si prefigge di proporre un approccio nuovo nella visione del paziente attraverso un percorso che riprenderà gli elementi chiave e le esperienze in atto in questo settore.

### Per un *empowerment* che metta al centro la Persona

Il concetto di *empowerment* nasce negli anni Sessanta all'interno nella comunità degli psicologi negli Stati Uniti e può essere definito come un processo di sviluppo e consapevolezza volto al miglioramento delle condizioni degli individui o dei gruppi sociali in situazione di svantaggio.

Hyung Hur, studioso di psicologia di comunità, definisce l'*empowerment* come "un processo sociale di azione tramite cui gli individui, le Comunità e le organizzazioni guadagnano la padronanza sulle loro vite nel contesto di cambiare il loro ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita".

Questo approccio ha avuto un'ampia diffusione in diversi campi, tra i quali il settore medico, dove si è molto sviluppato al punto che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel 1997, con la Dichiarazione di Jakarta, ha assunto tale approccio come uno dei principi guida nella promozione della salute.

In campo sanitario, l'*empowerment* della Persona malata viene normalmente concepito come un particolare approccio e allo stesso tempo una stra-

tegia medica che promuove la partecipazione attiva del malato durante la cura della propria patologia. Risulta quindi fondamentale, come obiettivo primario di tale approccio, la riduzione della normale asimmetria informativa esistente tra medico e malato allo scopo di fornire una maggiore consapevolezza e partecipazione, consentendo in questo modo scelte più responsabili e condivise.

In questa introduzione non è stato appositamente utilizzato il termine paziente. Questa parola, infatti, suggerisce una concezione passiva del malato rispetto al medico e alle cure e anche lo psicologo Bob Anderson, coautore del libro *The art of empowerment*, nel ritenere l'*empowerment* una rivoluzione del normale rapporto medico-paziente afferma come punto di partenza l'inadeguatezza di tale termine. "Paziente" dà l'idea della Persona malata come di un soggetto che subisce, che patisce (dal latino *patior* che significa: tollerare, sopportare, patire e ne deriva "paziente" e "patire"), invece, a maggior ragione all'interno di questo approccio, il paziente è un soggetto attivo in cui la storia personale e la condivisione sono elementi fondamentali.

Dopo questa importante precisazione, prima di approfondire il ruolo giocato dalle associazioni, è fondamentale chiarire da quale prospettiva partire e con quale sguardo è necessario guardare alla Persona, perché questo rimane il vero punto di partenza: la Persona.

Come detto, proprio l'uso del termine "paziente" a volte può rivelare un approccio che dimentica come un soggetto in una particolare condizione clinica sia innanzitutto una Persona con i suoi desideri e bisogni. Primo fra tutti quello di essere ascoltato e di poter conoscere e capire al meglio la propria situazione e le possibilità esistenti, in modo da favorire un coinvolgimento e una posizione più attiva nel superamento delle difficoltà. La presenza di una condizione di malattia, di sofferenza o di disabilità, infatti, non può essere con-

siderata come un ostacolo alla propria libertà di espressione e di affermazione di sé. Infatti, il primo soggetto chiamato a rispondere alla difficoltà è la Persona stessa che si trova in questa situazione e tale responsabilità non può essere delegata a nessuno, tanto meno alle istituzioni o alle associazioni che devono invece favorire questo processo di responsabilizzazione.

Anche nella storia della medicina si è assistito alla trasformazione nella concezione della Persona da mero contenitore di patologie a soggetto attivo nel percorso di cura e riabilitazione; questo processo ha portato alla nascita e allo sviluppo, anche in campo sanitario, di argomenti non strettamente scientifici (e pertanto considerati fino a quel momento poco interessanti dal punto di vista medico), come per esempio l'importanza della comunicazione e della condivisione di esperienze e conoscenze e con esse una maggiore fruibilità dei servizi delle scienze mediche da parte dei cittadini.

A conferma di questo rinnovato interesse per tutti quegli elementi legati allo stato soggettivo della Persona, è utile ricordare il sempre più crescente utilizzo dei *Patient Reported Outcomes* (PRO), uno strumento di valutazione che ha l'obiettivo di misurare lo stato di salute soggettivo della Persona affetta da una particolare condizione clinica. Secondo questo approccio risulta importante per una più efficace diagnosi e cura della malattia non soltanto l'utilizzo di stretti parametri diagnostici e clinici (che possiamo considerare gli output), ma anche quanto sentito e comunicato direttamente dalla Persona (gli outcome).

Anche i *National Institutes of Health* americani considerano lo sviluppo e l'utilizzo dei PRO come una priorità del proprio sistema di ricerca e come uno strumento adeguato a rispondere in maniera completa ai bisogni delle Persone e, nella stessa direzione, si è mossa anche la *Food and Drug Administration*, che ha pubblicato delle Linee guida

per le aziende farmaceutiche che vogliono adottare questi strumenti di misurazione.

In Italia si sta seguendo il medesimo percorso; all'interno del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, infatti, si assiste a una sostanziale formalizzazione del passaggio dal consenso informato all'*empowerment* del paziente e alla valorizzazione, in questo senso, dell'importante ruolo delle realtà associative.

Si vuole qui sostenere con forza, così come riconosciuto da tempo a livello internazionale e istituzionale, che per poter parlare di *empowerment*, ma ancora prima per rispondere pienamente ai bisogni del malato, è necessario innanzitutto mettere la Persona al centro e che questa sia riconosciuta come un soggetto attivo del processo di cura e riabilitazione. L'auspicio è pertanto che la centralità della Persona non rimanga soltanto uno slogan, ma sia il punto di partenza del medico, delle istituzioni ed elemento di consapevolezza del malato stesso.

A questo proposito, anche in ambito riabilitativo è necessario sottolineare come lo scopo dell'intervento in riabilitazione sia "guadagnare salute" secondo un'ottica che guardi alla Persona malata come "avente diritti". Per questa ragione è compito dell'intervento riabilitativo tentare di comprendere lo stato della Persona nel suo complesso, in modo da poter compiere tutte le azioni necessarie, secondo un'ottica di *empowerment*, raggiungendo in questo modo il massimo livello possibile di funzionamento e di partecipazione, tenendo conto della volontà della Persona, così come dell'ambiente circostante. Per massimo livello possibile s'intende quindi non solo gli aspetti strettamente sanitari, ma tutti quegli elementi legati al concetto più ampio di qualità della vita che vedono la Persona protagonista all'interno del contesto in cui vive, delle sue relazioni, dei suoi desideri e delle sue aspirazioni.

Ancora una volta il già citato Anderson conferma questa posizione, quando definisce quale ulteriore

elemento chiave dell'*empowerment* la capacità di ascolto dei medici: buoni ascoltatori, infatti, permettono non solo una maggiore consapevolezza della Persona, ma anche un'utilità e una valenza per l'istituzione che sta prendendo in cura il malato, oltre che del medico stesso nel processo di diagnosi e di cura.

### **La famiglia quale co-protagonista del processo: il caso della riabilitazione in età evolutiva**

Accanto alla Persona è coinvolta, ed è di fondamentale importanza, la famiglia, che condivide con essa desideri, problematiche, relazioni e scelte. In questo capitolo si affronterà con particolare attenzione il ruolo della famiglia nei percorsi riabilitativi durante l'età evolutiva, periodo in cui la partecipazione e l'accompagnamento nel percorso di cura del bambino sono elementi insostituibili. È pertanto interessante approfondire gli aspetti legati a questa fase della vita non solo per l'importanza e la delicatezza del tema, ma come esempio paradigmatico di quanto il ruolo della famiglia sia da riconoscere e valorizzare durante qualunque momento della vita della Persona. In questi casi, infatti, è necessario che, fin dal momento della diagnosi e della valutazione funzionale, la famiglia sia accompagnata, ascoltata, coinvolta e messa a conoscenza il più possibile del percorso riabilitativo che si vuole intraprendere. Quando il bisogno riabilitativo si presenta alla nascita o in età evolutiva, le domande dei genitori riguardano le possibili ricadute sul contesto familiare e sono particolarmente rilevanti. È in questo momento che la famiglia ha maggiormente bisogno di essere supportata nel processo di comprensione della diagnosi e della cura specialistica e nell'accoglienza di un evento così inaspettato e sconosciuto. Un primo importante passaggio è pertanto quello della conoscenza, che si realizza grazie a un'infor-

mazione e a una comunicazione corretta e continua da parte di chi fa la diagnosi e segue la cura. Riguardo la centralità della famiglia nei percorsi riabilitativi in età evolutiva risulta essere particolarmente interessante il modello “*Family Centred Therapy*”. Si tratta di un approccio che afferma l'importanza e il coinvolgimento della famiglia quale elemento cruciale per il successo della riabilitazione in questa particolare fase della vita, a partire dal presupposto di base per cui il bambino, in qualunque condizione si trovi, è curabile e può trarre vantaggio da un'appropriata riabilitazione. I principi ispiratori riguardano:

- la centralità del bambino e della sua famiglia, dei loro bisogni e delle loro aspettative come punto di partenza per un coinvolgimento continuo in tutte le decisioni che riguardano il programma riabilitativo del bambino;
- la collaborazione tra professionisti e genitori, basata su relazioni di tipo paritetico (non gerarchico), che vede, a partire dal riconoscimento delle specifiche capacità e competenze di ciascuno, la centralità di questo rapporto come elemento fondamentale del successo del progetto riabilitativo;
- la capacità degli operatori di trasferire le più moderne conoscenze scientifiche, di operare in gruppi interdisciplinari e di cogliere le esigenze prioritarie del bambino e della famiglia ponendosi in una posizione di aiuto.

Alla luce di questa impostazione è possibile comprendere meglio il valore e le potenzialità del coinvolgimento della famiglia nel percorso riabilitativo quale elemento imprescindibile per la riabilitazione del bambino. Allo stesso modo è evidente l'importanza del rapporto della famiglia con le realtà associative e con altre famiglie che vivono lo stesso tipo di esperienza, in un'ottica di rete che favorisca la condivisione e il supporto reciproco nelle scelte da compiere.

In questo modo la famiglia, che più di tutti sostiene il peso di una situazione così particolare, viene resa partecipe di un vero processo di *empowerment* e riconosciuta come soggetto attivo di tutto il percorso.

### **Il ruolo delle associazioni: attori cruciali nel processo di *empowerment***

Nell'accompagnamento della Persona malata (in particolare quando colpita da una patologia cronica), o della Persona con disabilità, svolgono un ruolo cruciale le associazioni, sia in termini di aiuto sia come soggetti attivi sul territorio e a livello istituzionale, la cui azione deve essere sempre di più valorizzata. Associazioni, malati e Persone con disabilità anche in un'ottica di *empowerment* sono perciò soggetti da guardare insieme e spesso, anche se in diverso modo, sono in gioco e protagonisti nei processi di cura e riabilitazione.

Le associazioni nascono storicamente per rispondere al bisogno di aiuto e di assistenza, ma anche di condivisione e di solidarietà delle Persone e delle loro famiglie, che si trovano improvvisamente in una situazione di difficoltà e totalmente sconosciuta come quella della malattia e della disabilità; si propongono inoltre, fin da subito, come interlocutori in grado di rispondere a bisogni a cui le istituzioni non sono in grado di far fronte. È da sottolineare come le associazioni non si vogliono porre in alcun modo come un'alternativa allo Stato o al privato, bensì sono da considerarsi soggetti in possesso di conoscenze e portatori di bisogni e per questo attori privilegiati della rete. Nel corso del tempo le associazioni hanno spesso focalizzato le loro azioni in attività volte principalmente alla difesa dei diritti dei propri rappresentati, assumendo a volte in maniera poco flessibile un rigido ruolo rivendicatorio.

La difesa dei diritti è certamente un'azione fon-

damentale che deve continuamente essere perseguita, soprattutto in una società non sempre culturalmente pronta e ricettiva rispetto, per esempio, alle esigenze delle Persone con disabilità e dove molto spesso libertà e uguaglianza non sono diritti garantiti. Allo stesso modo, però, nell'ottica appena affrontata di un nuovo sguardo alla Persona malata, un approccio troppo sbilanciato sul fronte rivendicativo rischia indirettamente di trattare ancora una volta la Persona come un soggetto passivo o, ancora peggio, solamente come un oggetto a cui ci si sostituisce e a cui tutto deve essere garantito e dovuto.

Il rischio di tale situazione è rappresentato, da un lato, da una possibile deresponsabilizzazione della Persona malata e della sua famiglia rispetto alla propria condizione e, dall'altro, da un possibile e ulteriore irrigidimento delle istituzioni e delle strutture, con il conseguente rallentamento di tutto il processo.

Si tratta ovviamente di una possibilità, e certamente qui non si vuole in alcun modo sottovalutare o sminuire l'importanza della rivendicazione dei propri diritti e libertà, ma le associazioni rappresentano prima di tutto l'asse portante nel rapporto tra le famiglie, le strutture sanitarie e socio-sanitarie, le istituzioni e la società civile, e sono interlocutori privilegiati in quanto portatori di bisogni e di esperienze che, se condivisi secondo un'ottica propositiva e solidale, sono un bene per tutti i soggetti.

Pertanto, se è vero quanto detto sulla centralità della Persona e sull'utilità dell'*empowerment*, le associazioni dovranno giocare sempre di più un ruolo attivo, costruttivo e di coinvolgimento, che abbia come protagonista la singola Persona rappresentata. Seguendo questo approccio l'*empowerment* delle associazioni risulta essere un fattore strategico che deve essere valorizzato favorendo a livello territoriale reti che coinvolgano tutti gli attori presenti

in un circolo virtuoso nel perseguimento del bene comune. Comportamenti di questo tipo non sono da considerarsi, infatti, solo più efficienti in termini di circolazione di conoscenze e informazioni, ma rappresentano un modello operativo utile per tutto il territorio.

Riguardo al tema della conoscenza, non bisogna dimenticare l'importanza della ricerca, dove le associazioni sono, ancora una volta, soggetti fondamentali.

Innanzitutto è necessario rilevare come anche in campo medico e riabilitativo siano indispensabili la ricerca di tipo strettamente scientifico e anche quella di tipo sociale. Se, da un lato, lo sviluppo della ricerca scientifica è fondamentale per trovare soluzioni e cure sempre più innovative, dall'altro non bisogna dimenticare come, sempre in una direzione di *empowerment*, la ricerca sociale possa fornire una visione più completa e un importante contributo alla comprensione e all'analisi dei problemi. A maggior ragione l'integrazione continua fra queste tipologie di ricerca rappresenta un passo importante nella concezione della Persona/paziente come soggetto attivo, fatto di relazioni e situato in un determinato contesto.

Le associazioni possono dunque essere determinanti, all'interno della loro attività, sia come soggetti erogatori di fondi necessari alla ricerca, sia in termini di coinvolgimento e condivisione del proprio bagaglio di conoscenze ed esperienze maturate sul territorio nei diversi campi d'azione.

### **Uguaglianza, partecipazione e sussidiarietà: quale compito per le istituzioni?**

A questo punto è interessante affrontare quale ruolo possono avere le istituzioni e in esso rileggere alcuni spunti di carattere normativo nell'ottica di una migliore comprensione del tema e, soprattutto, di una valorizzazione del ruolo dell'*empowerment*.

*werment* e degli attori in gioco: Persone, famiglie, associazioni, medici e strutture.

La riabilitazione è legata al diritto alla salute, che è uno di quei diritti ritenuti inviolabili dalla nostra Costituzione: a partire dall'art. 3 viene infatti sancito il principio di uguaglianza e il "compito della Repubblica di rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della Persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese". Successivamente, con l'art. 32 viene invece garantito il diritto alla salute quando si afferma che "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti". Queste norme sono da considerarsi di carattere programmatico perché impegnano il Legislatore a promuovere strumenti idonei in grado di garantire il godimento di tali diritti da parte dei cittadini.

Allo stesso modo, la Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità, ora anche Legge dello Stato (Legge n. 18 del 3 marzo 2009) sostiene il diritto all'uguaglianza e alla salute quando all'art. 19 afferma che "Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le Persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre Persone, e adottano misure efficaci e adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle Persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società" così come all'art. 25 viene sancito l'impegno degli Stati Parti a riconoscere "(...) che le Persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano

conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione".

Trattandosi, come detto, di principi e di norme di carattere programmatico, quale direzione dovranno seguire le istituzioni per fare in modo che libertà, uguaglianza e con esse il coinvolgimento e l'*empowerment* delle Persone vengano garantiti per una migliore qualità della vita?

Ci aiutano, nel quadro della riabilitazione, le novità previste (rispetto alle precedenti Linee guida del 1998) dal nuovo Piano di Indirizzo sulla riabilitazione del Ministero della Salute. Le principali innovazioni riguardano, infatti, l'introduzione e lo sviluppo dei seguenti fattori:

- modello bio-psico-sociale (ICF);
- governo clinico – Dipartimento di Riabilitazione;
- percorso Riabilitativo Unico – Rete di Riabilitazione;
- approccio interdisciplinare;
- appropriatezza dei percorsi;
- coinvolgimento della Persona/paziente e dei suoi familiari;
- creazione di nuove Unità dedicate;
- attività fisica adattata (AFA).

Per completezza sono stati citati tutti i fattori di novità, ma in questa sede è interessante soffermarsi sull'affermazione del valore del *modello bio-psico-sociale* (ICF) e sul *coinvolgimento della Persona/paziente e dei suoi familiari*.

Il modello bio-psico-sociale pone al centro del sistema il cittadino con disabilità e il suo contesto familiare nella loro interazione con l'ambiente sociale e con le istituzioni, orientando conseguentemente tutte le attività rispetto a tale priorità e verificandone i risultati.

I documenti più importanti che disciplinano la materia della riabilitazione convergono sinergicamente sull'importanza dell'applicazione del modello bio-psico-sociale di salute sintetizzato nella *Figura 8.1*.

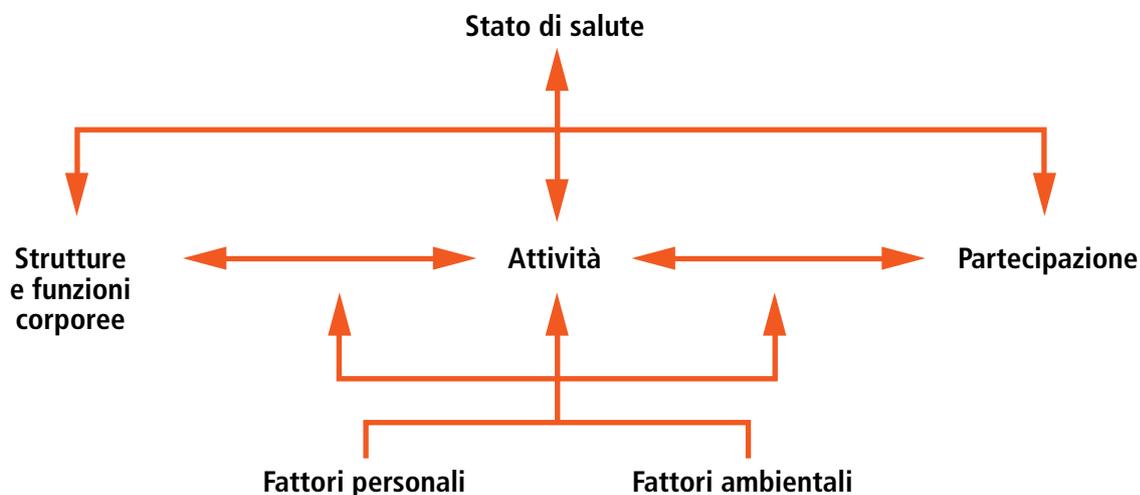


Figura 8.1 Modello bio-psico-sociale di salute.

Per quanto riguarda, invece, il coinvolgimento del paziente/Persona e della sua famiglia, si tratta proprio di un aspetto fondamentale dell'*empowerment*, che qui si vuole valorizzare sottolineando quanto sia necessario sempre di più che la Persona in cura, quale soggetto attivo e in relazione con l'ambiente e il contesto che lo circonda, debba essere ascoltata, informata e quindi coinvolta in un rapporto continuo con i medici, gli staff e l'intera struttura.

Da quanto appena trattato si evince come sia necessario, per realizzare un vero *empowerment*, soprattutto in campo riabilitativo, dove la componente umana e psicologica, oltre che quella fisica, giocano un ruolo fondamentale, che le istituzioni mettano al centro delle proprie politiche e delle proprie azioni la Persona e la sua libertà accompagnandola e non sostituendosi a essa.

Vi sono pertanto piena consequenzialità e sinergia “tra mettere al centro della sanità il malato, dotato della libertà di scegliere, e mettere al centro della società la Persona, le associazioni e la famiglia, al pari di attori che scelgono liberamente come rispondere ai bisogni e, magari, anche come gestire

in prima persona le risposte ai bisogni stessi (...). È sbagliato e profondamente fuorviante pensare che là dove ci sono i bisogni più grandi, dove la povertà è più radicata, dove la realtà presenta la sua faccia problematica, più dura, dove si incontrano le cosiddette fasce più deboli della società, ebbene, là ci sia il bisogno che lo Stato e la Regione si occupino di tutto, direttamente. Come se la povertà, il disagio e la sofferenza non potessero essere combattuti dalle Persone stesse che si trovano a doverli fronteggiare, non per loro demerito, ma perché così è andata nel grande gioco della vita, dove si trovano ingiustizie che potevano essere evitate, sofferenze che non dovevano esserci e povertà che umiliano la dignità umana. Chiunque, se messo nelle condizioni di farlo, può essere il soggetto del proprio riscatto. Chiunque, se messo in grado di farlo, può essere il soggetto che riscatta la propria condizione e restaura la propria dignità laddove è sfregiata”.

Queste affermazioni sono profondamente condivisibili, in quanto affermano in pieno il valore che la Persona/paziente, la sua famiglia e le asso-

ciazioni hanno per la nostra società e di come il compito delle istituzioni non debba essere il sostituirsi a questi soggetti negando la loro possibilità di vivere, di scegliere, di essere coinvolti e di affermare i propri desideri, quanto invece risulti necessario che le Persone/pazienti vengano messe/i nelle condizioni di potersi esprimere pienamente e liberamente, garantendo così una reale uguaglianza, una maggiore partecipazione e con esso un vero *empowerment* sia per le Persone sia per le strutture che le accolgono.

Per fare ciò, il compito delle istituzioni (sia nazionali che locali), così come quello delle associazioni, è *accompagnare* la Persona nel suo cammino di vita, perché prima di chiunque altro è chiamata a rispondere alle difficoltà che si presentano.

In questo contesto il principio di sussidiarietà, nella sua versione sia orizzontale sia verticale, può favorire questo approccio. L'idea di sussidiarietà, infatti, si basa sulla "convincione che ogni individuo umano possieda un intrinseco e inalienabile valore, o dignità, e che dunque il valore della singola Persona umana sia ontologicamente e moralmente superiore a quello dello Stato e di qualsiasi altro raggruppamento sociale. A motivo di ciò, tutte le altre forme di società, dalla famiglia allo Stato, all'ordinamento internazionale, dovrebbero essere in ultima analisi al servizio della Persona umana. Il loro scopo deve essere il benessere e la crescita dell'individuo". Così come anche confermato dall'ultimo comma dell'art. 118 della nostra Costituzione che afferma: "(...) la Repubblica deve favorire le autonome iniziative dei cittadini quando sono nell'interesse generale".

Tale principio tende così a valorizzare la Persona e le realtà associative nella loro iniziativa (sussidiarietà orizzontale) e primariamente i livelli territoriali di governo più vicini ai cittadini (sussidiarietà verticale) in un'ottica di sinergia e integrazione fra tutti questi attori.

### **Un nuovo livello di *empowerment*: un'utilità per la struttura e per la comunità. Le esperienze della Fondazione Serena Onlus - Centro Clinico NeMo e della Consulta delle malattie neuromuscolari**

Dopo questa analisi sull'approccio dell'*empowerment* e degli attori in esso coinvolti è importante chiedersi: come è possibile creare un circolo virtuoso di relazioni in cui si realizzi un concreto *empowerment* individuale e della comunità? Quale ruolo possono giocare in esso le associazioni?

Per rispondere a queste domande verranno ora descritte due diverse esperienze, entrambe nel settore delle malattie neuromuscolari, nate e sviluppate per l'iniziativa e l'impegno di realtà associative e in cui sono state coinvolte a vario titolo:

- la Fondazione Serena Onlus - Centro Clinico NeMo;
- la Consulta delle malattie neuromuscolari.

#### **La Fondazione Serena Onlus e il Centro Clinico NeMo**

La Fondazione Serena Onlus è un ente senza scopo di lucro nato nel 2005 dalla collaborazione tra l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), la Fondazione Telethon e l'Azienda Ospedaliera Niguarda che gestisce a Milano, presso l'AO Niguarda Cà Granda, il Centro Clinico NeMo. La Fondazione ha i seguenti scopi: assistere le Persone affette da patologie neuromuscolari, come le distrofie muscolari, la sclerosi laterale amiotrofica, le atrofie muscolari spinali (*spinal muscular atrophy*, SMA) o le neuropatie ereditarie sensitivo-motorie (*hereditary motor and sensory neuropathies*, HMSN); promuovere la ricerca clinica; sostenere l'attività terapeutica rivolta alle patologie neuromuscolari.

La fondazione si pone quale obiettivo di solidarietà sociale quello di prestare assistenza alle Persone affette da patologie neuromuscolari e, contestualmente, realizzare ricerca clinica e attività terapeutica su patologie neuromuscolari. Proprio per quanto detto, la Fondazione Serena ha voluto avviare un progetto di Centro Clinico – realizzato anche grazie al sostegno della Regione Lombardia, che offre in concessione gratuita, presso l’Azienda Ospedaliera Niguarda, le strutture destinate al Centro e allo svolgimento di tutta l’attività operativa – rivolto a tutti coloro che in Italia convivono con patologie neuromuscolari.

Dal punto di vista organizzativo, il Centro Clinico NeMo costituisce un modello di team multidisciplinare-interdisciplinare connotato da spirito di collaborazione e condivisione con al centro degli interessi e delle attenzioni il paziente/Persona.

Si vuole pertanto favorire come *modus operandi* la collaborazione tra chi eroga l’assistenza in modo diretto e continuativo e i diversi specialisti coinvolti periodicamente secondo le esigenze del singolo paziente.

In linea con tale approccio l’attività del Centro si sviluppa intorno al concetto di Omni-service, che si basa su due fondamentali elementi:

- ogni singolo aspetto dell’esperienza del paziente, non importa quanto limitato nel tempo/gravità, è oggetto di attenzione e assistenza;
- ogni singolo operatore che collabora nel percorso di diagnosi e cura è responsabile del risultato complessivo.

In sintesi, il modello operativo è costituito dal dialogo tra le diverse figure professionali, in quanto si ritiene che solo così è possibile ottenere la centralità del paziente/Persona; il programma e gli obiettivi di cura sono perciò definiti, comunicati e condivisi con il paziente e i familiari, al fine di poterne verificare insieme efficacia ed efficienza.

In questo contesto, uno degli aspetti certamente

più interessanti riguarda l’integrazione con il territorio: il Centro Clinico NeMo, attraverso la sua struttura o le proprie reti associative UILDM e AISLA, partecipa e/o promuove attivamente la formazione di occasioni di confronto permanente al fine di promuovere scambi di competenze e informazioni, per integrare meglio la propria offerta con quella degli altri erogatori, attrarre risorse dalle istituzioni e dalla società civile, creando in questo modo una nuova consapevolezza circa le problematiche delle Persone con malattie neuromuscolari.

La Fondazione Serena Onlus e il Centro Clinico NeMo rappresentano un’esperienza che vede il coinvolgimento e la sinergia di diversi soggetti secondo un’ottica di rete in cui le associazioni svolgono il principale e fondamentale ruolo di iniziativa, sviluppo e coordinamento delle attività.

Questo percorso operativo può essere visto come una forma molto ricca di *Community Based Rehabilitation* (CBR) declinata nel nostro contesto socioeconomico, culturale e sanitario, a differenza dei contesti più poveri e difficili nel mondo per i quali tale CBR è stata impostata e implementata dalla WHO-DAR.

Si tratta, inoltre, di un esempio chiaro di *empowerment* e di sussidiarietà, innanzitutto per l’approccio utilizzato dal punto di vista sia organizzativo sia operativo rispetto alla Persona malata e poi per la valorizzazione di un’iniziativa nata dalla società civile che le istituzioni hanno favorito e supportato fin dalla sua nascita.

### La Consulta delle malattie neuromuscolari

Su iniziativa delle realtà associative è nata all’inizio del 2009 la Consulta sulle malattie neuromuscolari (istituita con Decreto Ministeriale del 27 febbraio 2009), con l’obiettivo di individuare soluzioni efficaci per affrontare le maggiori criticità rilevate rispetto all’assistenza erogata, nelle diverse

aree del Paese, alle Persone con malattie neuromuscolari progressive, fornendo indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci, lavorando su problematiche trasversali a tutte le patologie e trovando applicazioni e soluzioni comuni.

Anche in questo caso si assiste al coinvolgimento e alla partecipazione attiva dei diversi soggetti attraverso la composizione, che vede rappresentanti delle seguenti associazioni e istituzioni: Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili (ASAMSI Onlus), Federazione Italiana per il Superamento Handicap (FISH, AISM-FISM Onlus), Associazione Italiana Sclerosi Multipla e Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Sanitaria Ospedaliera Molinette di Torino, Centro Clinico Neurologico, Azienda Ospedaliera Niguarda di Milano, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM Onlus), Parent Project Onlus Genitori contro la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker, Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici, Clinica Neurologica, Università “La Sapienza” di Roma, FAMIGLIE SMA Genitori per la Ricerca sulle Atrofie Muscolari Spinali, Direzione della programmazione sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema (DGPROG), Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica (DGRST), Direzione della Prevenzione Sanitaria (DGPREV), Tre Rappresentanti delle Regioni e delle Province autonome designati dalla Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome.

Sono stati riuniti tutti questi soggetti con l’obiettivo fondamentale di tracciare una serie di percorsi assistenziali e Linee guida condivisi nel settore delle malattie neuromuscolari. Per raggiungere questo obiettivo sono previsti i seguenti compiti:

- acquisire informazioni sulla qualità dell’assi-

stenza erogata nelle diverse aree del Paese alle Persone con malattie neuromuscolari gravi progressive e individuare soluzioni efficaci per affrontare le criticità di maggiore rilievo eventualmente rilevate;

- fornire indicazioni per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati ed efficaci;
- suggerire aree prioritarie per la ricerca di base, la ricerca clinica e lo sviluppo di sistemi tecnologici di supporto;
- promuovere l’istituzione di Registri per le patologie neuromuscolari gravi progressive.

L’istituzione e il lavoro che svolge la Consulta delle malattie neuromuscolari rappresenta un ulteriore esempio di come sia possibile operare anche a livello istituzionale in maniera partecipata e condivisa verso un unico obiettivo, garantendo in questo modo il coinvolgimento di tutti gli *stakeholder*, la circolazione di esperienze, conoscenze e informazioni che di certo permettono di affrontare il problema in maniera più efficace in un’ottica di continuo *empowerment*.

Questa esperienza esprime tutte le potenzialità di una posizione attiva da parte delle associazioni, che si mettono a disposizione delle istituzioni per creare percorsi che rispondano il più possibile alla Persona.

## Conclusioni

Alla fine di questo percorso è possibile trarre alcune conclusioni e indicazioni strategiche al tema dell’*empowerment* e ai soggetti in esso coinvolti, in particolare in campo riabilitativo.

Abbiamo visto come il punto di partenza debba sempre essere la Persona malata e con essa la sua famiglia: capacità di ascolto, maggiore responsabilizzazione, condivisione dello scopo della riabilitazione e delle cure possono favorire la promozione della salute da un lato e dall’altro creare un

ambiente, o meglio una comunità, in cui tutti contribuiscono allo stesso progetto.

In tale contesto le associazioni hanno un compito fondamentale, quello di raccogliere e condividere il bisogno e di essere interlocutori aperti, responsabili e costruttivi nell'accompagnare la Persona e la sua famiglia nelle scelte avendo a cuore la singola Persona rappresentata.

È da sottolineare, inoltre, come le associazioni siano in prima linea, e sempre più radicate nel territorio, nel dare il loro contributo sia nel campo della ricerca sia nel sociale per trovare soluzioni adeguate ai bisogni delle Persone e delle loro famiglie.

In quest'ottica di rete va visto anche il ruolo delle istituzioni a tutti i livelli di governo per favorire la valorizzazione della Persona e delle realtà associative. Le istituzioni hanno il compito di accompagnare l'iniziativa delle Persone e di tutti i soggetti presenti sul territorio secondo un'idea di sussidiarietà che permetta la costruzione e la realizzazione di circoli virtuosi.

L'auspicio, infine, è che tutti questi elementi siano presi seriamente in considerazione dai vari soggetti e messi in gioco per fare in modo che "la Persona al centro" non rimanga solamente uno slogan da tutti condiviso, ma una realtà concreta.



## Bibliografia

- Ambrosino N, Vitacca M, Rampulla C. Percorsi riabilitativi nelle malattie respiratorie. Fondazione Maurgeri IRCCS "I Documenti" 1997 (n. 11)
- Anderson RM, Funnell MM. The Art of Empowerment: Stories and Strategies for Diabetes Educators. Alexandria, Va, American Diabetes Association, 2005
- Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns* 2005; 57: 153-7
- Applegate WB, Blass JP, Williams TF. Instruments for the functional assessment of older patients. *N Engl J Med* 1990; 322: 1207-14
- Balady GJ, Williams M, Ades PA, et al. Core Components of Cardiac Rehabilitation/Secondary Prevention Programs: 2007 Update. A Scientific Statement From the American Heart Association Exercise, Cardiac Rehabilitation, and Prevention Committee, the Council on Clinical Cardiology; the Councils on Cardiovascular Nursing, Epidemiology and Prevention, and Nutrition, Physical Activity, and Metabolism; and the American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation. *Circulation* 2007; 115: 2675-82
- Bax MCO, Smythe DPL, Thomas AP. Health care for physically handicapped young adults. *Br Med J* 1988; 296: 1153-5
- Bent N, Tennant A, Swift T, et al. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet* 2002; 360: 1280-6
- Bernabei R, Landi F, Onder G, et al. Second and third generation assessment instruments: the birth of standardization in geriatric care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2008; 63: 308-13
- Binetti P, Tartaglini. *Organizzazione e Salute*. Roma: Società Editrice Universo 2008, p. 264
- Boonen S, Autire P, Barette M, et al. Functional outcome and quality of life following hip fracture in elderly women: a prospective controlled study. *Osteoporos Int* 2004; 15: 87-94
- Brandt E, Pope A. *Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering*. Washington, DC: National Academy Press 1977
- Brewer BR, McDowell SK, Worthen-Chaudhari LC. Poststroke Upper Extremity Rehabilitation: A review of robotic systems and clinical results. *Top Stroke Rehabil* 2007; 14: 22-44
- Brown CJ, Friedkin RJ, Inouye SK. Prevalence and outcomes of low mobility in hospitalized older patients. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 1263-70
- Brown TM, Hernandez AF, et al.; American Heart Association Get With The Guidelines Investigators. Predictors of Cardiac Rehabilitation Referral in Coronary Artery Disease Patients. *J Am Coll Cardiol* 2009; 5: 515-21
- Burge PS, Calverley PM, Jones PW, et al. Randomised, double blind, placebo controlled study of fluticasone propionate in patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease: the ISOLDE trial. *Br Med J* 2000; 320: 1297-303
- Carozza PG. Subsidiarity as a structural principle of international human rights law. *Amer J Int Law* 2003; 97:38. Tradotto e pubblicato in: Vittadini G (Ed). *Che cosa è la sussidiarietà, un altro nome della libertà*. Guerini e associati 2007, pp. 113-32
- Carswell A, McColl, MA, Baptist, S, et al. The Canadian Occupational Performance Measure: A research and clinical literature review. *Can J Occupat Ther* 2004; 71: 210-22
- Casaburi R, Kukafka D, Cooper CB, et al. Improvement in exercise tolerance with the combination of tiotropium and pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Chest* 2005; 127: 809-17
- Cheeran B, Cohen L, Dobkin B, et al.; Cumberland Consensus Working Group. The future of restorative neurosciences in stroke: driving the translational research pipeline from basic science to rehabilitation of

- people after stroke. *Neurorehabil Neural Repair* 2009; 23: 97-107
- Cieza A, Ewert T, Ustun TB, et al. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med* 2004; 44 (Suppl.): 9-11
- Colizzi L, Lidonnici A, Pignolo L. The ARAMIS project: a concept robot and technical design. *J Rehabil Med* 2009; 41: 1011-101
- Colombo R, Pisano F, Mazzone A, et al. Robotic techniques for upper limb evaluation and rehabilitation of stroke patients. *IEEE Trans on Neural Sys Rehab Eng* 2005; 3: 311-24
- Corrà U, Giannuzzi P, Adamopoulos S, et al. Working Group on Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology of the European Society of Cardiology. Executive summary of the position paper of the Working Group on Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology of the European Society of Cardiology (ESC): core components of cardiac rehabilitation in chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2005; 12: 321-5
- Corrà U, Piepoli MF, Carré F, et al. Secondary prevention through cardiac rehabilitation: physical activity counselling and exercise training: key components of the position paper from the Cardiac Rehabilitation Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. *Eur Heart J* 2010; 31: 1967-74
- Darrah J, Law M, Pollock N. Family-centered functional therapy: a choice for children with motor Dds-function. *Infants Young Child* 2001; 13: 89-7
- Dartigues JF. Alzheimer's disease: a global challenge for the 21st century. *Lancet Neurol* 2009; 8: 1082-3
- Dimyan MA, Cohen LG. Contribution of transcranial magnetic stimulation to the understanding of functional recovery mechanisms after stroke. *Neurorehabil Neural Repair* 2010; 24: 125-35
- Dixon L, Duncan DC, Johnson P, et al. Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; 3: CD002813
- Dolce G, Lucca LF, Pignolo L. Robot-assisted rehabilitation of the paretic upper limb: rationale of the ARAMIS project. *J Rehabil Med* 2009; 41: 1007-101
- Domholdt E. *Physical therapy research - Principles and application*. Philadelphia: Saunders 1993, pp. 143-71
- Donaldson EJ, Gray JA. *Clinical Governance - a quality in the news NHS*. London: Stationery Office 1998
- Donini LM, Cuzzolaro M, Spera G, et al. Obesity and eating disorders. Indications for the different levels of care. An Italian Expert Consensus Document. *Eat Weight Disord* 2010; 15 (Suppl. 1-2): 1-31
- Ferri CP, Prince M, Brayne C, et al. *World Alzheimer Report*. Alzheimer Disease International. London, 2009. <http://www.alz.co.uk>. Ultima consultazione: aprile 2011
- Ferrucci L, Guralnik JM, Studenski S, et al.; Interventions on Frailty Working Group. Designing randomized, controlled trials aimed at preventing or delaying functional decline and disability in frail, older persons: a consensus report. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 625-34
- Fisher AG. Assessment of motor and process skills. In: *Development, Standardization, and Administration Manual Fort Collins CO*. 6<sup>th</sup> edition. Three Star Press 2006
- Formigoni R, Del Debbio P. *Una rivoluzione possibile*. Milano: Mondadori Editore 2005, pp. 41-2
- Freivogel S, Schmalohr D, Mehrholz J. Improved walking ability and reduced therapeutic stress with an electromechanical gait device. *J Rehabil Med* 2009; 41: 734-9
- Friberg F, Scherman MH. Can a teaching and learning perspective deepen understanding of the concept of compliance? A theoretical discussion. *Scand J Caring Sci* 2005; 19: 274-9
- Geda YE, Roberts RO, Knopman DS, et al. Physical exercise, aging, and mild cognitive impairment: a population-based study. *Arch Neurol* 2010; 67: 80-6
- Giacomozzi, C, Campobello G, Huijgens B, et al. Tele-rehabilitation and e-learning: The HELLODOC educational experience. *Ann Ist Super Sanita* 2008; 44: 145-53

- Giansanti D, Morelli S, Macellari V. Telemedicine technology assessment part I: set up and validation of a quality control system. *Telemed J E Health* 2007; 13: 118-29
- Giansanti D, Morelli S, Macellari V. Telemedicine technology assessment part II: tools for a quality control system. *Telemed J E Health* 2007; 13: 130-40
- Giannuzzi P. Rehabilitation modalities in cardiovascular prevention and rehabilitation. In: Perk J, Mathes P, Gohlke H, et al. (Eds). London: Springer-Verlag 2007, pp. 454-9
- Giannuzzi P, Mezzani A, Saner H, et al. Physical activity for primary and secondary prevention. Position paper of the Working Group on Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology of the European Society of Cardiology. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2003; 1: 319-27
- Giannuzzi P, Saner H, Björnstad H, et al. Secondary Prevention Through Cardiac Rehabilitation: Position Paper of the Working Group on Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2003; 24: 1273-8
- Giannuzzi P, Temporelli PL, Marchioli R, et al. Global secondary prevention strategies to limit event recurrence after myocardial infarction: results of the GOSPEL study, a multicenter, randomized controlled trial from the Italian Cardiac Rehabilitation Network. *Arch Intern Med* 2008; 168: 2194-204
- Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, et al. Long-term effect on mortality of a home intervention that reduces functional difficulties in older adults: results from a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 476-81
- Giustini A. From acute intervention to domiciliary and social integration: research to build Community-Based Rehabilitation (CBR) on effectiveness. *Int J Rehab Res* 2004; 27 (Suppl. 1): 44-5
- Giustini A. Certainties and prospects in PRM. *J Eur Med Phys* 2005; 41: 215-9
- Glaesner, JJ, Harloff KJ, van de Weyer TH. Rehabilitation in AcuteHospitals. *Fortschritt und Fortbildung in der Medizin* 2005; 29: 13-9
- Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJ, et al. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *Br Med J* 2008; 336: 134-8
- Graham I, Atar D, Borch-Johnsen K, et al. Fourth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and other societies on cardiovascular disease prevention in clinical practice. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2007; 14 (Suppl. 2): S1-113
- Griffiths TL, Burr ML, Campbell IA, et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. *Lancet* 2000; 355: 362-8
- Gruppo di Lavoro dell'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali, dell'Istituto Superiore di Sanità – Piano Nazionale Linee Guida – e del Gruppo Italiano di CR e Preventiva (GICR). Linee guida nazionali su CR e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari: sommario esecutivo. *G Ital Cardiol* 2008; 4: 286-97
- Guyatt GH. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA* 1992; 268: 2420-5
- Herring A, Ambrée O, Tomm M, et al. Environmental enrichment enhances cellular plasticity in transgenic mice with Alzheimer-like pathology. *Exp Neurol* 2009; 216: 184-92
- Hidler J, Nichols D, Pelliccio M, et al. Multicenter randomized clinical trial evaluating the effectiveness of the Lokomat in subacute stroke. *Neurorehabil Neural Repair* 2009; 23: 5-13
- Hoeymans N, Feskens EJM, van den Bos GAM, Kromhout D. Measuring functional status: cross-sectional and longitudinal associations between performance and self-report (Zutphen Elderly Study 1990-93). *J Clin Epidemiol* 1996; 49: 1103-10
- Istituto Nazionale di Statistica. L'Integrazione sociale delle persone con disabilità nell'anno 2004. ISTAT 05/07/2005. [http://www.istat.it/salastampa/comunicati/non\\_calendario/20050704\\_00/](http://www.istat.it/salastampa/comunicati/non_calendario/20050704_00/). Ultima consultazione: aprile 2011

- Jo JM, Kim YH, Ko MH, et al. Enhancing the working memory of stroke patients using tDCS. *Am J Phys Med Rehabil* 2009; 88: 404-9
- Johnston MV, Granger CV. Outcomes research in medical rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 1994; 73: 296-303
- Johnston MV, Wilkerson DL, Maney M. Evaluation of the Quality and Outcomes of Medical Rehabilitation Programs. In: DeLisa JA (Eds). *Rehabilitation Medicine: Principles and Practice*. 2<sup>nd</sup> edition. Philadelphia: Lippincott Co. 1993, pp. 240-68
- Jolliffe JA, Rees K, Taylor RS, et al. Exercise-based rehabilitation for coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2001; 1: CD001800
- Kang EK, Baek MJ, Kim S, Paik NJ. Non-invasive cortical stimulation improves post-stroke attention decline. *Restor Neurol Neurosci* 2009; 27: 645-50
- Keith RA. Conceptual basis of outcome measures. *Am J Phys Med Rehabil* 1995; 74: 73-80
- Khedr EM, Abo-Elfetoh N, Rothwell JC. Treatment of post-stroke dysphagia with repetitive transcranial magnetic stimulation. *Acta Neurol Scand* 2009; 119: 155-61
- Kobayashi M, Pascual-Leone A. Transcranial magnetic stimulation in neurology. *Lancet Neurol* 2003; 2: 145-56
- Krauth C, Hessel F, Klingelhöfer HE, et al. Health Economic Evaluation of Rehabilitation Programmes in the "Rehabilitation Science" Research Funding Programme in Germany. *Rehabilitation (Stuttg)* 2005; 44: 297-306
- Kuriansky J, Gurland B. The performance test of activities of daily living. *Int Aging Human Dev* 1976; 7: 343-53
- Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Pulmonary Rehabilitation for Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006; 4: CD003793
- Law M, Cooper B, Strong S, et al. The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 1996; 63: 9-23
- Legg L, Drummond A, Leonardi-Bee J, et al. Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: systematic review of randomised trials. *BMJ Clinical Research Ed* 2007; 335: 922
- Liberati A. *La medicina delle prove di efficacia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 1997
- Lopalco PL, Tozzi EA. *Epidemiologia facile*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2005
- Lotters F, van Tol B, Kwakkel G, Gosselink R. Effects of controlled inspiratory muscle training in patients with COPD: a meta-analysis. *Eur Respir J* 2002; 20: 570-6
- Macko RF, Benvenuti F, Stanhope S, et al. Adaptive physical activity improves mobility function and quality of life in chronic hemiparesis. *J Rehabil Res Dev* 2008; 45: 323-8
- Mann Hyung Hu. Empowerment in terms of theoretical perspectives: exploring a typology of the process and components across disciplines. *J Comm Psychol* 2006; 34: 523-40
- Masiero S, Carraro E, Ferraro C, et al. Upper limb rehabilitation robotics after stroke: a perspective from the University of Padua, Italy. *J Rehabil Med* 2009; 41: 981-5
- Mehrholtz J, Platz T, Kugler J, Pohl M. Electromechanical and robot-assisted arm training for improving arm function and activities of daily living after stroke. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; 4: CD006876
- Nardi R, Scanelli G, Corrao S, et al. Co-morbidity does not reflect complexity in internal medicine patients. *Eur J Intern Med* 2007; 18: 359-68
- Nichol K, Deeny SP, Seif J, et al. Exercise improves cognition and hippocampal plasticity in APOE epsilon4 mice. *Alzheimers Dement* 2009; 5: 287-94
- Nici L, Donner C, Wouters E, et al. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 17: 1390-413
- Nicklas, Brinkley. Exercise training as a treatment for chronic inflammation in the elderly. *Exerc Sport Sci Rev* 2009; 37: 165-70

- O'Connor CM, Whellan DJ MD, Lee KL, et al.; HF-ACTION Investigators. Efficacy and safety of exercise training in patients with chronic heart failure. HF-ACTION Randomized Controlled Trial. *JAMA* 2009; 301: 1439-50
- Okuno J, Tomura S, Yabushita N, et al. Effects of serum 25-hydroxyvitamin D(3) levels on physical fitness in community-dwelling frail women. *Arch Gerontol Geriatr* 2010; 50: 121-6
- Paolucci S, Caltagirone C, Mastrilli F, et al. Planning availability in stroke rehabilitation units. *Funct Neurol* 2003; 18: 191-4
- Papadakis S, Reid RD, Coyle D, et al. Cost-effectiveness of cardiac rehabilitation program delivery models in patients at varying cardiac risk, reason for referral, and sex. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2008; 15: 347-33
- Peterson MJ, Giuliani C, Morey MC, et al.; Health, Aging and Body Composition Study Research Group. Physical activity as a preventative factor for frailty: the health, aging, and body composition study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2009; 64: 61-8
- Pignolo L. Robotics in neuro-rehabilitation. *J Rehabil Med* 2009; 41: 955-60
- Pilotto A, Ferrucci L, Scarcelli C, et al. Usefulness of the comprehensive geriatric assessment in older patients with upper gastrointestinal bleeding: a two-year follow-up study. *Dig Dis* 2007; 25: 124-8
- Pomponio G, Calosso A. EBM e Metodologia della ricerca per le Professioni Sanitarie. Torino: Edizioni Medico Scientifiche 2005
- Puhan M, Scharplatz M, Troosters T, et al. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 1: CD005
- Rizzoli R, Bruyere O, Cannata-Andia JB, et al. Management of osteoporosis in the elderly. *Curr Med Res Opin* 2009; 25: 2373-87
- Rogante M, Silvestri S, Bufano M, et al. Integration of monitoring and motor-training units for a tele-rehabilitation service. *J Telemed Telecare* 2006; 12 (Suppl. 1): 43-5
- Sheng B, Lin M. A longitudinal study of functional magnetic resonance imaging in upper-limb hemiplegia after stroke treated with constraint-induced movement therapy. *Brain Inj* 2009; 23: 65-70
- Sherman SE, Reuben D. Measures of functional status in community-dwelling elders. *J Gen Intern Med* 1998; 13: 817-23
- Sirtori V, Corbetta D, Moja L, Gatti R. Constraint-induced movement therapy for upper extremities in stroke patients. *Cochrane* 2009, Database Syst Rev CD004433
- Snow V, Beck D, Budnitz T, et al. Transitions of Care Consensus policy statement: American College of Physicians, Society of General Internal Medicine, Society of Hospital Medicine, American Geriatrics Society, American College Of Emergency Physicians, and Society for Academic Emergency Medicine. *J Hosp Med* 2009; 4: 364-70
- Song W, Du B, Xu Q, et al. Low-frequency transcranial magnetic stimulation for visual spatial neglect: a pilot study. *J Rehabil Med* 2009; 41: 162-5
- Spadaro A, Lubrano E, Massimiani MP, et al. Validity, responsiveness and feasibility of an Italian version of the canadian occupational performance measure for patients with Ankylosing Spondylitis. *Clin Exp Rheumatol* 2010; 28: 215-22
- Steiner WA, Ryser L, Huber E, et al. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Phys Ther* 2002; 82: 1098-107
- Stuart M, Benvenuti F, Macko R, et al. Community-based adaptive physical activity program for chronic stroke: feasibility, safety, and efficacy of the Empoli model. *Neurorehabil Neural Repair* 2009; 23: 726-34
- Stuart M, Chard S, Roettger S. Exercise for chronic stroke survivors: a policy perspective. *J Rehabil Res Dev* 2008; 45: 329-36

- Stucki G, Ewert T, Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disabil Rehabil* 2002; 24: 932-8
- Stucki G, Giustini A. European physical and rehabilitation medicine journals in concert: a European Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ES-PRM) initiative. *Ann Readapt Med Phys* 2008; 51: 738-48
- Stucki G, Grimby G. Applying the ICF in medicine. *J Rehabil Med* 2004; 44 (Suppl.): 5-6
- Stucki G, Kroeling P, Stucki G. Principles of rehabilitation. In: Hochberg MC, Silman AJ, Smolen JS, et al. (Eds). *Rheumatology*. 3<sup>rd</sup> edition, Vol. 1. Edinburgh: Mosby 2003, pp. 517-30
- Stucki G, Sigl T. Assessment of the impact of disease on the individual. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2003; 17: 451-73
- Takeuchi N, Tada T, Toshima M, et al. Repetitive transcranial magnetic stimulation over bilateral hemispheres enhances motor function and training effect of paretic hand in patients after stroke. *J Rehabil Med* 2009; 41: 1049-54
- Tennant A. Principles and Practice of Measuring Outcome. In: Barat M, Franchignoni F (Eds). *Advances in Physical Medicine and Rehabilitation: Assessment in Physical Medicine and Rehabilitation*. Pavia: Maugeri Foundation Books 2004, p. 35
- Tinetti ME, Williams CS. Falls, injuries due to falls, and the risk of admission to a nursing home. *N Engl J Med* 1997; 337: 1279-84
- Troosters T, Casaburi R, Gosselink R, Decramer M. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 172: 19-38
- Ustun B, Chatterji S, Kostanjsek N. Comments from WHO for the Journal of Rehabilitation Medicine Special Supplement on ICF Core Sets. *J Rehabil Med* 2004; 44 (Suppl.): 7-8
- van Tulder M, Furlan A, Bombardier C, Bouter L. Updated method guidelines for systematic reviews in the cochrane collaboration back review group. Editorial Board of the Cochrane Collaboration Back Review Group. *Spine* 2003; 28: 1290-9
- Verin E, Leroi AM. Poststroke dysphagia rehabilitation by repetitive transcranial magnetic stimulation: a non-controlled pilot study. *Dysphagia* 2009; 24: 204-10
- Vernieri F, Maggio P, Tibuzzi F, et al. High frequency repetitive transcranial magnetic stimulation decreases cerebral vasomotor reactivity. *Clin Neurophysiol* 2009; 120: 1188-94
- Wade DT. *Measurement in neurological rehabilitation*. Oxford: Oxford University Press 1992, pp. 15-26
- Wade DT. Community rehabilitation, or rehabilitation in the community? *Disabil Rehabil* 2003; 25: 875-81
- Wade D. Investigating the effectiveness of rehabilitation professions—a misguided enterprise? *Clin Rehabil* 2005; 19: 1-3
- Walston J, McBurnie MA, Newman A, et al. Cardiovascular Health Study. Frailty and activation of the inflammation and coagulation systems with and without clinical comorbidities: results from the Cardiovascular Health Study. *Arch Intern Med* 2002; 162: 2333-41
- Ward AB. Physical and Rehabilitation Medicine in Europe. *J Rehabil Med* 2006; 38: 81-6
- Whittle J, Bosworth H. Studying complexity is complex. *J Gen Intern Med* 2007; 22 (Suppl. 3): 379-81
- Wittenberg GF, Schaechter JD. The neural basis of constraint-induced movement therapy. *Curr Opin Neurol* 2009

### Normativa di riferimento, Linee guida e raccomandazioni

*Ministero della Salute*

Banca dati nazionale dei ricoveri ospedalieri. <http://www.salute.gov.it>. Ultima consultazione: aprile 2011

Linee di indirizzo nazionali per la salute mentale, ratificate dalla Conferenza Stato-Regioni del 20 marzo

2008. <http://www.salute.gov.it/saluteMentale/archivio-DocumentiSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&id=779>. Ultima consultazione: aprile 2011
- Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione - Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998. (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale 30 maggio 1998, n. 124)
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca: Circolare del MIUR n. 4099/A/4°, del 5/10/2004 per iniziative relative alla dislessia.
- Piano di Indirizzo per la Riabilitazione – Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano – 10 febbraio 2011 (Pubblicato in Gazzetta Ufficiale 2 marzo 2011, n. 50)
- Piano sanitario nazionale 2006-2008. [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_507\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_507_allegato.pdf). Ultima consultazione: aprile 2011
- Quaderni del Ministero della Salute “Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell’assistenza all’anziano”. N. 6, novembre-dicembre 2010, ISSN 2038-5293
- Relazione della Consulta Ministeriale sulle Malattie Neuromuscolari. [http://www.governo.it/GovernoInforma/Dossier/malattie\\_neuromuscolari/Decreto\\_consulta.pdf](http://www.governo.it/GovernoInforma/Dossier/malattie_neuromuscolari/Decreto_consulta.pdf). Ultima consultazione: aprile 2011
- Linee guida e raccomandazioni*
- AACVPR/ACC/AHA 2007 performance measures on cardiac rehabilitation for referral to and delivery of cardiac rehabilitation/secondary prevention services. Thomas RJ, King M, Lui K, et al. for American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation/American College of Cardiology/American Heart Association Cardiac Rehabilitation/Secondary Prevention Performance Measures Writing Committee. *Circulation* 2007; 116: 1611-42
- A coherent policy for people with disabilities. 1992. Recommendation R (92) 6. Strasbourg: Council of Europe, 1992
- ACCP/AACVPR. Pulmonary rehabilitation. Joint ACCP/AACVPR evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 2007; 131: 4-42
- ACCP/AARC/ACCCM. Evidence-based guidelines for weaning and discontinuing ventilatory support. *Chest* 2001; 120: 375S-95
- American Psychiatric Association. Practice Guideline for the Treatment of Patients with Eating Disorders (Third Edition). *Am J Psychiatry* 2006; 163 (Suppl.): 1-54
- American Thoracic Society/European Respiratory Society. Statement on Pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173: 1390-413
- Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri. Raccomandazioni per la Ventilazione Meccanica Domiciliare (*parte 1*). *Rassegna Patol App Respir* 2003; 18: 268-375
- Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri. Raccomandazioni per la Ventilazione Meccanica Domiciliare (*parte 2*). *Rassegna Patol App Respir* 2003; 18: 461-70
- Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri. Raccomandazioni sulla Riabilitazione Respiratoria. *Rassegna Patol App Respir* 2007; 22: 264-88
- BACR. Standards and Core Components for Cardiac Rehabilitation, 2007
- Brain Injury Guideline – Modena and Verona national Consensus Conference- 2001/2005
- British Society of Rehabilitation Medicine Working Party Report on Traumatic Brain Injury. London: British Society of Rehabilitation Medicine 1998
- British Thoracic Society. Guidelines for the Physiotherapy management of the adult medical, spontaneously breathing patients. *Thorax* 2009; 64 (Suppl.): 1-51
- Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities. Program evaluation: utilization and assessment principles. CARE, Tucson 1989
- EU Council of Ministers Meeting, Malaga: European Union 2003
- European Society of Intensive Care Medicine. Physiotherapy for adult patients with critical illness: rec-

ommendations of ERS and ESICM Task Force on Physiotherapy for critically ill patients. *Intensive Care Med* 2008; 34: 1188-99

FDA, Guidance for industry: Patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims, dicembre 2009. <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM193282.pdf>. Ultima consultazione: aprile 2011

Fifty-Eighth World Health Assembly: Resolution 58.23, "Disability, including prevention, management and rehabilitation". Geneva: World Health Organisation 2005

GOLD Guidelines: Global Strategy for Diagnosis, Management and Prevention of COPD (updated 2008), the Executive Summary (updated 2008), the Pocket Guide (updated 2008) and the complete list of references examined by the Committee are available on the GOLD website. [www.goldcopd.org](http://www.goldcopd.org). Ultima consultazione: aprile 2011

Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure. Task force of European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2008

Legge 5 febbraio 1992, n. 104, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. GU 17 febbraio 1992, n. 39, SO

Linee Guida. Disabilità e lavoro. Bergamaschi A, Bagnara S, Bolchini R, et al. PI-ME editori 2006

Linee Guida e stato dell'arte della Chirurgia Bariatrica in Italia. 2008. [www.sicob.org](http://www.sicob.org). Ultima consultazione: aprile 2011

Linee guida italiane per la prevenzione e il trattamento dell'ictus cerebrale. <http://www.spread.it>. Ultima consultazione: aprile 2011

National Clinical Guidelines for Stroke. 2<sup>nd</sup> edition. Clinical Effectiveness and Evaluation Unit, Royal College of Physicians. London: Royal College of Physicians of London 2004

NHLBI Obesity Education Initiative Expert Panel on the Identification, Evaluation, and Treatment of Overweight and Obesity in Adults, 1998

NIH, PROMIS: Patient-Reported Outcomes Measurement Information System: <http://commonfund.nih.gov/promis>. Ultima consultazione: aprile 2011

Obesity guidance on the prevention, identification, assessment and management of overweight and obesity in adults and children National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), dicembre 2006

ONU, Convenzione sui diritti del fanciullo, ratificata dalla legge 27 maggio 1991, n. 176

ONU, Convenzione sui diritti delle Persone con disabilità, recepita in Italia dalla Legge n. 18 del 3 marzo 2009

ONU, Risoluzione Assemblea ONU WHA58.23, Disability, including prevention, management and rehabilitation, May 2005. [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA58/WHA58\\_23-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_23-en.pdf). Ultima consultazione: aprile 2011

Piano Nazionale Linee Guida - "Manuale". [www.pnlg.it](http://www.pnlg.it). Ultima consultazione: aprile 2011

Pulmonary rehabilitation: joint ACCP/AACVPR evidence-based guidelines. ACCP/AACVPR Pulmonary Rehabilitation Guidelines 6

Rehabilitation and integration of people with disabilities: policy and integration. 7<sup>th</sup> edition. Strasbourg: Council of Europe Publishing 2003, p. 369

Second White Book on Physical and Rehabilitation Medicine. *Eur J Phys Rehab Med* 2007; 45 (Suppl. 1- 3)

Società Italiana di Pediatria. Obesità del bambino e dell'adolescente: Consensus su prevenzione, diagnosi e terapia. *Argomenti di Pediatria* 1/06. Milano: Istituto Scotti Bassani Editore 2006, pp. 1-36

SPREAD National Stroke Guidelines- Italian National Health Service 2001

The Department of Health and Social Security: OPCS Surveys of disability in Great Britain Report 1: The prevalence of disability among adults, 1988

The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (approved by UNO, 20 December 1993). New York: United Nations 1994

UN Standard Rules to provide persons with disability full participation and equality. New York: United Nations 1994

World Health Organisation. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF: Geneva: WHO 2001

WHO Regional Office for Europe's Health Evidence Network (HEN), What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? February 2006. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0010/74656/E88086.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf). Ultima consultazione: aprile 2011







ISTITUTO POLIGRAFICO  
E ZECCA DELLO STATO