



Istituti
Clinici
Scientifici
Maugeri
IRCCS



FONDAZIONE
SALVATORE
MAUGERI

GIORNALE ITALIANO DI MEDICINA DEL LAVORO ED ERGONOMIA

VOLUME XL - N. 1

GENNAIO-MARZO 2018

Medicina Specialistica Riabilitativa delle cure correlate

MONOGRAFIA

La Medicina Riabilitativa e il paziente cronico

A cura di G. Giorgi e A. Nardone

G. GIORGI, A. NARDONE, M. IMBRIANI

Presentazione

G. GIORGI

Il paziente cronico e le medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate

A. GIARDINI, S. TRAVERSONI, C. GARBELLI, A. LODIGIANI

ICF, digitalizzazione e percorsi clinico-assistenziali in medicina riabilitativa: una integrazione possibile dalla definizione degli obiettivi alla stesura del programma riabilitativo, alla valutazione dei risultati

C. ESPOSITO

Cronicità e riabilitazione in medicina generale e geriatria

M. VITACCA, D. VISCA, A. SPANEVELLO

Cure correlate in Pneumologia Riabilitativa: la Riabilitazione Polmonare nelle Broncopneumopatie Croniche Ostruttive (BPCO) può trarre beneficio da un approccio multidisciplinare?

R.F.E. PEDRETTI

Cronicità ed invecchiamento in Cardiologia: Cardiologia Geriatrica, Riabilitazione Cardiaca o Riabilitazione Cardiogeriatrica delle cure correlate?

A. NARDONE, E.P. FERRARI

Le malattie croniche in medicina riabilitativa neuromotoria

EDITOR
MARCELLO IMBRIANI

TIPOGRAFIA  EDITRICE Srl
PAVIA - 2018





Società Italiana Riabilitazione
di Alta Specializzazione

CONVEGNO ANNUALE 2018

Comorbidità e cure correlate in medicina riabilitativa

ROMA, 22 GIUGNO 2018

SEDE DEL CONVEGNO

I.R.C.C.S. Fondazione S. Lucia • Centro Congressi • Via Ardeatina, 354 • 00179 Roma

PROGRAMMA PRELIMINARE

PROGRAMMA - VENERDÌ 22 GIUGNO 2018



09.15 **Apertura e presentazione del Convegno**
C. Caltagirone

I SESSIONE - COMORBIDITÀ E INTERVENTI FARMACOLOGICI E NON FARMACOLOGICI NEL PERCORSO RIABILITATIVO

Moderatori: C. Caltagirone, G. Giorgi, M. Imbriani

09.30 **Lettura Magistrale**
Vitamina D, fragilità ossea e altre comorbidità
A.M. Colao

10.00 **La Terapia farmacologica e la Riabilitazione nel Paziente respiratorio comorbido**
M. Maniscalco

10.15 **La Terapia farmacologica e la Riabilitazione nel Paziente cardiologico comorbido**
D. Scrutinio

10.30 **La Terapia farmacologica e la Riabilitazione nel Paziente neurologico comorbido**
G. Ferriero

10.45 Break

11.15 **Le complicanze nel paziente con stroke**
R. Annicchiarico

11.30 **Le complicanze muscolo-scheletriche post-stroke**
S. Paolucci

11.45 **Dolore e disautonomia nelle malattie neurodegenerative**
M. Nolano

12.00 **Fattori interferenti nella diagnosi dei disordini della coscienza**
R. Formisano

12.15 **L'intervento riabilitativo e il trattamento farmacologico nel recupero clinico dei disordini della coscienza**
A. Estraneo

II SESSIONE - L'INTERVENTO RIABILITATIVO E LA NEUROMODULAZIONE DEL RECUPERO FUNZIONALE

Moderatori: E. Alesse, A. Estraneo, A. Salvia

14.00 **L'intervento riabilitativo nei disturbi dell'equilibrio e del cammino nelle patologie non neurologiche**
A. Nardone

14.15 **La neuromodulazione nei disturbi del linguaggio post-ictali**
P. Marangolo

14.30 **La neuromodulazione nei disturbi del movimento post-ictali**
A. Fusco

14.45 **La neuromodulazione nei disturbi spaziali post-ictali**
M. Iosa

15.00 **La neuroriabilitazione nei disordini della coscienza**
L. Trojano

15.15 **La neuromodulazione nei pazienti con malattie neurodegenerative**
G. Koch

15.30 **L'utilizzo del suono e della musica in neuroriabilitazione: dati preliminari del progetto SONICHAND**
A. Raglio

15.45 **Possibile utilizzo della neurostimolazione spinale in ambito riabilitativo**
M. Buonocore

16.00 Break

III SESSIONE - PREVENZIONE E CONTROLLO DELLE INFEZIONI CORRELATE ALL'ASSISTENZA NELLA MEDICINA RIABILITATIVA

Moderatori: P. Migliavacca, A. Spanevello, I. Springhetti

16.15 **Prevenzione e controllo delle infezioni nosocomiali come contributo all'efficacia e sicurezza del ricovero di Medicina Riabilitativa**
C. Garbelli

16.30 **Le infezioni nosocomiali delle vie respiratorie in Medicina Riabilitativa**
M. Rossi

16.45 **Colonizzazione da Enterobatteri produttori di carbapenemasi in Neuroriabilitazione**
A. Salvia

17.00 Chiusura del Convegno

GIORNALE ITALIANO DI MEDICINA DEL LAVORO ED ERGONOMIA

<http://www.aracneeditrice.it/aracneweb/index.php/rivista.html?col=GIMLE>

Rivista di **Medicina del Lavoro** (Medicina Occupazionale e Ambientale, Igiene del Lavoro, Tossicologia Occupazionale) ed **Ergonomia** (Rapporto Uomo/Lavoro, Riabilitazione Occupazionale, Terapia Occupazionale, Psicologia del Lavoro, Ergonomia)

Rivista indicizzata da: Index Medicus, Excerpta Medica, Scopus

Direttore

MARCELLO IMBRIANI

Università degli Studi di Pavia
Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa SB

MEDICINA DEL LAVORO

COMITATO SCIENTIFICO

Giuseppe ABBRITTI, Pietro APOSTOLI, Massimo BOVENZI, Stefano M. CANDURA, Pierluigi COCCO, Giovanni COSTA, Sergio IAVICOLI, Piero MAESTRELLI, Cristina MONTOMOLI, Antonio MUTTI, Giacomo MUZI, Gabriele PELISSERO, Enrico PIRA, Nicola SANNOLO, Pietro SARTORELLI, Leonardo SOLEO, Mario TAVANI, Francesco S. VIOLANTE

COMITATO DI REDAZIONE

Giulio ARCANGELI, Alberto BATTAGLIA, Nicoletta CORNAGGIA, Massimo CORRADI, Paolo CROSIGNANI, Marco DELL'OMO, Francesco FRIGERIO, Francesco GARDINALI, Fabrizio M. GOBBA, Ivo IAVICOLI, Giuseppe LA TORRE, Andrea MAGRINI, Sara NEGRI, Enrico ODDONE, Benedetta PERSECHINO, Giuseppe TAINO

MEDICINA SPECIALISTICA RIABILITATIVA DELLE CURE CORRELATE

(Riabilitazione Occupazionale, Terapia Occupazionale, Psicologia del Lavoro, Ergonomia, Economia Sanitaria, Cure Correlate in Riabilitazione)

COMITATO SCIENTIFICO

Giacomo BAZZINI, Michelangelo BUONOCORE, Luca CHIOVATO, Gianni GIORGI, Ines GIORGI, Paolo MIGLIAVACCA, Antonio NARDONE, Fabrizio PAVONE, Roberto PEDRETTI, Pierluigi POLITI, Alfredo RAGLIO, Livia VISAI

COMITATO DI REDAZIONE

Edda CAPODAGLIO, Gianni D'ADDIO, Stefano GARIANO, Anna LODIGIANI, Marina MANERA, Monica PANIGAZZI, Giandomenico PINNA, Elena PRESTIFILIPPO

Segreteria scientifica: Enrico Oddone - E-mail enrico.oddone@unipv.it - Fax 0382-593796

Redazione: Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia - Istituti Clinici Scientifici Maugeri Spa SB IRCCS Maugeri Pavia - Sezione di Medicina del Lavoro "Salvatore Maugeri" - Via Severino Boezio, 24 - 27100 PAVIA

Editore: PI-ME Editrice - Via Vigentina 136^A - Tel. 0382-572169 - Fax 0382-572102 - 27100 PAVIA
E-mail tipografia@pime-editrice.it



INDICE

MONOGRAFIA

La Medicina Riabilitativa e il paziente cronico

A cura di G. Giorgi e A. Nardone

Medicina Specialistica Riabilitativa delle cure correlate

| | | |
|---|----|---|
| G. Giorgi, A. Nardone, M. Imbriani | 5 | Presentazione - La Medicina Riabilitativa e il paziente cronico |
| G. Giorgi | 6 | Il paziente cronico e le medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate |
| A. Giardini, S. Traversoni, C. Garbelli, A. Lodigiani | 22 | ICF, digitalizzazione e percorsi clinico-assistenziali in medicina riabilitativa: una integrazione possibile dalla definizione degli obiettivi alla stesura del programma riabilitativo, alla valutazione dei risultati |
| C. Esposito | 30 | Cronicità e riabilitazione in medicina generale e geriatria |
| M. Vitacca, D. Visca, A. Spanevello | 37 | Cure correlate in Pneumologia Riabilitativa: la Riabilitazione Polmonare nelle Broncopneumopatie Croniche Ostruttive (BPCO) può trarre beneficio da un approccio multidisciplinare? |
| R.F.E. Pedretti | 42 | Cronicità ed invecchiamento in Cardiologia: Cardiologia Geriatrica, Riabilitazione Cardiaca o Riabilitazione Cardiogeriatrica delle cure correlate? |
| A. Nardone, E.P. Ferrari | 48 | Le malattie croniche in medicina riabilitativa neuromotoria |

Presentazione

LA MEDICINA RIABILITATIVA E IL PAZIENTE CRONICO

***L** paziente cronico impone alla medicina riabilitativa un nuovo approccio sistematico ad affrontare i problemi di salute. Questo approccio, prendendo atto della cronicità e della prioritaria esigenza di autonomia del paziente, consiste nell'applicazione di cure (farmacologiche, interventistiche, protesiche e plastico-funzionali) tra loro correlate. Queste costituiscono una caratteristica dell'intervento riabilitativo per fare convivere meglio la persona con la malattia o il trauma subito.*

La medicina riabilitativa, accettando a pieno titolo la sfida con la misura dell'esito delle cure somministrate, si sta dotando di strumenti sistematici di diagnosi del livello di disabilità e di recuperabilità (tra questi l'International Classification of Functioning, ICF). Inoltre sta sviluppando e mettendo a fuoco con sempre maggiore precisione la combinazione di cure correlate più appropriata per ciascuna malattia e, in prospettiva, per il singolo paziente.

L'applicazione nella realtà clinica dell'approccio sistematico al paziente cronico, in primis a quello complesso, può essere resa possibile mediante un sistema informatico che permetta nel singolo paziente l'utilizzo metodico dell'ICF e delle cure correlate nonché la misura dell'esito di queste ultime.

In questa monografia sono presentate le esperienze, i problemi incontrati, le ipotesi di lavoro su cui si basa l'utilizzo delle cure correlate e dell'ICF in medicina riabilitativa.

Gianni Giorgi

Antonio Nardone

Marcello Imbriani

Gianni Giorgi

Il paziente cronico e le medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate

Istituti Clinici Scientifici Maugeri SPA, SB

RIASSUNTO. L'utenza ospedaliera è sempre più caratterizzata da pazienti anziani e cronici, spesso non-autosufficienti e con ricorso a ricoveri ripetuti. In questo contesto diventa indispensabile un approccio clinico e gestionale innovativo che assicuri l'appropriatezza e la sostenibilità dei servizi sanitari. Le medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate, intese come compatibilità e sinergia di terapie farmacologiche, interventistiche e plastico-funzionali, rappresentano la risposta a questo nuovo bisogno, attraverso percorsi di cura interdisciplinari delle malattie e delle disabilità diagnosticate per gravità con ICD e ICF. L'autonomia della persona alla base della qualità di vita rappresenta l'esito misurabile da perseguire primariamente per i pazienti cronici complessi. L'applicazione dei percorsi-protocolli, "adattati" ai bisogni del paziente e condivisi da equipe multidisciplinari, è l'elemento imprescindibile di questo nuovo modello clinico realizzabile grazie agli strumenti gestionali informatici delle moli di conoscenze mediche e di informazioni diagnostico-terapeutiche a disposizione.

Parole chiave: Autosufficienza, Cure Correlate, Malattia cronica, Medicina Riabilitativa, Process mining.

ABSTRACT. CHRONIC PATIENT AND A CIRCULAR CARE-RELATED PREVENTION-TREATMENT-REHABILITATION MODEL. The increase in the average life expectancy entails elderly and chronic patients as hospital users, often dependents and requiring recurrent hospitalizations. In this framework, an innovative model of care management is essential to ensure appropriateness and sustainability of health services. A highly specialized care-related prevention-treatment-rehabilitation approach in which pharmacological, surgical, physical and intellectual disability therapies coexist in a synergistic manner, is the answer to this new emerging need. It offers interdisciplinary care pathways facing both disease and disability recognized by severity through ICD and ICF. Measuring functional status related quality of life is a main outcome to be primarily pursued for complicated chronic patients. The implementation of "need-adapted" pathways agreed within multidisciplinary teams is the key feature of this new clinical model that can take advantage of data mining tools combining medical know-how and diagnostic information.

Key words: Care-related model, Chronic disease, Independence, Process mining, Rehabilitation Medicine.

Premessa

Questo scritto sul paziente cronico complesso, la medicina riabilitativa e la metrica dei percorsi di cura nasce dal dialogo quotidiano con alcuni clinici¹ consapevoli del valore pubblico del servizio ospedaliero, interessati alle problematiche e alle cure del paziente cronico e impegnati a realizzare il progetto di un ospedale multi professionale delle medicine riabilitative delle cure correlate (per la relativa definizione si veda il successivo punto 2.5).

Tutto parte dal nostro sguardo sulla realtà, in questo caso quella sanitaria. Esso determina le nostre riflessioni. Il ragionamento tra un clinico e un manager ospedaliero può incontrarsi ed essere fertile per entrambi solo se lo sguardo è focalizzato, e non a parole, sul paziente e non è condizionato pregiudizialmente dal tornaconto economico. Esso si misura con il malato in difficoltà, con il complesso dei suoi problemi di salute inquadrabili come malattie e menomazioni funzionali, con le possibili e necessarie cure appropriate. A fronte del paziente, la riflessione sulla questione culturale e organizzativa della qualità e della performance del servizio sanitario si sviluppa:

- dal pensiero medico, scientifico ed empatico, che precede e accompagna la pratica e le esperienze del prendersi cura, insieme e con efficacia, di **malattie e disabilità**, senza pretese di onnipotenza e con attenzione alle priorità vitali e di autonomia del paziente nei percorsi patologici e nel percorso di fine vita;
- dall'osservazione del **concorso alle cure da parte del paziente**, del modo di lavorare in squadra dei medici con diversa specializzazione insieme a infermieri, terapisti e i vari professionisti implicati, del potere delle informazioni;
- dalla necessità di dover perseguire imprenditorialmente innovazione e sostenibilità del servizio in un **mercato atipico, asimmetrico e amministrato** con regole, incentivi, finanziamenti e controlli diversi da parte delle ventun Regioni italiane; un mercato possibile, stretto tra opportunità degli erogatori privati e

¹ L'autore esprime riconoscenza agli operatori dell'IRCCS "Istituti Clinici Scientifici Maugeri SpA Società Benefit" senza i cui contributi e stimoli questa riflessione non sarebbe mai emersa.

clientelismi degli erogatori pubblici, determinato dalla saggezza e dalla volontà dell'insieme dei regolatori pubblici in parte rilevante anche erogatori.

Parte 1: Cronicità, non-autosufficienza e ruolo della medicina riabilitativa

1.1 Il contesto della “questione riabilitativa”

La questione fondamentale in sanità è l'esito delle cure che, se non è limitato alla valutazione della sopravvivenza assicurata, ha a che fare con il tema della autonomia e della libertà della persona o, meno retoricamente, della **non-autosufficienza differibile nel tempo** e del contenimento del danno legato ad una malattia o a un trauma. Esito delle cure verificabile se c'è **appropriatezza** delle stesse.

Da qui la **questione** della “**Medicina della Riabilitazione**”, della sua concezione, della sua *performance* e del suo ruolo rispetto alle cronicità e alla non-autosufficienza, di cui si evidenziano di seguito alcune peculiarità e criticità.

1. La **riabilitazione**, come fisioterapia, è un'arte antica, genericamente intesa come moto, relazione, movimento attivo e/o passivo, **accreditata come esercizio fisico o cognitivo misurato in ore e non a risultato o performance sanitaria**. Molto più vicina alla educazione o rieducazione fisica e alle scienze motorie che alla medicina e alle cure delle malattie con disabilità. Per cui, di solito, non si distingue la medicina riabilitativa dalla riabilitazione sociale, la riabilitazione medica dalla riabilitazione non medica, non ci si misura con la rilevazione e la valutazione degli esiti in termini di autonomia recuperata in tempi medio-brevi frutto delle cure di malattie e disabilità.
2. Prevale di fatto in sanità, ma anche nei servizi socio-educativi, un'idea di attività complementare della riabilitazione invece che di medicina quale azione unitaria di prevenzione-cura-riabilitazione soprattutto in caso di evento patologico grave, la cosiddetta concezione della “**riabilitazione da scarico**”. Cioè di un'attività posteriore ad un intervento clinico acuto ospedaliero che richiede e dà luogo ad una riabilitazione - di norma assicurata in degenza - da applicare, se non ai sani, ai cosiddetti “compensati”, per più giorni possibile, ovviamente entro i limiti di legge oltre i quali le giornate sono remunerate con un abbattimento del 60%. Di fatto questo è come sostenere che le medicine e le chirurgie specialistiche ospedaliere non debbano essere anche riabilitative per definizione o che la medicina riabilitativa non debba occuparsi, possibilmente con degenze medio-brevi, del dolore, di stabilizzare i parametri vitali, di promuovere il riequilibrio progressivo dello stato fisiologico, di facilitare il rientro del paziente al suo domicilio il più presto possibile. Questo significa considerare la **riabilitazione** solamente come un'attività, una tecnica di mantenimento della forma fisica o di ri-adattamento sociale e non, in primo luogo, un **obiettivo di salute** delle cure mediche.

3. Le **regole di remunerazione** dei ricoveri/DRG acuti, inoltre, hanno un effetto distorsivo - non adeguatamente controbilanciato - sui servizi ospedalieri e determinano la convenienza, per ottimizzare i relativi ricavi riducendo la durata dei ricoveri stessi, del ricorso alla riabilitazione da scarico.
4. La riabilitazione da scarico è inoltre indispensabile allorché si tratta soprattutto di ricollocare i **pazienti critici “bloccati”**, in particolare di quelli ricoverati nelle preziose terapie intensive ospedaliere e che possono trarre giovamento e avere possibilità di recupero dall'essere presi in cura in terapie intensive riabilitative.
5. Le **medicine specialistiche riabilitative**, anche quando sono in grado di assicurare unitariamente prevenzione-cura-riabilitazione, cioè cura di malattie e menomazione funzionale, sono considerate discipline ospedaliere secondarie. Esse non sono valorizzate, ad esempio, **come le medicine specialistiche chirurgiche**. Nelle programmazioni nazionali e regionali il loro potenziale di “curabilità” e prevenzione-recupero della non-autosufficienza è ignorato, se non sottoposto a divieti di ricovero dal domicilio e a vincoli burocratici. Si veda al proposito anche il **Piano Nazionale della Cronicità** (1) che accenna solo marginalmente alla riabilitazione e tanto meno al ruolo delle medicine riabilitative specialistiche.
6. L'ospedale per acuti con pronto soccorso ed alte tecnologie, presidio di riferimento territoriale per i problemi rilevanti di salute della popolazione, assegna, di norma, la cura della disabilità legata alla malattia ad un **Servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale** che opera per lo più dal lunedì al venerdì. Questo interviene a supporto dei reparti clinici specialisti, come se il tema del superamento o del contenimento della disabilità non fosse spesso il principale problema per il paziente. Problema essenziale che richiede di essere affrontato in una unità di degenza di medicina specialistica “anche riabilitativa” che garantisca cioè tutte le terapie necessarie farmacologiche e non, ivi compresi gli esercizi terapeutici, tutti i giorni, sette giorni su sette.
7. Alcuni dati di base di cui alla Tabella I e Figura 1 relativi, da un lato, alla non-autosufficienza e alle caratteristiche della domanda espressa di ricovero ospedaliero e, dall'altro, all'andamento delle traiettorie tipiche della vita umana rendono evidenti le attuali sfide emergenti in sanità, in primis: cronicità, disabilità, integrazione dei servizi, gestione della non-autosufficienza, deospedalizzazione (2). **Sfide a cui le rinnovate medicine specialistiche riabilitative hanno dimostrato di poter fornire risposte efficaci** (3-9).
8. La questione basilare dell'appropriatezza delle cure riabilitative, in particolare dei cronici, oggetto di vari interventi normativi nazionali e regionali basati sulla citata logica dello “scarico”, richiede di essere affrontata insieme con la questione dell'**in-appropriatezza della “non-riabilitazione”**. Questa consiste, nei cosiddetti ricoveri acuti a seguito della recrudescenza della cronicità, nell'assenza di diagnosi di funziona-

mento e, soprattutto, di terapie adeguate che sistematicamente e in modo integrato perseguano la cura delle disabilità e il recupero della possibile autonomia della persona.

1.2 Il dato emergente delle non-autosufficienze

I dati della Tabella I sugli anziani non autosufficienti in Italia e sui ricoveri ospedalieri delle persone anziane (+65 anni), sia a livello nazionale che a livello, per esempio, di un IRCCS a rete, gli Istituti Clinici Scientifici Maugeri, fanno intravedere, da un lato, la caratterizzazione fondamentale del bisogno di servizio assistenziale, indifferenziato sanitario e sociale, espresso dalla non-autosufficienza, e, dall'altro, con il dato dei re-ricoveri, una certa inadeguatezza, se non inefficacia, del **servizio ospedaliero tradizionale**, ancorché l'ospedale continui e - se cambierà e si adeguerà - continuerà a rappresentare il presidio sanitario specialistico fondamentale e indispensabile del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) per la cura più appropriata ambulatoriale e in degenza, eventualmente domiciliare, delle gravi condizioni patologiche anche dei pazienti cronici complessi.

- Il primo dato su cui riflettere riguarda gli oltre 2.800.000 di anziani **non-autosufficienti** (2), in crescita progressiva legata all'aumento dell'invecchiamento della popolazione, i cui bisogni trovano copertura per il 32,3% in servizi socio-sanitari e per il 16,4% in servizi sociali oltre che con servizi informali (badanti), comunque selettivi e a parziale o totale carico del cittadino.
- Il secondo dato concerne i ricoveri ospedalieri visti alla luce dei **ricoveri degli anziani**, della numerosità di quelli con più patologie che caratterizzano soprattutto i ricoveri riabilitativi, e dei **re-ricoveri**, ricoveri ripetuti o multipli nel corso dell'anno che per il 75% sono acuti (2). Astraendo dal fenomeno ben conosciuto della diminuzione in assoluto negli anni del numero dei ricoveri ospedalieri, della riduzione della durata delle degenze remunerate a evento, emerge che: (a) l'ospedale oggi è, per la maggioranza della sua utenza, un ospedale per anziani; (b) i ricoveri ospedalieri sembrano spesso inadeguati a risolvere i prevalenti problemi di stabilizzazione nel tempo medio e di recupero funzionale delle condizioni di salute dei pazienti; (c) i ricoverati soffrono quasi sempre di multi-patologie.

Occorre inoltre considerare che:

- è previsto che i non-autosufficienti, sulla base dell'attuale trend, raddoppieranno nel giro dei prossimi vent'anni (stima per l'anno 2035);
- la stessa tendenza riguarda i pazienti cronici, in particolare quelli poli patologici;
- i non-autosufficienti parziali o totali tendono ad accedere e restare preferibilmente nei servizi sanitari che sono gratuiti, causa non secondaria per cui i vasi comunicanti tra i *setting* ospedalieri e socio-assistenziali

non operano adeguatamente e qualsiasi capacità produttiva disponibile viene occupata dai pazienti con problemi di non-autosufficienza; questa è di solito anche la ragione sia delle dimissioni difficili dagli ospedali sia delle numerose giornate ospedaliere dovute a motivi sociali e non sanitari;

- la complementarità tra erogatori pubblici e privati propria del Servizio Sanitario italiano, dove si registra il dato del 73% dei posti letto ospedalieri riabilitativi privati accreditati, si accompagna alla opportunità/necessità per le Regioni di favorire il riposizionamento produttivo di tutte le strutture interessate rispetto agli esiti dei ricoveri ospedalieri, riabilitativi e non, con riduzione dell'inappropriatezza e obiettivi di performance.

Tabella I. Non-autosufficienti, ricoveri ospedalieri di pazienti ultra 65 anni, ricoveri ripetuti, numerosità delle patologie alla accettazione del ricovero riabilitativo (*MDC, Major Diagnostic Category)

| 2016: i non-autosufficienti in ITALIA sono circa 2,8 milioni | | Totale RICOVERI ORDINARI | | |
|--|-----------------|----------------------------|------------------|--|
| | | Dato nazionale (6.827.050) | 2015 % | |
| | | +65 anni (3.169.254) | 46% | |
| | | di cui: ric. ripetuti +65 | 56% | |
| RICOVERI 2016 RIAB. Maugeri per MDC* | N° Dimessi 2016 | % + 65 per MDC | % con + diagnosi | % di dimissioni ordinarie al domicilio |
| 1 | 5.179 | 64,2% | 97,41 | 79,31% |
| 4 | 3.867 | 74,4% | 98,21 | 85,63% |
| 5 | 6.250 | 65,3% | 98,29 | 83,63% |
| 8 | 4.773 | 79,5% | 96,40 | 90,50% |
| altri MDC | 1.531 | 54,9% | 96,66 | 82,06% |
| TOTALE | 21.600 | 69,1% | 97,54 | 84,23% |

1.3 Le traiettorie tipiche delle malattie croniche

Nella Figura 1, le due traiettorie della vita riportate hanno inesorabilmente negli ultimi anni di essa alcune caratteristiche per chi ha la fortuna di "caricarsi di anni": una traiettoria di declino che segnala una **discesa lenta** e progressiva oppure **altalenante** e sempre progressiva, con momenti fortemente critici ed eventi acuti che lo schema ripreso da Murray (10) ben rappresenta.

La seconda traiettoria evidenziata, quella con eventi fortemente critici o acuti, riguarda, secondo i dati precedentemente riportati, quasi **la metà della popolazione ultra 65 anni**. Altre statistiche (dati ISTAT 2013) evidenziano come oltre l'80% degli ultra 75enni soffrano di almeno una malattia cronica e il 30% di limitazioni funzionali.

La "salita" ad una ritrovata autonomia o ad una minore non-autosufficienza, dopo un evento di ri-acutizzazione o di una nuova malattia/trauma grave, è caratterizzata da un tipo di domanda di cure e di servizi sanitari diretti sia alla stabilizzazione dei parametri vitali sia al recupero, e ad un nuovo equilibrio, delle funzioni/attività vitali essenziali. Per quanto possibile, è altresì importante la messa in sicurezza rispetto ai rischi e l'azione di prevenzione delle ricadute.

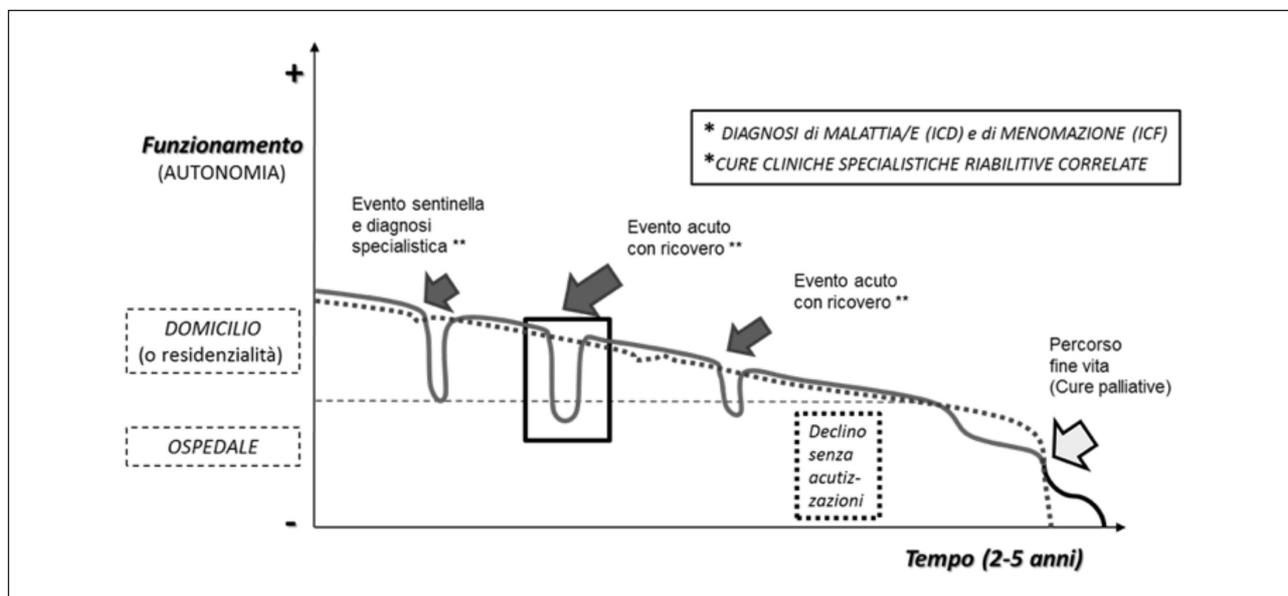


Figura 1. Traiettorie tipiche delle malattie croniche senza e con acutizzazioni, schema rivisto da Murray (10)

1.4 L'evento grave e la malattia cronica

La malattia cronica, con i suoi tre marcatori della multi-morbilità, disabilità e fragilità, impone uno sguardo nuovo al concetto di salute, di cura delle malattie, di riabilitazione. Salute non è l'opposto di malattia. Riabilitazione non è "restitutio ad integrum" (11). Senza volere qui mettere in discussione l'utopia della nozione di salute quale totale "benessere fisico, psichico e sociale" proposto dall'OMS nel secolo scorso, ritengo prioritario affrontare i gravi disagi fisici con **un'idea-obiettivo di salute che convive con la malattia e con la disabilità**. Questa è un'idea modesta di salute per cui è prioritario il prendersi cura fattivo delle persone con disagi gravi, difficilmente auto-gestibili senza una relazione sanitaria di aiuto, con difficoltà e disuguaglianze sociali nell'accesso ai servizi specialistici. Ritengo fondamentale, oltre che utile al miglioramento della qualità del servizio pubblico, il disincanto da parte del clinico, e in generale degli operatori dei servizi sanitari e sociali, rispetto all'illusione di essere laboratori della felicità del paziente. Accontentiamoci - ma con entusiasmo e orgoglio professionale! - di essere capaci sia di cure il più possibile efficaci nel contenimento degli effetti della malattia e dei disagi maggiori, sia di attenzione alle disuguaglianze sociali e alla qualità della vita.

Se inquadrriamo in questa logica il singolo "evento acuto con ricovero ospedaliero" presentato nella traiettoria di cui alla Figura 1, l'obiettivo del medico specialista non può che essere quello del **riequilibrio possibile fisico e psichico**, il meno parziale concepibile e con i tempi necessari, dei fattori vitali e di funzionamento, cioè la convivenza accettabile con la o le malattie croniche che, soprattutto, con l'avanzare dell'età caratterizzano la nostra vita. Come vedremo nella successiva Parte 3, questo obiettivo fondamentale dell'autonomia compatibile deve trasformarsi operativamente, soprattutto in ospedale, in un sistema di informazioni a supporto delle decisioni cliniche configuranti un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specialistico e personalizzato.

"Di fatto, almeno il 30% degli anziani ricoverati in ospedale per malattie non intrinsecamente disabilitanti perdono durante il ricovero capacità motorie e cognitive e sono dimessi con livelli di autosufficienza peggiori rispetto a quello premorboso" (12).

A fronte della rilevanza del fenomeno emerge la necessità di adottare negli ospedali il *triage* con la diagnosi di disabilità e di malattia per livello di gravità. Le medicine cliniche riabilitative sono il posto e hanno gli strumenti appropriati per assicurare i necessari, possibili ed efficaci interventi specialistici in regime di ricovero o ambulatoriale, a seconda dello stato del paziente cronico complesso con l'eventuale ricorso nel caso di gravi patologie cardiorespiratorie, cerebro-lesioni e mielolesioni alle terapie intensive riabilitative.

L'aspettativa da parte del paziente cronico di una vita con moderate limitazioni non esige solamente nuovi modelli organizzativi di servizi sanitari appropriati e integrati con i servizi sociali, ma richiede un **nuovo modello culturale clinico del prendersi cura**, una strategia trasversale di contenimento degli effetti disabilitanti delle malattie croniche in cui prevenzione, cura e riabilitazione siano insieme, contemporanee e contestuali anche nella fase acuta. Di seguito si cercherà di delineare i fondamentali di questo modello.

1.5 Il paziente cronico complesso

Ogni definizione di malattia cronica conclamata si basa sui concetti di persistenza, inguaribilità e conseguenze disabilitanti. Premesso che un paziente cronico diventa, di solito, complesso nel momento di aggravamento della sua patologia o di comparsa di altra patologia, egli richiede di **essere curato insieme per le sue malattie e per il contenimento della disabilità**. Per questo occorre che i *policy maker*, oltre agli operatori sanitari e sociali, abbiano chiare alcune differenze. In particolare che:

1. la **malattia cronica non** vuol dire *non-autosufficienza* e **non** è l'opposto della malattia acuta, può non richie-