

POSITION PAPER

LA RIABILITAZIONE DELLE PERSONE IN CONDIZIONI DI CRONICITA' E DISABILITA' SOCIETA' ITALIANA DI MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA (S.I.M.F.E.R.)

Gruppo tecnico per l'elaborazione del documento:

M. Massucci: Coordinatore

M.V. Actis

G. Arioli

P. Boldrini

D. Bonaiuti

R. Casale

A. Caserta

G. Checchia

F. Gamna

S. Gentili

G. Iolascon

B. Lombardi

S. Petrozzino

F. Zaro

VERSIONE IN "PLAIN LANGUAGE"

Questa versione del documento è redatta in una forma ed un linguaggio che cercano di essere comprensibili per chi non è un professionista del settore sanitario o un esperto in materia. Contiene comunque le informazioni essenziali ed illustra i concetti principali contenuti nella versione estesa.

"In tutto il mondo troppe persone soffrono o muoiono a causa di malattie croniche come cardiopatie, ictus, cancro, malattie respiratorie croniche e diabete. E non si tratta più di un fenomeno che riguarda solo i paesi ricchi"
LEE Jong-wook □ Direttore generale dell'Organizzazione mondiale della sanità, 2005

"Le malattie croniche sono tra le principali cause di disabilità, tra cui cecità, amputazione degli arti inferiori, disfunzioni motorie e sensoriali da ictus, dolori cronici e compromissioni funzionali da infarto miocardico. La riabilitazione è concepita per permettere alle persone di continuare a vivere la propria vita come parte attiva della società"

Organizzazione mondiale della sanità □ - Prevenire le malattie croniche: un investimento vitale: rapporto globale dell'Oms. Traduzione Italiana, 2005

Publicato dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2005 con il titolo Preventing chronic diseases: a vital investment © Organizzazione mondiale della sanità 2004

COSA SI INTENDE PER MALATTIA CRONICA?

La malattia cronica è un'alterazione della salute che si prolunga nel tempo. Non c'è un accordo preciso su quanto tempo debba durare una malattia perché sia definita cronica; secondo la maggior parte degli studi essa deve protrarsi per almeno dodici mesi.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) in Europa le malattie croniche provocano almeno l'86 per cento dei decessi ed il 77 per cento del cosiddetto "carico di malattia". Per questo esse rappresentano una priorità per i sistemi sanitari.

Esempi di malattia cronica sono: diabete; ictus cerebrale; artrosi; molte malattie mentali; diverse malattie del cuore e dei polmoni; vari tipi di cancro; malformazioni congenite.

COSA SI INTENDE PER DISABILITA'?

La disabilità è parte integrante della condizione umana: ogni persona ad un certo punto della sua vita si trova a vivere delle limitazioni nelle proprie abilità, e tutti coloro che sopravvivono in età avanzata saranno destinati a sperimentare situazioni di deficit funzionale.

L'OMS definisce la disabilità come un termine "ombrello" che ricomprende menomazioni (cioè problemi nelle funzioni o nelle strutture del corpo), problemi nell'eseguire le normali attività della vita e problemi nel coinvolgimento delle situazioni di vita.

QUALI SONO LE PRINCIPALI CARATTERISTICHE DELLE MALATTIE CRONICHE? CHE RAPPORTO C'E' FRA MALATTIE CRONICHE E DISABILITA'?

Molte malattie croniche causano un maggior rischio di mortalità in confronto alle persone sane della stessa età e comportano la necessità di cure o di controlli sanitari continuativi e prolungati, a volte per tutta la vita.

Spesso le malattie croniche non hanno una sola causa, ma dipendono da vari fattori, come caratteristiche genetiche, abitudini di vita, infezioni.

La maggior parte di esse non può "guarire" completamente, nel senso comune del termine, né spontaneamente né con le cure, ed è solo possibile attenuarne gli effetti.

Alcune malattie croniche si aggravano continuamente nel tempo, altre hanno fasi di peggioramento e miglioramento, altre ancora tendono a mantenersi stazionarie a lungo.

Ma la conseguenza più importante e frequente delle malattie croniche è la **compromissione del "funzionamento"**, cioè della capacità di svolgere le normali attività della vita. Per indicare queste limitazioni del funzionamento si usa il termine "**Disabilità**".

Ad esempio, una persona che ha una malattia cronica del cuore o dei polmoni può avere una difficoltà permanente nel salire le scale; per una persona con artrosi alle spalle ed alle mani può essere difficile vestirsi, o cucinare, o guidare; una persona colpita da ictus può non essere in grado di andare al bagno da sola senza sporcarsi.

COSA SI INTENDE PER "PERSONA IN CONDIZIONE DI CRONICITA'/DISABILITA' (CCD)"?

Con questo termine si definisce una persona che presenta una o più malattie ad andamento cronico, e che ha limitazioni del funzionamento, o disabilità, che persistono nel tempo.

Tali limitazioni possono essere stabili, aggravarsi progressivamente oppure avere fasi alterne di aggravamento ed attenuazione.

E' importante riconoscere questa condizione, perché la persona in CCD ha necessità specifiche. Nella maggior parte dei casi, infatti, essa può trarre beneficio da interventi riabilitativi.

La condizione di cronicità/disabilità non è presente solo negli anziani, ma può interessare persone di ogni età.

COSA SI INTENDE PER COMORBIDITA'E MULTIMORBIDITA'?

Per “comorbidità” si intende la presenza di una o più malattie che erano già presenti o che accompagnano la malattia più rilevante, in termini di conseguenze o di rischio per la salute.

Ad esempio, una persona che ha avuto un ictus cerebrale a 55 anni può essere affetta dalla nascita da sordità ad un orecchio, e, dopo due anni dall'ictus, sviluppare una grave forma di artrosi delle ginocchia. In questo caso, la comorbidità è costituita dalla sordità e dall'artrosi.

Nel caso delle persone in condizioni di cronicità/disabilità (CCD), è importante distinguere fra:

- “comorbidità concomitante”, cioè la contemporanea presenza di altre malattie che non aggravano la disabilità, e
- “comorbidità interagente”, cioè la compresenza di una o più malattie che aggravano la disabilità dovuta alla malattia.

Ad esempio, una persona affetta dalla malattia di Parkinson che ha problemi nel camminare può avere anche la pressione alta, o un eccesso di grassi nel sangue, o un'infezione urinaria, che tuttavia non accentuano le sue difficoltà nella vita di tutti i giorni (comorbidità concomitante).

Un'altra persona, affetta da una grave scoliosi che le rende difficoltosa la respirazione, le impedisce di camminare per più di 200 metri e di fare sforzi da molti anni, può sviluppare con l'età una malattia cronica dei bronchi ed un disturbo della circolazione delle gambe che limitano ancora di più la sua autonomia (comorbidità interagente).

Per “multimorbidity” s'intende la combinazione di una malattia cronica con almeno un'altra malattia (acuta o cronica) o con una disfunzione o un fattore di rischio, che insieme concorrono ad alterare la salute e che possono comportare disabilità. Non è quindi possibile individuare una singola specifica malattia o condizione come la principale responsabile dell'alterazione della salute, ma va tenuto conto dell'insieme di queste condizioni e del loro reciproco influenzarsi.

Ad esempio, una persona può essere affetta da diabete, da un disturbo della tiroide ed essere stata forte fumatrice, il che la ha portata a sviluppare una malattia cronica dei bronchi. In più, può aver lavorato in un ambiente in cui per anni ha fatto sforzi che hanno danneggiato le sue articolazioni. Dopo la menopausa, può aver sviluppato un'osteoporosi che la pone a rischio di fratture. Nel caso di questa persona, non è una singola malattia ad essere la responsabile della maggior parte dei suoi problemi, ma è piuttosto l'insieme di tutte le sue condizioni e del loro potenziarsi a vicenda a comprometterne la salute e l'autonomia.

La condizione di cronicità associata a multimorbidity rappresenta un problema di sempre maggiore rilevanza, sia per gli effetti sulle singole persone che per l'impatto sul sistema sanitario e sociale.

COSA SI INTENDE PER COMPLESSITA' IN AMBITO SANITARIO?

Un problema di salute viene definito “complesso” quando non ha una causa sola, ma risulta dall’interazione di diversi fattori legati all’organismo della persona, alle sue caratteristiche psicologiche, ai suoi comportamenti ed all’ambiente che la circonda.

Le malattie croniche disabilitanti, specie quando si manifestano in un quadro di multimorbilità ed in età avanzata, sono un tipico esempio di condizioni “complesse” sul piano sanitario. Queste sono in realtà situazioni nuove in cui problemi biologici, clinici e di funzionamento si intrecciano ed interagiscono tra loro, evolvono nel tempo con esiti non sempre prevedibili e necessitano di una specifica metodologia di valutazione e di trattamento.

Ad esempio, una persona anziana, già affetta da Malattia di Parkinson e da una malattia polmonare che già ne riducevano lievemente l'autosufficienza, può, in seguito ad un breve ricovero ospedaliero per un attacco ischemico transitorio (TIA) in cui ha portato un sondino naso gastrico, avere perso la capacità di deglutire correttamente i liquidi e di camminare da solo in sicurezza. Senza una riabilitazione comprensiva di tutti gli aspetti di salute deteriorati non potrà recuperare la precedente condizione.

La presa in carico delle persone con problemi di salute complessi non può essere efficace se si pretende di curare in modo separato ogni singolo aspetto.

QUANTE SONO LE PERSONE CHE PRESENTANO MALATTIE CRONICHE? QUANTE PRESENTANO MULTIMORBIDITA'?

Circa la metà degli adulti negli USA è affetto da almeno una malattia cronica mentre in Europa ne soffrono circa i 2/3 della popolazione ultra 65enne.

Secondo le statistiche OMS del 2014 in Italia vi è una speranza di vita alla nascita pari a 80,2 anni per i maschi e 85 aa. per le femmine. Per l’elevata longevità della sua popolazione il nostro paese ha la più alta proporzione al mondo di popolazione ultrasessantacinquenne (circa il 20%), mentre per la sua prolungata bassa fecondità ha la più bassa percentuale al mondo di ragazzi con meno di 15 anni (circa il 14%). L’indice di vecchiaia, cioè il grado di invecchiamento della popolazione, è passato da un valore di 87,6 del 1989 a 144,5 del 2010 (47, 48). Per l’anno 2009, tra i Paesi EU27, l’Italia è risultata seconda solo alla Germania per tale indice. La frequenza della cronicità è strettamente correlata all’invecchiamento. Anche lo stato di buona salute dei malati cronici diminuisce vistosamente all’aumentare dell’età: si passa dall’82,2% della fascia 18-19 anni, al 30,7% della fascia 65-74 anni. L’incidenza della cronicità cresce con l’età dei pazienti, raggiungendo il 75,6% nei soggetti con età compresa tra 65 e 74 anni e, addirittura l’86,4% in quelli over 75.

Le malattie croniche più diffuse sono: l’artrosi/artrite (16,4%), l’ipertensione arteriosa (16,7%), le malattie allergiche (10%), l’osteoporosi (7,4%), la bronchite cronica e l’asma bronchiale (5,9%), il diabete (5,4%). La popolazione italiana affetta da una patologia cronica è pari al 37,9%, mentre il 20% ha almeno due patologie croniche. Il 58,7% degli ultrasessantacinquenni ha più di due malattie croniche.

I dati sulla diffusione delle cronicità nelle diverse età mostrano che non si tratta solo di un problema dell’età avanzata. I dati ISTAT del 2013 rilevano ad esempio che il 37% delle persone fra i 45 e 54 anni ed il 55% di quelle fra i 55 e 59 anni, è affetta da almeno una malattia cronica.

Negli USA, tra i pazienti con una malattia delle coronarie, solo il 17% presenta questa patologia in modo isolato mentre il 47% delle persone affette da artrosi ha almeno un’altra

condizione di comorbidità: il 24% ha una malattia del cuore; il 19% una malattia dei polmoni e il 16% il diabete.

Un fenomeno di grande rilevanza sul piano sanitario e sociale, e con importanti implicazioni in ambito riabilitativo, è il progressivo aumento della prevalenza (cioè del numero di persone colpite da una certa condizione) delle situazioni di comorbidità e multimorbidità: la comorbidità negli USA è aumentata dal 21.8% nel 2001 al 25.5% nel 2012.

QUANTE SONO LE PERSONE IN CONDIZIONI DI DISABILITA'? **QUALI SONO I COSTI DELLA CRONICITA'/DISABILITA'?**

I dati dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) indicano che in Italia due milioni 600 mila persone vivono in condizione di disabilità, pari al 4,8 % della popolazione. Una percentuale che raggiunge il 44,5 % nella fascia di età con più di 80 anni. Questi dati ISTAT testimoniano una trasformazione radicale nel modo con cui si presentano le malattie nel nostro Paese, che impone un nuovo approccio assistenziale basato sulla necessità di garantire terapie e assistenza personalizzati e per un periodo molto lungo per milioni di cittadini.

Dalla banca dati disabilità dell'INAIL emerge che in Italia nel 2014 erano presenti 659.331 persone con disabilità (566.142 maschi e 93.169 femmine), di cui 313.216 con disabilità dovuta a difficoltà di movimento (262.232 maschi e 50.984 femmine), 135.645 con disabilità psicosensoriale (125.605 maschi e 10.040 femmine), e 42.188 con disabilità dovuta disturbi della circolazione o della respirazione (37.870 maschi e 4.318 femmine).

Per quanto riguarda i rapporti fra cronicità, multimorbidità e disabilità, i dati epidemiologici, oltre a confermare la stretta relazione fra le condizioni di cronicità e la disabilità, indicano, come è facile immaginare, che quante più sono le malattie croniche da cui è colpita una persona, tanto maggiori sono i suoi problemi di autonomia ed autosufficienza

Nel caso della cronicità, generalmente i costi sociali sono ancora più elevati dei costi sanitari, già di per sé rilevanti, e sia i costi sanitari che quelli sociali aumentano con l'aumentare della disabilità.

Ad esempio in una popolazione di pazienti affetti da disabilità cronica per patologie neurodegenerative, è stato visto che ogni aumento (miglioramento) di un punto del Barthel Index (un questionario che misura l'autonomia con un punteggio da 0 a 100) corrisponde a una riduzione dei costi sanitari di 1479 sterline/anno e dei costi sociali di 1292 sterline/anno.

COSA PUO FARE LA RIABILITAZIONE PER LE PERSONE IN CONDIZIONI DI CRONICITA'/DISABILITA'?

Si prenda il caso di una persona affetta da diabete, che vive in campagna con la moglie, affetta da Malattia di Alzheimer, e che a seguito del diabete sviluppa un'ulcera del piede e, per le sue difficoltà di movimento e di postura, un mal di schiena cronico; oppure che inizia ad avere il respiro corto a causa della comparsa una malattia del cuore o dei polmoni. Questa persona, autonoma fino a poco prima, si trasforma, per così dire, da "malato diabetico" a persona in condizione di cronicità e disabilità. La sua disabilità avrà le caratteristiche della complessità, con caratteristiche difficilmente catalogabili secondo gli schemi abituali della medicina clinica.

E' altrettanto difficile, in un caso come questo, sviluppare un valido programma di assistenza e trattamento seguendo solo le indicazioni dei cosiddetti "percorsi diagnostico terapeutici assistenziali" (PDTA), che definiscono i percorsi di cura per una singola specifica malattia o condizione.

E' evidente che un PDTA disegnato per i bisogni del malato con diabete sia utile, ma non è sufficiente a dare risposta a tutti i principali problemi di salute di questa persona. Ma allora in quanti "percorsi" dovremmo inserirla? E come essere certi che le terapie o gli interventi previsti per ogni singolo problema o malattia siano fra loro compatibili e coordinati? Inoltre, vanno tenuti presenti i cosiddetti "fattori ambientali" che influenzano malattia e grado di disabilità, come il tipo di abitazione e di famiglia, la disponibilità di servizi, etc.

Casi del tipo di quello descritto sono tutt'altro che infrequenti, e portano alla necessità di un approccio diverso da quello della "cura" di ogni singola malattia, come è stato per lungo tempo abituale nella medicina. Si tratta infatti di "prendere in carico" la persona nel suo complesso, e molto spesso anche i famigliari, in una visione "centrata sulla persona", e non sulle malattie.

Queste nuove modalità di affrontare i problemi di salute, in particolare nel campo delle malattie croniche, della multimorbilità e della complessità, sono state proposte ormai da diversi anni.

E' necessario adattare ulteriormente questi principi ai problemi specifici delle persone in CONDIZIONI DI CRONICITA' E DISABILITA' per darvi una risposta adeguata.

I criteri ed il modo di operare della Riabilitazione e della Medicina Fisica e Riabilitativa (MFR) appaiono pienamente adeguati ad affrontare queste situazioni, dato che essi si basano sul cosiddetto approccio "bio-psico-sociale", cioè tengono conto degli aspetti fisici, ma anche del modo con cui la persona reagisce alla malattia ed alle caratteristiche dell'ambiente di vita.

QUALI SONO I FATTORI IMPORTANTI PER DARE EFFICACIA AGLI INTERVENTI RIABILITATIVI PER LE PERSONE IN CCD?

Sono tre gli strumenti principali che la Medicina Fisica e Riabilitativa propone di utilizzare per dare una risposta efficace agli interventi per le persone in CCD:

- Dal punto di vista della **valutazione**, l'utilizzo di strumenti specifici per le CCD per tutte le problematiche della persona;
- Dal punto di vista della presa in carico della singola persona, il **Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)** ed il **lavoro in team**
- Dal punto di vista dell'assetto generale dei percorsi di cura, i sistemi di garanzia della **continuità di presa in carico** e l'**organizzazione dipartimentale** delle attività riabilitative.

COME VALUTARE I PROBLEMI DELLA PERSONA IN CCD AI FINI DEGLI INTERVENTI RIABILITATIVI?

Come si è detto, la Medicina Fisica e Riabilitativa adotta il cosiddetto approccio "bio-psico-sociale", che consiste nel tenere conto di molti fattori che influenzano la salute e l'autonomia, e delle loro reciproche interazioni:

- I fattori **biologici**, cioè le alterazioni provocate dalle malattie nelle strutture e nel **funzionamento** del corpo, che sono il tradizionale campo d'azione della medicina clinica;
- I fattori **personali**, che influenzano il modo con cui la persona reagisce alla malattia;
- I fattori **ambientali**, che comprendono ad esempio l'ambiente familiare, l'abitazione, i servizi, i farmaci, gli alimenti disponibili, le politiche sanitarie e sociali.

Questo approccio si basa su un modello che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha elaborato per classificare le conseguenze delle malattie, e che prende il nome di Classificazione Internazionale del Funzionamento, comunemente abbreviata con la sigla ICF. La valutazione del "funzionamento" è quindi un elemento essenziale dell'intervento riabilitativo e fa parte integrante dell'attività del medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa. E' uno strumento fondamentale per definire il Progetto Riabilitativo Individuale.

Gli strumenti a disposizione del medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa e degli altri componenti del team riabilitativo consentono di misurare e valutare in modo dettagliato tutte queste diverse dimensioni.

Due persone che hanno una condizione clinica simile dal punto di vista della patologia possono presentare situazioni molto diverse sul piano della loro autonomia e del funzionamento, a causa di differenze personali e ambientali.

QUAL'E' IL VALORE AGGIUNTO DEL PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE ED IL LAVORO IN TEAM?

Per programmare e realizzare in modo coordinato tutti gli interventi per la persona in condizioni di cronicità-disabilità, è necessario avere un quadro complessivo di tutte le sue problematiche principali che, come abbiamo visto, riguardano non solo la malattia (o le malattie) in senso stretto, ma anche il modo con cui la persona reagisce all'ambiente.

Questo quadro generale è necessario per definire il percorso di cura e gli obiettivi che ci si propone di raggiungere con gli interventi riabilitativi.

Non si tratta infatti di prevedere solo "come potrà andare la malattia" a seguito delle cure, ma "come potrà essere la persona", e come la riabilitazione possa aiutarla a raggiungere una certa condizione

Lo strumento operativo per avere una visione complessiva dei problemi della persona e dare coerenza al percorso di cura è il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).

Il Progetto Riabilitativo Individuale è un documento che tiene conto in maniera globale dei bisogni delle preferenze ed aspettative del paziente (e dei suoi familiari, quando necessario), delle sue menomazioni, disabilità e abilità, oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali; esso definisce gli esiti desiderati e gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati.

Ci sono norme nazionali che stabiliscono la necessità del PRI nei percorsi di cura riabilitativi, e le sue caratteristiche, come le Linee-Guida sulle Attività di Riabilitazione emanato dal Ministero della Sanità nel 1998* e il Piano di Indirizzo la Riabilitazione, emanato dal Ministero della Salute nel 2011**

**Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998 - Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione - GU 30 maggio 1998, n. 124.*

*** Ministero della Salute. Piano di Indirizzo per la Riabilitazione. suppl. Gazzetta Ufficiale n.50, 23 maggio 2011*

Il lavoro in team riabilitativo rappresenta un fattore essenziale per affrontare correttamente le problematiche della persona in Condizioni di Cronicità/Disabilità.

Il lavoro in team di tipo interdisciplinare/interprofessionale (cioè basato sulla conoscenza reciproca delle attività dei diversi componenti, e sul loro coordinamento continuo) dà risultati migliori rispetto al lavoro cosiddetto multidisciplinare/multiprofessionale dove ogni operatore agisce singolarmente per raggiungere obiettivi specifici. Si usa dire che nel team interdisciplinare/interprofessionale il risultato è il "prodotto" dei singoli apporti, che si potenziano fra loro, mentre nel team "multidisciplinare/multiprofessionale" esso è la semplice somma di tutti gli interventi.

COSA PUO' FARE IL MEDICO SPECIALISTA FISIATRA PER LE PERSONE IN CDD?

In una situazione di cronicità, il Fisiatra può intervenire sia in modo preventivo, cercando di contrastare l'insorgere di disabilità, che dopo l'insorgenza di una limitazione funzionale. Egli,

partendo dalla situazione clinica della persona, valuta il funzionamento attuale e identifica il potenziale residuo fisico, mentale e sociale utile per il recupero dell'autonomia e della partecipazione, e può opportunamente coordinare i vari interventi, garantendo tramite il PRI una adeguata gestione clinica, riabilitativa e sociale dei problemi del paziente con CCD.

Quando il deficit di "funzionamento" viene risolto o viene raggiunta la massima potenzialità per il paziente nel suo percorso di malattia, il ruolo del Fisiatra e del team riabilitativo è di sorveglianza, di monitoraggio delle performances (respiratorie, motorie, cognitive, ecc.) e non più di intervento, attivo, fino a quando, eventualmente, nuovi bisogni dovuti all'evolvere della disabilità, a diversi contesti di vita, ecc., vengono alla luce.

Il Medico Specialista in MFR svolge o coordina attività diverse a seconda della fase di malattia ed è garante della sicurezza degli interventi del team riabilitativo. Infatti conoscendo la severità delle malattie e le interazioni tra queste e gli interventi di MFR (es. l'esercizio terapeutico, l'utilizzo di ortesi, l'assunzione di farmaci), può evitare interferenze con i trattamenti specifici per la malattia ed assicurare la sicurezza del paziente.

Il Piano di Indirizzo per la Riabilitazione del 2011 prevede per la persona con disabilità un "continuum assistenziale" che si basa sui principi dell'accessibilità, tempestività, continuità, appropriatezza, verifica di efficacia, coinvolgimento attivo dell'utente e si concretizza nel "percorso riabilitativo unico" integrato in appropriati "luoghi di cura", e pone in capo al medico specialista in riabilitazione il compito di definire insieme al team "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".

La scelta degli interventi riabilitativi più appropriati per una determinata persona in ogni fase del percorso di cura si basa sulle conoscenze scientifiche e cliniche disponibili, e sui dati che ne descrivono l'efficacia secondo i principi della cosiddetta "medicina basata sulle evidenze" o sulle "prove di efficacia", abbreviata con la sigla EBM (Evidence Based Medicine) o EBP (Evidence Based Practice).

Questo approccio è necessario ma spesso non sufficiente a dare risposte adeguate; recentemente in ambito riabilitativo si è andato diffondendo un approccio di tipo "narrativo" già adottato in altri settori. La cosiddetta "Medicina narrativa" è definita come "una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura)".

QUAL'E' L'IMPORTANZA DELLA CONTINUITA' DI CURA PER LA PERSONA IN CCD E DELL'ORGANIZZAZIONE DIPARTIMENTALE DELLA RIABILITAZIONE?

Il buon esito delle cure in ambito riabilitativo dipende certamente dalla qualità tecnica delle prestazioni, di tipo diagnostico-valutativo e terapeutico, che vengono erogate nel percorso di cura.

Ma un altro elemento cruciale nel condizionare gli esiti della presa in carico riabilitativa, specialmente nel caso delle persone in CCD, è quello della successione dei diversi interventi nel tempo in modo organizzato e coerente.

Il percorso di cura in riabilitazione, specie per le patologie disabilitanti complesse o croniche, si svolge infatti molto spesso in diverse fasi ed in diversi contesti: unità per acuti, degenza riabilitativa, centro ambulatoriale, struttura residenziale, domicilio.

E' quindi del tutto evidente l'importanza del fattore "continuità" di cura, che riguarda la possibilità che il Progetto Riabilitativo possa essere realizzato ed opportunamente adattato anche quando è necessario che la persona venga presa in carico nel tempo da diversi professionisti in diverse strutture.

La *Canadian Health Services Research Foundation* definisce la continuità come “quanto un paziente percepisce le cure ricevute nel tempo come coerenti e fra loro collegate: è il risultato di un buon flusso informativo, di buone capacità relazionali e di un buon coordinamento dell’assistenza”.

Per quanto riguarda in particolare la presa in carico riabilitativa della persona in CCD, la continuità di cura e di presa in carico si connota con caratteristiche specifiche, relative alle diverse dimensioni della continuità: informativa, relazionale, gestionale-organizzativa.

Un aspetto di grande rilevanza, che si correla al tema della continuità, è quello dell’accessibilità; è noto che le persone con disabilità hanno maggiori difficoltà rispetto alla popolazione generale nell’accedere ai servizi sanitari.

E' necessario che i servizi riabilitativi non si limitino a favorire l'accessibilità all'interno della propria specifica rete di servizi (fra servizi riabilitativi ospedalieri, ambulatoriali, domiciliari, intermedi) ma che svolgano una funzione di facilitazione più generale per l'accesso della persona con disabilità ai servizi sanitari e sociali.

Uno strumento di estrema importanza nel garantire una adeguata continuità del percorso riabilitativo è la costituzione di reti integrate di servizi riabilitativi e **l’organizzazione dipartimentale delle attività di riabilitazione**.

Il Piano Sanitario Nazionale 2011-13, riporta: “E’ a livello territoriale, nell’ambito del Dipartimento, che il percorso riabilitativo trova la sua naturale continuità”.

Il richiamo a promuovere questo modello è contenuto nel Piano di Indirizzo per la Riabilitazione del 2011: “In considerazione della complessità dei percorsi assistenziali e riabilitativi ... nell’ambito di diverse tipologie di setting ospedaliero, territoriale, sanitario e sociale, appare indispensabile un’organizzazione dipartimentale delle attività di riabilitazione...”

E ancora: “Il Dipartimento di riabilitazione fornisce la garanzia della realizzazione di un adeguato percorso di cura riabilitativo per tutte le persone che ne hanno bisogno...” Nei singoli ambiti territoriali, l’impegno organizzativo prioritario del Dipartimento di riabilitazione è :

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

Alcune normative regionali prevedono l’istituzione di Dipartimenti di Riabilitazione la cui organizzazione è basata sui criteri descritti.

La SIMFER ritiene necessario che l’organizzazione dipartimentale delle attività riabilitative venga estesa a tutte le realtà regionali.

Le caratteristiche delle persone con CCD che debbono orientare l’individuazione dei setting appropriati per gli interventi riabilitativi all’interno della rete dei servizi sono:

- problematiche di salute e limitazioni del funzionamento a decorso protratto
- maggior rischio di instabilità clinica rispetto alla popolazione generale;
- maggiore vulnerabilità e minore capacità di resilienza rispetto alle conseguenze di eventi morbosi intercorrenti e
- probabilità di decorso variabile con aggravamenti o remissioni
- ruolo rilevante dei fattori ambientali come facilitatori o barriere rispetto all’autonomia

Tali caratteristiche rendono necessario che alle persone con CCD sia garantita la possibilità di accesso a tutti i setting riabilitativi ed il passaggio tra diversi setting in funzione della tipologia di bisogno nella specifica fase temporale del decorso clinico e dello stato funzionale.

La Tabella allegata riporta i criteri generali per la scelta del setting appropriato per la presa in carico della persona in CCD a seconda delle fasi e dei bisogni.

E' POSSIBILE ATTUARE UN'INTEGRAZIONE FRA INTERVENTI RIABILITATIVI SANITARI E SOCIALI PER LA PERSONA IN CCD?

Gli interventi di riabilitazione sanitaria per la persona in condizioni di CCD nel contesto territoriale si debbono integrare con gli interventi riabilitativi a valenza sociale, focalizzati sulla dimensione della "Partecipazione" sociale. In questo ambito si inscrivono le attività ricomprese nella cosiddetta riabilitazione su base comunitaria (Community Based Rehabilitation, CBR). Altro settore di particolare rilevanza è quello della promozione di stili di vita attivi per le persone in condizioni di CCD, con gli obiettivi di: contrastare l'evolversi delle menomazioni disabilitanti, mantenere i livelli di attività/autonomia consentiti dalle patologie e raggiunti a seguito degli interventi riabilitativi sanitari, facilitare la partecipazione e l'integrazione sociale. In questa prospettiva, i programmi di Attività Fisica Adattata (AFA), già diffusi in una parte del territorio nazionale, appaiono una modalità adeguata.

Allegato - Criteri generali di individuazione dei setting per gli interventi riabilitativi per le persone in CCD

SETTING	Criteri di appropriatezza di accesso per persone in Condizioni di Cronicità/Disabilità (CCD)	Razionale dell'intervento riabilitativo nei differenti setting
UU.OO. ospedaliere per acuti	<ul style="list-style-type: none"> • Episodio di riacutizzazione o aggravamento di una condizione morbosa preesistente che già contribuiva alla condizione di cronicità e/o • Insorgenza di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD 	<i>La persona in CCD è esposta a maggior rischio di esiti disabilitanti dopo un evento acuto intercorrente; i setting ospedalieri per acuti necessitano di supporto riabilitativo specialistico per la loro corretta gestione. L'intervento riabilitativo in tale setting ha gli scopi di effettuare un bilancio dell'impatto della patologia acuta sul preesistente quadro di CCD; cooperare alla prevenzione/contenimento delle complicanze secondarie; definizione dell'eventuale percorso riabilitativo in fase di post-acuzie e del relativo setting.</i>
Degenza riabilitativa ospedaliera ordinaria di tipo intensivo cod. 56	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che già contribuiva alla condizione di cronicità e/o • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo intensivo e • Necessità di assistenza medico infermieristica h24 	<i>In caso di ricovero in una UO per acuti per riacutizzazione o nuova insorgenza, l'eventuale accoglimento in degenza riabilitativa è in continuità rispetto all'evento indice e rispetta i criteri di appropriatezza generali per il cod. 56. La persona con CCD tuttavia può presentare anche un rilevante aggravamento funzionale a seguito di esacerbazione o di comparsa di nuova patologia che non dà luogo ad un episodio di ricovero; si tratta comunque di un evento indice che, adeguatamente documentato nelle sue conseguenze funzionali, può appropriatamente necessitare di ricovero in cod. 56. E' appropriato destinare una quota di ricoveri/giornate di degenza cod. 56 a questo profilo di bisogno</i>
Degenza riabilitativa ospedaliera ordinaria di tipo estensivo cod. 60	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che già contribuiva alla condizione di cronicità e/o • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo estensivo e • Necessità di assistenza medico infermieristica h24 	<i>In caso di ricovero in una UO per acuti per riacutizzazione o nuova insorgenza, l'eventuale accoglimento in degenza riabilitativa è in continuità rispetto all'evento indice e rispetta i criteri di appropriatezza generali per il cod. 60. La persona con CCD tuttavia può presentare anche un rilevante aggravamento funzionale a seguito di esacerbazione o di comparsa di nuova patologia che non dà luogo ad un episodio di ricovero; si tratta comunque di un evento indice che, adeguatamente documentato nelle sue conseguenze funzionali, può appropriatamente necessitare di ricovero in cod. 60 E' appropriato destinare una quota di ricoveri/giornate di degenza cod. 60 a questo profilo di bisogno</i>

Degenze riabilitative ordinarie di alta specializzazione codd. 75, 28	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa specifica preesistente (GCA, Mielolesione) che già contribuiva alla condizione di cronicità, isolatamente o in associazione ad altre condizioni morbose e/o • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla condizione morbosa specifica (GCA, Mielolesione) e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo intensivo e • Necessità di assistenza medico infermieristica h24 	<p><i>Le persone che presentano le sequele permanenti e disabilitanti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) o Mielolesione (ML) si configurano come persone in CCD; possono necessitare di accoglimento in ambiente riabilitativo intensivo di alta specializzazione in presenza delle condizioni descritte, sia che esse abbiano dato luogo a un precedente ricovero in UO per acuti, sia in presenza di riacutizzazione di condizione morbosa specifica (es. aumento di spasticità in GCA o ML) o di acuzie intercorrente adeguatamente documentati nelle loro conseguenze funzionali. E' appropriato destinare una quota di ricoveri/giornate di degenza codd. 28 o 75 a questo profilo di bisogno</i></p>
Degenza riabilitativa ospedaliera in regime di ricovero diurno codd. 56 28 75	<ul style="list-style-type: none"> • Valgono le medesime indicazioni della degenza riabilitazione ordinaria, eccetto che per la assenza di necessità di assistenza medico infermieristica h24 e la possibilità di trasporto della persona 	
Strutture riabilitative ospedaliere per CDD in età evolutiva	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che contribuisce alla condizione di cronicità e/o • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo intensivo e • Necessità di assistenza medico infermieristica h24 	<p><i>Il peculiare spettro di bisogni del bambino affetto da condizioni morbose disabilitanti ad andamento protratto, in cui le conseguenze della/e patologia/e possono condizionare le diverse fasi dello sviluppo, può rendere necessario l'accoglimento in degenza riabilitativa ospedaliera, specie nei casi di potenziale instabilità clinica, anche qualora non vi sia stato un precedente ricovero presso UO per acuti.</i></p>
Strutture riabilitative ambulatoriali Centri Amb. di Riabilitazione	<ul style="list-style-type: none"> • Progressiva perdita funzionale (in atto od altamente probabile) in persona con CCD dovuta o all'aggravarsi delle condizioni morbose croniche e/o all'età o all'insorgenza di nuove condizioni morbose e/o • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che contribuisce alla condizione di cronicità e/o • Sequele di una condizione morbosa acuta, non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD 	<p><i>Rappresentano uno dei setting maggiormente appropriati per la gestione della maggior parte delle problematiche della persona in CCD; di norma la presa in carico è svolta secondo i criteri di trattamento del "caso complesso" come definito dal Piano di Indirizzo; il PRI include trattamenti riabilitativi di tipo terapeutico, con una componente addestrativa/educativa e informativa, rivolta sia alla persona in CCD che ai famigliari/caregiver nonché interventi sui fattori ambientali (assistenza protesica, altri fattori ambientali) in forte integrazione con le attività assistenziali erogate a livello distrettuale e con gli interventi del MMG</i></p>
Strutture riabilitative ambulatoriali Presidi Ambulatoriali di MFeR	<ul style="list-style-type: none"> • Sequele di un episodio di riacutizzazione di una condizione morbosa preesistente che contribuisce alla CCD e/o • Sequele di una condizione morbosa acuta, non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD 	<p><i>Le indicazioni e le modalità di trattamento in questo setting sono analoghe a quelle relative a casi non complessi con condizioni di patologie disabilitante transitoria e reversibile (del tutto o in parte)</i></p>
Domicilio e comunità	<ul style="list-style-type: none"> • Persone in CCD in situazione di relativa stabilità clinica, con rischio di deterioramento del quadro funzionale in assenza di monitoraggio e/o intervento o • Persone in CCD recentemente reinserite al domicilio dopo un periodo di ospedalizzazione o di accoglienza in struttura protetta e • Livello di autonomia (functioning) compatibile con la permanenza al domicilio, anche grazie all'eventuale presenza di fattori ambientali facilitanti 	<p><i>Rappresenta uno dei setting maggiormente appropriati per la gestione riabilitativa a lungo termine della maggior parte delle problematiche della persona in CCD; di norma la presa in carico riabilitativa è di tipo estensivo, e comprende un monitoraggio della situazione funzionale, eventuali interventi terapeutici con una componente addestrativa/educativa e informativa, rivolta sia alla persona in CCD che ai famigliari/caregiver, nonché interventi sui fattori ambientali in forte integrazione con le attività assistenziali erogate a livello distrettuale e con gli interventi del MMG. In questo setting sono da collocare gli interventi di riabilitazione su base comunitaria (CBR) indirizzati non solo al funzionamento ma anche alla partecipazione sociale</i></p>
Strutture extraospedaliere di tipo intermedio; altre strutture residenziali di riabilitazione e/o	<ul style="list-style-type: none"> • Persone in CCD in situazione di relativa stabilità clinica, senza necessità di assistenza medico infermieristica continuativa, con rischio di deterioramento del quadro funzionale in assenza di monitoraggio e/o intervento e/o • Sequele di un episodio di riacutizzazione di 	<p><i>Rappresentano un altro setting appropriato per la gestione riabilitativa a lungo termine della maggior parte delle problematiche della persona in CCD; di norma la presa in carico riabilitativa è di tipo estensivo e comprende un monitoraggio della situazione funzionale, eventuali interventi terapeutici con una componente addestrativa/educativa e</i></p>

assistenza	<p>una condizione morbosa preesistente che già contribuiva alla condizione di cronicità</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sequele di una condizione morbosa non preesistente, di interesse medico e/o chirurgico, che si sovrappone alla CCD e • Possibilità di recupero funzionale rispetto alla condizione precedente il recente episodio con interventi di tipo estensivo • Persone in CCD recentemente dimesse dopo un periodo di ospedalizzazione e • Livello di autonomia (functioning) non compatibile con la permanenza al domicilio, anche in presenza di eventuali fattori ambientali facilitanti. 	<p><i>informativa, rivolta sia alla persona in CCD che ai familiari/caregiver, nonché interventi sui fattori ambientali in forte integrazione con le attività assistenziali erogate a livello distrettuale e con gli interventi del MMG.</i></p>
-------------------	---	--