

## **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, Indipendence, 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 clinici<sup>1</sup> 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

<sup>1</sup> 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<br>Dato nazionale (6.827.050) |                     | 2015                                      |
|--------------------------------------------------------------|--------------------|--------------------------------------------------------|---------------------|-------------------------------------------|
|                                                              |                    |                                                        |                     | %                                         |
|                                                              |                    | +65 anni (3.169.254)                                   |                     | 46%                                       |
|                                                              |                    | di cui: ric. ripetuti +65                              |                     | 56%                                       |
| RICOVERI 2016 RIAB.<br>Maugeri per MDC*                      | N° Dimessi<br>2016 | % + 65<br>per MDC                                      | % con<br>+ diagnosi | % di dimissioni<br>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.

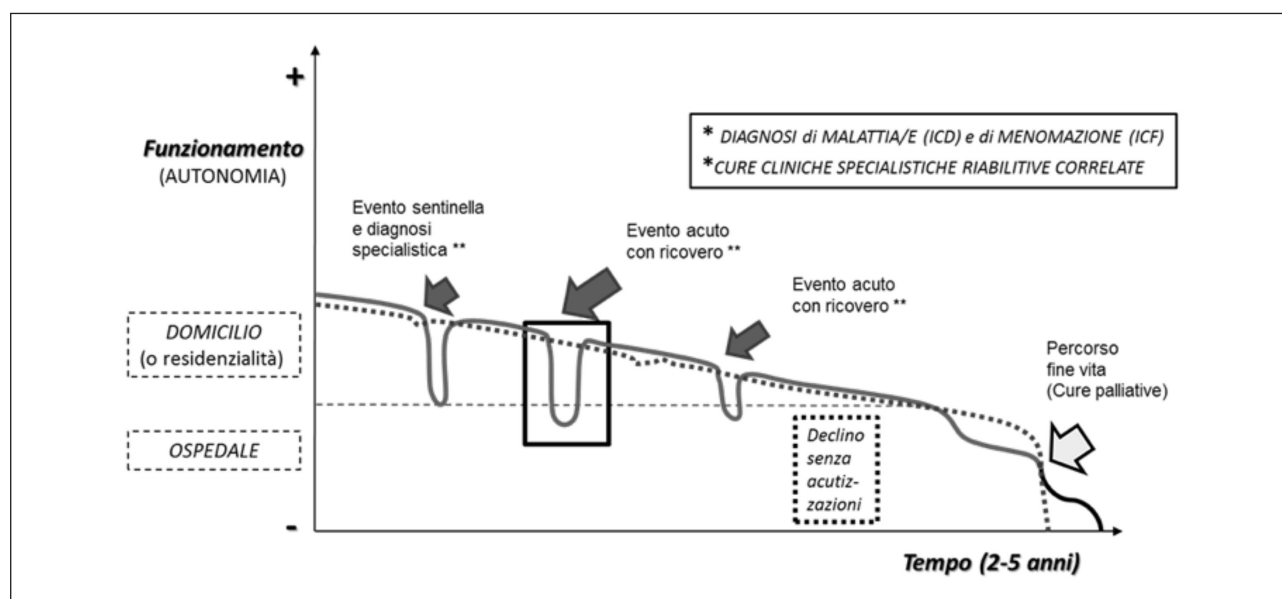


Figura 1. Traiettorie tipiche delle malattie croniche senza e con acutizzazioni, schema rivisto da Murray (10)

#### 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 disincentivo 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 inquadrando 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-



dere ospedalizzazioni, ma, in caso di ri-acutizzazioni e multi-morbilità, le cure cliniche di malattia e disabilità evitano o riducono il rischio di non-autosufficienza;

2. la *medicina specialistica riabilitativa* cura malattia e disabilità, in questo **si differenzia** nettamente dalla *riabilitazione sociale, educativa e partecipativa, e da quella residenziale (Long Term Care) o socio-sanitaria territoriale*, di norma non medico-specialistica, indispensabili per contenere e tollerare il peso della non-autosufficienza;
3. l'*assistenza territoriale*, definita anche assistenza socio-sanitaria territoriale, **non è l'opposto** dell'*assistenza ospedaliera*. Si veda al proposito la specialistica ambulatoriale prevista nel Livello Essenziale di Assistenza distrettuale in gran parte assicurata dagli ospedali che dovrebbe essere possibile erogare anche al domicilio del paziente con l'ausilio, nel caso di esigenze in urgenza o di continuità, dell'Information and Communications Technology (ICT).

Le tre affermazioni riportate costituiscono un'**operazione di disambiguazione**. Esse fanno chiarezza rispetto alla tipologia dei bisogni sanitari e sociali, alle caratteristiche dei corrispondenti servizi, alla possibile revisione delle attuali modalità di remunerazione, da rapportare alla performance, delle prestazioni appropriate sanitarie e sociali fornite.

Altra conseguenza del mancato riconoscimento del ruolo delle medicine specialistiche riabilitative, prendendo atto del **debito pubblico dell'Italia** e della necessità di contenimento della spesa pubblica, è l'abbassamento del livello di specializzazione e quindi qualitativo del SSN avvenuto con la traslazione, in forme diverse, dalla spesa sanitaria alla spesa socio-sanitaria e sociale. La specializzazione, nel nostro caso doppia sia di apparato corporeo che di tecniche terapeutiche, premessa all'integrazione tra servizi sanitari e servizi sociali passa dalla valorizzazione del ruolo degli operatori e richiede investimenti professionali, in ricerca e nell'aggiornamento tecnologico e digitale della strumentazione diagnostica e terapeutica.

Il primo grande malinteso del **Piano Nazionale della Cronicità** (1), oltre a considerare la malattia cronica l'opposto della malattia acuta, sta proprio nel non considerare il tema centrale della non-autosufficienza, o meglio della autosufficienza possibile da recuperare/mantenere. Nel Piano Nazionale della Cronicità la Medicina Riabilitativa è, come si è già affermato, citata solo di striscio.

Il **paziente cronico "complesso"** è un paziente **comorbido o multi-patologico**, talora fisicamente **più fragile** dei suoi coetanei, cioè **con minori risorse funzionali**, che utilizza frequentemente (*Frequent User*) e in modo non sempre ordinato i servizi sanitari. Sono malati molto differenti tra loro, con margini di forte incertezza diagnostica nelle fasi critiche. Essi ricorrono nel corso dell'anno al pronto soccorso e a ricoveri multipli in reparti ospedalieri non sempre preparati e attrezzati per garantire insieme alla cura della malattia il perseguimento dell'obiettivo primario di contenere gli effetti della stessa: le disabilità fisiche, cognitive e relazionali misurabili con l'ICF (13), da diagnosticare e curare tempestiva-

mente con terapie e strumenti adeguati che di seguito si cerca di delineare.

## Parte 2: Principi e criteri per la presa in cura efficace dei cronici e ruolo delle medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate

### 2.1 Ad ognuno il suo mestiere: specializzare i servizi sanitari, i servizi socio-sanitari, i servizi sociali per meglio integrarli nei percorsi assistenziali

Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12.1.2017 sui **nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**, da un lato, dà una definizione felice dell'**integrazione** tra servizi sociali e servizi sanitari quale **"erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali"** (art. 21), presupponendo quindi il valore della specificità e della specializzazione di entrambe le aree oltre che del coordinamento nell'erogazione delle rispettive prestazioni. D'altro canto, mette insieme la medicina riabilitativa alla lungodegenza (art. 44) e le definisce e connota in modo molto simile alla riabilitazione sociale e residenziale (vedasi l'art. 30 sull'"Assistenza sociosanitaria"). Evidente conseguente di questa mancata differenziazione è la sovrapposizione tra servizi sanitari, socio-sanitari e sociali, con l'inevitabile prevalere di quelli a minor costo per il paziente e poi, per i Servizi Sanitari Regionali, penalizzando così gli investimenti professionali, tecnologici e di ricerca nei servizi specialistici sanitari, più costosi a breve termine ma più efficaci rispetto all'obiettivo del recupero ipotizzabile dell'equilibrio psico-fisico e dell'autosufficienza.

Il citato DPCM, mettendo **insieme la riabilitazione con la lungodegenza**, continua nella nociva tradizione di mantenere la medicina riabilitativa in un'area grigia e indeterminata, non rapportata alle performance, cioè agli esiti attesi in funzione delle procedure appropriate assicurabili (cure riabilitative correlate). Questa mancanza di chiarezza da parte del regolatore e la nebulosa delle cosiddette "cure intermedie", insieme al grande bisogno di assistenza pubblica dei non-autosufficienti, non aiuta certo pazienti e famiglie a scegliere a chi rivolgersi in caso di evento acuto per evitare che questo possa costituire una ulteriore perdita di autonomia della persona. L'indispensabile assistenza residenziale o sociale con qualche attività riabilitativa di mantenimento, e costi minori rispetto all'ospedale, non è l'alternativa al pronto soccorso. Le medicine specialistiche riabilitative che dovrebbero essere accreditate in quanto dimostrano un effettivo potenziale terapeutico e di recupero, e non di "lungodegenza", sono misconosciute mentre dovrebbero rappresentare il posto di riferimento del paziente cronico complesso in caso di acutizzazioni.

Rispetto, ad esempio, ai ricoveri chirurgici, identificati e caratterizzati da diagnosi e procedure appropriate assicurate al paziente in funzione della sua malattia, manca nel caso dei ricoveri riabilitativi l'individuazione normativa esplicita del complesso delle **terapie e procedure con effetto riabilitativo** che li caratterizzano in rapporto alla diagnosi di funzionamento. Per cui un ricovero di

medicina specialistica riabilitativa, la cui **prognosi è favorevole dopo 2 o più settimane di ricovero** in relazione alla gravità del paziente, alla sostenibilità delle cure e alle capacità di recupero del paziente stesso, è riabilitativo solo per “etichetta”. Infatti il ricovero ospedaliero riabilitativo specialistico è attualmente tale per il nome del reparto (codici discipline ospedaliere 28, 56, 75, di cui al DM 5.12.2006) in cui il paziente è ricoverato, non per gli esiti e per quello che viene fatto effettivamente al paziente in funzione delle diagnosi delle sue problematiche acute di malattia e di disabilità. Sarebbe fondamentale, invece, riconoscere il ricovero ospedaliero riabilitativo in base alla rilevazione delle diagnosi di malattia e di alterato funzionamento, descritte rispettivamente con l'ICD (*International Classification of Diseases*) e con l'ICF (*International Classification of Functioning*) e dell'**insieme adeguato e sinergico di terapie** cliniche (farmacologiche, interventistiche, protesiche e di esercizi fisici e cognitivi) assicurate (vedi successivo punto 3.1). Evitando così anche le combinazioni paradossali, ma non infrequenti, per esempio di farmaci sedativi con esercizi fisici o di esercizi cognitivi in assenza di audio-protesi nei pazienti con disturbi uditivi.

Inoltre, il secondo comma dell'art. 44 del DPCM stabilisce che *“L'individuazione del setting appropriato di ricovero è conseguente alla valutazione del medico specialista in riabilitazione che predispone il progetto riabilitativo e definisce gli obiettivi, le modalità e i tempi di completamento del trattamento, attivando la presa in carico dei servizi territoriali domiciliari, residenziali e semiresidenziali per le esigenze riabilitative successive alla dimissione”*. Questo vasto e complesso compito clinico rischia diatribe di competenze e indirizzi applicativi regionali, già visti, di tipo autorizzativo preventivo meramente burocratico, soprattutto se questo compito clinico non è assegnato direttamente al medico specialista ospedaliero con conoscenze e esperienze adeguate che prende in cura il paziente. Qualcuno, con spiccato spirito di difesa della categoria professionale di appartenenza indipendentemente dall'interesse del paziente, potrebbe mettere in dubbio che il medico specialista possa essere inteso come il **medico curante con esperienza in medicina specialistica e riabilitativa** quali la neurologia riabilitativa, la pneumologia riabilitativa, la cardiologia riabilitativa, la reumatologia riabilitativa, la metabolica riabilitativa, l'oncologia riabilitativa, e così via.

## 2.2 Differenza tra PAI e PDTA

Il Progetto o Piano di Assistenza Individuale (PAI), previsto nell'ambito del citato art. 21 del DPCM LEA, relativo ai percorsi assistenziali integrati, è cosa diversa dal PDTA. Sono entrambi percorsi clinici, ma rispondono a due diverse situazioni di salute e hanno due differenti esigenze e obiettivi prioritari.

Il PAI è un percorso operativo di salute, cioè un programma di controlli e di terapie, di norma il piano terapeutico farmacologico, oltre che di stile di vita e di verifica della adesione convinta del paziente, con durata prefissata, rinnovabile. Esso stabilisce le visite e gli esami clinici da effettuare nell'anno. Ha come obiettivi principali la stabilizzazione della o delle malattie croniche del paziente

e la prevenzione secondaria, mira e presuppone un contesto di stabilità, il cosiddetto stato di **cronico “compensato”**, persegue l'integrazione socio-sanitaria e l'autosufficienza possibile e prevedibile.

Il PDTA invece è un percorso clinico necessario per affrontare e gestire un evento patologico o traumatico grave o una situazione di rilevante rischio di riacutizzazione, gestito in regime di ricovero ospedaliero o di day hospital o di day service ambulatoriale con più accessi. Si distingue in **PDTA di riferimento** di patologia e in **PDTA personalizzato** rispondente alle caratteristiche e alle esigenze specifiche e prioritarie di cura del paziente.

Alla conclusione di ogni PDTA segue, di solito, la formulazione di un PAI con la lettera di dimissione o un documento equivalente nel caso il PDTA sia stato realizzato dall'ospedale nel *setting* ambulatoriale o domiciliare.

I PAI e i PDTA, soprattutto nei casi molto frequenti di multi-morbilità, non vanno intesi come una mera somma algebrica dei diversi PAI o PDTA di patologia (vedi successiva Figura 4), ma come la combinazione riconciliata e ragionata dell'applicazione dei diversi PAI o PDTA o protocolli interessati.

I criteri adottati nel “Processo di **ricognizione** e di **ri-conciliazione farmacologica** per una prescrizione corretta e sicura”, di cui alla fondamentale Raccomandazione 17/14 del Ministero della Salute (14) sono un fondamentale riferimento per il processo di personalizzazione dei percorsi di cura. Questa metodologia è ripresa in particolare nei successivi punti 2.5 e 3.2 in quanto applicata per analogia al sistema dell'insieme delle **cure correlate tra le diverse tipologie di prestazioni terapeutiche**, insieme costitutivo di ogni percorso integrato e organico di cure.

## 2.3 Quali cure sanitarie per l'autonomia del paziente e quali misure?

La **non-autosufficienza** è definita dall'OMS come “una riduzione delle capacità funzionali tale da **non poter condurre in autonomia la propria esistenza**”.

In questa sede non viene trattato il tema della misura della qualità e degli *outcome* degli aiuti e dei servizi per anziani non-autosufficienti, per disabili e per minori in condizioni di disagio, delle cure primarie e delle lungodegenze o delle non meglio qualificate cure intermedie con relativa riabilitazione non medica e sociale di mantenimento, ma vengono approfondite le possibilità della medicina di ritardare al massimo la non-autosufficienza prendendosi cura di malattie e disabilità e, in primis, di malattia grave con disabilità.

La non-autosufficienza è di solito la conseguenza funzionale della malattia o di un trauma. Le misure positive, quale il ritorno al proprio domicilio e alle attività di vita quotidiana con auto-cura, o negative quali, principalmente, il ricovero ospedaliero ripetuto e, in parte, il ricovero residenziale, sono la possibile espressione dell'**esito dell'azione di prevenzione-cura-riabilitazione** effettuata in regime di ricovero ospedaliero o ambulatoriale (15). Questa azione dovrebbe essere oggetto di valutazione sistematica con i metodi dell'*outcome research* indispensabile per i processi di miglioramento dell'efficacia e della qualità dei servizi sanitari.

L'autonomia della persona, quale possibile condizione della qualità della vita, è quindi l'obiettivo prioritario, l'esito atteso anche se non agevole da misurare, da promuovere sia nelle fasi di stabilità delle cronicità sia soprattutto nelle fasi di ri-acutizzazione o di multi-morbilità delle stesse.

Lo schema proposto con la Figura 2 evidenzia, con riferimento ad un ricovero specialistico ospedaliero riabilitativo non post-chirurgico, come al progressivo recupero di autonomia della persona si accompagni il controllo, se non il riequilibrio, della malattia. Questo andamento è ancora più evidente nel caso della cura degli aggravamenti delle patologie croniche. Per quanto riguarda gli esercizi e le terapie specifiche di recupero delle abilità post-menomazioni, questi, di solito, hanno intensità di utilizzo crescente con la stabilizzazione della malattia.

A fronte del risultato sanitario atteso costituito dal possibile recupero dell'autonomia, spesso parziale e nel medio periodo, a seguito di un ricovero riabilitativo ospedaliero, la misura della performance riabilitativa non può essere l'ora o le tre ore di "di ginnastica" giornaliere effettuate. Al contrario la misura dovrebbe essere la **"dimissione ordinaria al domicilio del paziente"** con evidenza del recupero di autonomia, o di minore non-autosufficienza e il permanere del risultato nel tempo. Questo esito dovrebbe conseguire all'insieme delle cure e delle diverse procedure diagnostiche e terapeutiche che caratterizzano l'intervento di una medicina specialistica riabilitativa, in un tempo determinato e contenuto oppure con il PAI annuale, rispetto ad un non-intervento o a quello di una riabilitazione sociale o a un ricovero di lungodegenza ospedaliera.

Misurare alla dimissione il livello di autonomia riacquisita e l'invalidità controllata, cioè l'adattamento e la diversa abilità acquisita, con l'intervento di medicina riabilitativa rispetto al momento di presa in cura specialistica, e verificarne la tenuta nel tempo (vedi **re-ricoveri**) sono le sfide per fare uscire la medicina riabilitativa clinica ospedaliera, con i relativi *setting* di ricovero, ambulatoriale e domiciliare, dalle incertezze/contraddizioni valutative e regolatorie in cui è avvolta.

Questo obiettivo, da perseguire con regole nazionali e regionali coerenti di appropriatezza e di finanziamento, richiede la rilevazione, all'accettazione e alla dimissione di **tutti i ricoveri ospedalieri** a fronte dell'evento indice o condizione morbosa grave, di una vera diagnosi multidimensionale del paziente: diagnosi della malattia con codifica ICD e diagnosi dell'alterato funzionamento con codifica ICF.

Occorrono cioè incentivi che premino un diverso e complessivo programma ospedaliero del prendersi cura specialistico del paziente cronico orientato all'autonomia sia nella fase "compensata" sia nella fase critica con:

1. misure della performance dei percorsi clinici di controllo annuale dell'andamento della malattia cronica a seguito del PAI previo verifiche sistematiche dell'appropriatezza delle prestazioni assicurate, della *compliance* alle terapie prescritte, dell'esito del PAI stesso;
2. registrazione in tutte le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) di ricovero o di day service o di ospedalizzazione domiciliare sia dei dati ICD sia dei dati ICF sia di tutte le procedure/percorsi riabilitativi di dimostrata efficacia assicurati sia dell'esito "funzionale" alla dimissione. Questa registrazione dovrebbe essere la condizione di riconoscimento economico per un ricovero ospedaliero di tipo effettivamente riabilitativo, qualsiasi sia l'Unità Operativa o disciplina ospedaliera di ricovero; quindi con un trattamento analogo a quello riservato ai ricoveri chirurgici effettuati in reparti medici specialistici. Al contrario, i ricoveri in reparti riabilitativi che non hanno ricevuto i necessari trattamenti complessivi e correlati riabilitativi non dovrebbero essere remunerati come riabilitativi ma considerati, per esempio, solamente di lungodegenza. Pertanto, in ragione della fondamentale unitarietà dell'azione di prevenzione, cura e riabilitazione dell'intervento sanitario, e quindi di ogni ricovero ospedaliero, questa impostazione si pone in netto contrasto con l'introduzione della cosiddetta SDO riabilitativa (SDO-R) effettuata per i ricoveri in strutture riabilitative da alcune regioni, quali il Lazio e l'Emilia-Romagna.

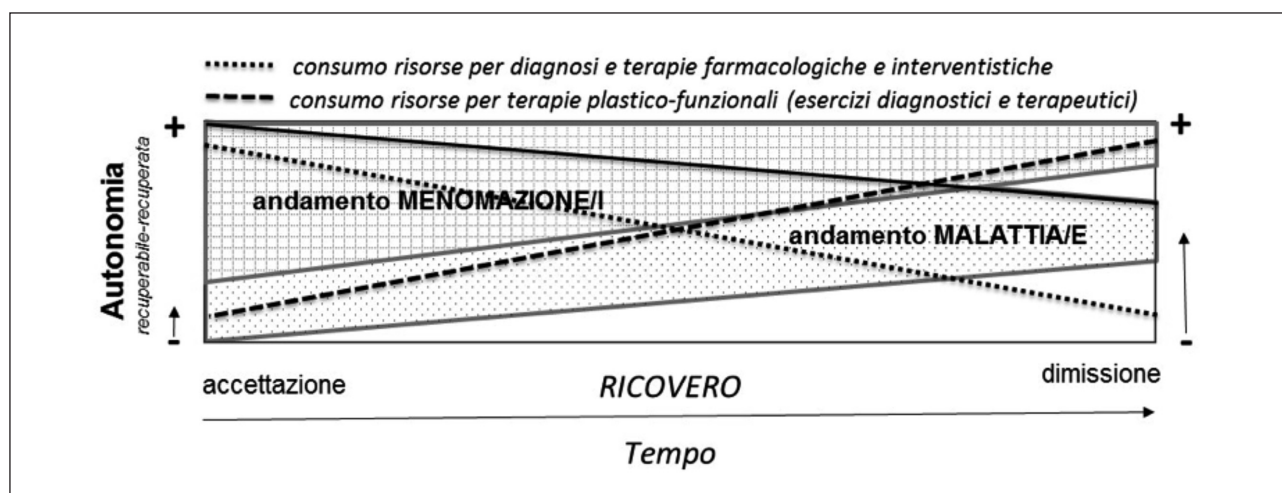


Figura 2. Andamento atteso della malattia e della disabilità a seguito dell'intervento di Medicina Riabilitativa delle Cure Correlate e interazione nel tempo del percorso di cura (ricovero) tra consumo di risorse per le cure della malattia e per le cure della disabilità



## 2.4 Appropriata clinica e organizzativa

Quale medicina? Quale medicina per la cura delle malattie e delle disabilità? Che cosa sono **le medicine riabilitative delle cure correlate**? Le domande poste ne sottintendono preliminarmente altre, e cioè: Ginnastica o Fisioterapia? Riabilitazione non medica o Riabilitazione medica? Riabilitazione o Medicina per il cronico complesso?

Se malattia cronica non è l'opposto di malattia acuta o il paziente cronico può essere compensato o critico, se persona non-autosufficiente non è sinonimo di malato grave, la questione fondamentale del servizio pubblico sanitario e sociale è quella dell'appropriatezza delle prestazioni terapeutiche. In primo luogo, della appropriatezza dei *setting* assistenziali sanitari in caso di malattia o dei *setting* assistenziali sociali in caso di parziale o totale non-autosufficienza, o congiunti, assicurati cioè in contemporanea nelle varie combinazioni possibili, nel caso di entrambe le condizioni.

La riabilitazione intesa come esercizio, cioè come attività e non come obiettivo, è come i farmaci (e, spesso, insieme ad essi) una possibile prestazione terapeutica. Essa è, di norma, prescritta da un medico in un contesto o percorso efficace di cure della disabilità. In una condizione di non-autosufficienza stabile, la riabilitazione ha una funzione di mantenimento delle condizioni fisiche, con riattivazione metodica a fronte del loro decadimento, più che di recupero dell'autonomia.

A fronte della malattia, che qualche disabilità sempre ingenera, ritorniamo ai fondamentali della medicina che è scienza e tecnica, ma non solo (16). Una medicina dalla dimensione etica ed estetico-creativa-funzionale, cioè un'arte che si avvale delle conoscenze e delle tecnologie sviluppate grazie alle scienze fisiche, chimiche, biologiche, economiche e, sempre più, grazie alla scienza dell'informazione.

Il modello clinico di medicina oggi richiesto è quello di *équipe*, multi-disciplinare e multi-professionale, che ha rispetto per il paziente e che riesce a stabilire con lui una relazione di servizio interdisciplinare in modo sistematico e organizzato, quale aiuto a ritrovare nel minor tempo possibile un riequilibrio del proprio stato di salute-malattia, cioè l'autogestione dello stesso.

Non apprezzo le autoreferenziali dichiarazioni di olistica a parole e senza adeguate strumentazioni bioinformatiche, di eccellenza delle cure "se assicurate da me o dal mio reparto", preferisco la dovuta e riconosciuta verifica di appropriatezza secondo i parametri dell'*Evidence Based Medicine* (EBM), esplicitando i fenomeni e i comportamenti opportunistici. Nel nostro caso, dei ricoveri riabilitativi dei sani ma anche dei cosiddetti ricoveri "acuti" con dimissioni precoci senza cure riabilitative. Abbiamo anche già evidenziato gli studi (2) che hanno rilevato come a fronte della mole dei bisogni di assistenza espressi dai non-autosufficienti venga scavalcata la filiera dei *setting* ospedalieri e socio-assistenziali appropriati stabilita dalle regole nazionali e regionali di funzionamento del SSN.

È evidente che nelle condizioni di non-autosufficienza stabile le problematiche sanitarie dovute all'insorgere di

una malattia acuta in paziente fragile o a patologie con rilevante processo degenerativo esigono interventi clinici integrati a quelli sociali, in primis possibilmente domiciliari, attenti al contenimento degli effetti della malattia sulla non-autosufficienza. Le situazioni nel paziente cronico complesso non-autosufficiente stabilizzato richiedono di essere gestite, come precisato al successivo punto 2.9, con l'assistenza socio-sanitaria, dove, non a caso il "sociale" prevale e deve occuparsi soprattutto di assicurare quotidianamente la dignità della persona. Al contrario l'intervento sanitario specialistico ha come obiettivo la stabilizzazione, la prevenzione/contenimento dell'aggravamento della cronicità e/o delle comorbidità.

Le cure sanitarie delle malattie e delle menomazioni, il cui obiettivo è, come si è detto, insieme di prevenzione, cura e riabilitazione, sono **appropriate se**:

1. **Paziente** giusto, con diagnosi ICD-ICF di malattia e di "funzionamento";
2. Nel **momento giusto**, curabile con riferimento alla gravità della condizione patologica-funzionale o evento indice;
3. Nel **posto** (servizio, reparto e specialista, accreditati sulla base del possesso dei requisiti organizzativi e strutturali) e nel **regime sanitario giusti**;
4. Con **percorso di cure giusto** e con la **valutazione dell'esito**.

Il criterio della *performance* o dell'efficacia delle terapie, presuppone la "curabilità" e la *clinical competence*, si basa sulla congruenza tra input (diagnosi), output (prestazioni) e outcome o **esito** atteso: sopravvivenza, autonomia e qualità della vita misurabile nei suoi aspetti di base con l'ICF.

Un **ricovero ospedaliero riabilitativo** è pertanto **appropriato** se, insieme alla diagnosi di malattia con evento indice di gravità, rileva la diagnosi di funzionamento o disabilità per cui necessitano e sono garantiti nel relativo reparto appropriati trattamenti riabilitativi. L'evento indice o evento acuto può essere in determinati casi un precedente ricovero interventistico/chirurgico di cui il ricovero riabilitativo è l'indispensabile completamento del percorso di cura e che, quindi, deve seguire tempestivamente. In tutti questi casi i due ricoveri dovrebbero essere visti insieme e condividere la *performance* e la remunerazione.

Il criterio dell'appropriatezza è specifico per i servizi sanitari e richiede sia evidenze di efficacia sia significativi volumi di attività prestazionali assicurate a dimostrazione di adeguate competenze cliniche rapportate agli esiti. Mentre per la indispensabile assistenza ai pazienti un tempo definiti "incurabili", oggi non-autosufficienti, propria dei servizi sociali, il criterio di efficacia è generalmente sostituito da quello di pertinenza delle attività svolte in funzione dei bisogni del paziente.

La relazione tra assistenza sociale e sanità, come tutte le relazioni quando funzionano, è reciproca. In particolare al crescere dell'impatto delle cure sanitarie dovrebbe diminuire la non-autosufficienza della persona e il bisogno di assistenza e viceversa.

L'integrazione, secondo logiche di *Chronic Care Model* e di rete dei servizi, delle diverse cure assicurabili/assicurate dai servizi sanitari, dai servizi socio-sanitari

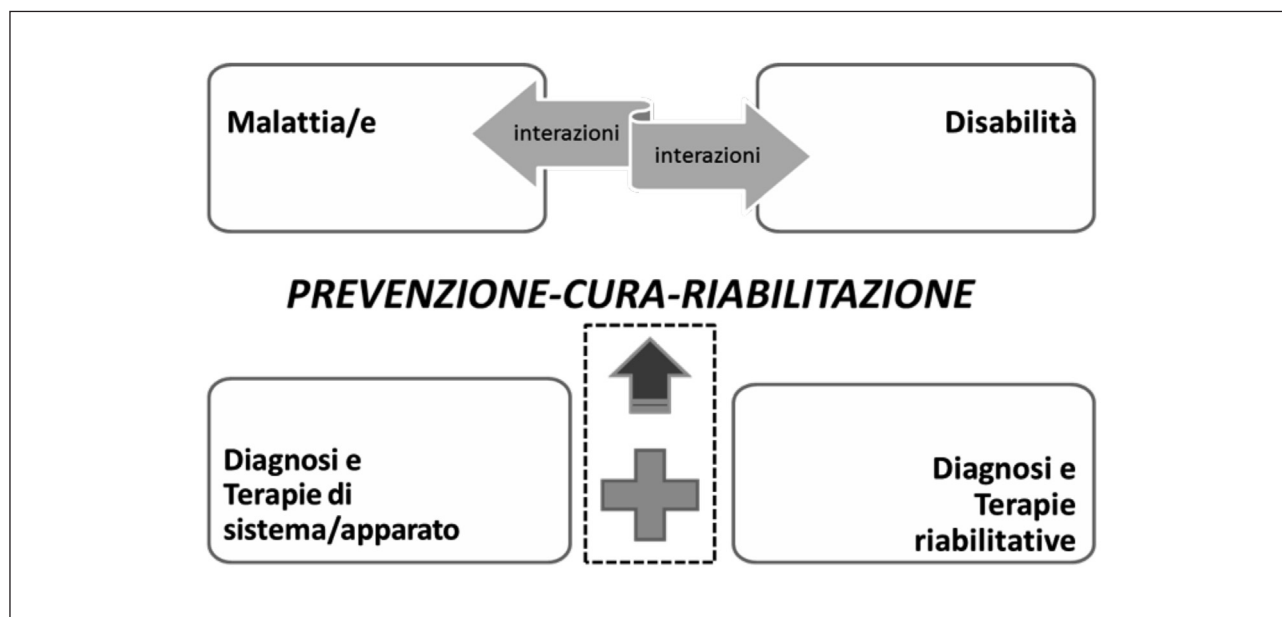


Figura 3. La prevenzione-cura-riabilitazione di malattia e disabilità come obiettivo e intervento sanitario unitario

e dai servizi sociali presuppone cure sanitarie specialistiche del sistema/apparato, dei sintomi e del funzionamento. Il servizio ospedaliero deve, cioè, farsi veramente carico sia della malattia che della disabilità (vedi Figura 3) dando luogo ad un **progetto di dimissione** dall'ospedale attraverso un **percorso di cure**, diverse per intensità, e basato sul triage all'ammissione con diagnosi di malattia e di menomazione la più precisa e completa possibile (12).

In relazione al grado di instabilità dovuta alla malattia e autonomia del paziente (vedi Figura 2), sono proporzionati il monitoraggio e l'**intensità** delle diverse terapie d'organo e di sistema, mentre l'intensità degli esercizi cognitivi e fisici dipende dalla sostenibilità degli stessi oltre che dal grado di recuperabilità della menomazione/disabilità (17).

La medicina specialistica riabilitativa combina insieme le diverse cure disponibili e punta, nel caso del ricovero ospedaliero, se e quando possibile, al **dis-alletamento** tempestivo (4 e 6) oltre che alla preliminare **cura del dolore**.

La rappresentazione proposta nella Figura 3 evidenzia l'azione d'insieme a tutela della salute con una valenza qualitativa di efficacia verificabile nel caso del paziente cronico complesso rispetto all'obiettivo della "compensazione" dei parametri vitali e dell'autonomia funzionale.

Da qui consegue il **giudizio di in-appropriatezza dei ricoveri in reparti ospedalieri sia non riabilitativi sia riabilitativi che si occupano e curano solo la malattia o solo la disabilità**.

Una medicina specialistica neuromotoria o pneumo-cardio della malattia e della disabilità richiede, soprattutto a fronte dei problemi posti dalle patologie croniche nella vecchiaia, spiccate competenze internistiche, geriatriche e intensiviste oltre che riabilitative. Servono cioè nuove tipologie di Ospedali con unità cliniche specialistiche neuromotorie e cardiorespiratorie dotate di professionalità, *layout* architettonico, tecnologie e organizzazione del la-

voro specifici e interdisciplinari, supportati da unità cliniche di "Terapie Intensive Riabilitative" in grado di affrontare altresì le fasi critiche dei pazienti mielolesi o con gravi cerebro lesioni o con gravi problemi cardiorespiratori.

## 2.5 Medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate e tecniche dell'informazione

Le **cure correlate** (18), a fronte delle diagnosi ICD e ICF dello stato di salute, cioè di malattia e di disabilità e dell'**esito** atteso, sono costituite dall'insieme delle diverse prestazioni sanitarie di ciascun percorso di cura.

Esse hanno riguardo alle interazioni tra terapie/prestazioni che sono identificate e ricercate a due livelli, il primo in funzione di una singola patologia/disabilità, il secondo nel caso di più patologie. Le cure correlate sono quindi fondate su:

A. la **compatibilità** e la **sinergia** tra le terapie per patologia/disabilità assicurate con differenti tipologie di prestazioni appropriate, e cioè le prestazioni:

- **FARMACOLOGICHE**,
- **INTERVENTISTICHE**,
- **DISPOSITIVI, PROTESI, ORTESI, APPARECCHI e AUSILI**,
- **PLASTICO-FUNZIONALI** (*esercizi psico-cognitivi e fisici terapeutici*);

B. la **riconciliazione**, nel caso di multi-patologie, **delle diverse e specifiche terapie consigliate**, cioè i PDTA o i protocolli di percorso derivanti dalle evidenze di cui alla precedente lettera A, in funzione della diagnosi principale (*quoad vitam* e *quoad valetudinem*) e delle diagnosi secondarie.

Le medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate consistono nella sistematica applicazione di un insieme di prestazioni sanitarie diverse e integrate nel PDTA personalizzato (vedi successivo punto 3.2) adottando per analogia la metodologia prevista per la prescrizione e la som-

ministrazione dei farmaci indicata dalla citata Raccomandazione 17/14 del Ministero della Salute (14) e richiamata nel precedente punto 2.2. Le terapie, e le relative prestazioni appropriate del dolore, della/e malattia/e e della disabilità, vanno **combinare nel percorso di cura** al meglio, cercando di evitare interazioni incongruenti ed errori in terapia, in funzione del recupero dell'equilibrio fisico, psichico e funzionale compromesso. Questo obiettivo è oggi perseguibile sistematicamente grazie al digitale e ai sistemi di supporto decisionale al lavoro medico utilizzando la grande massa sia dei dati tecnico-sanitari derivati dalla letteratura scientifica (linee guida, algoritmi, procedure di riconciliazione, avvertenze sugli effetti collaterali, ecc.) sia dei dati diagnostici del paziente mano a mano resi disponibili e di norma rilevati e annotati nel fascicolo elettronico (si veda al proposito la successiva Parte 3 sulla metrica e le informazioni dei percorsi di cura).

Il nuovo ospedale delle informazioni se, da un lato, è alla base della possibile medicina di precisione, dall'altro, rende palese la potenza informativa costituita dalla mole di informazioni relative ad ogni paziente e il tema della **sensibilità dei dati clinici** intesa come rischio di esposizione ad usi impropri. I dati clinici sono da trattare, senza inutili passaggi burocratici, nel sostanziale rispetto del paziente e, quindi, anche della sua privacy, secondo i criteri della tenuta della documentazione clinica, del segreto professionale e del divieto assoluto di uso dei dati a fini privati a cui tutti gli operatori e le istituzioni sanitarie sono tenuti sulla base del codice etico professionale e aziendale, ma anche della legge sulle responsabilità civili e penali.

## 2.6 Continuità, specializzazione e integrazione delle cure

Un modello clinico di cure ospedaliere non autoreferenziale non può che essere pensato in continuità assistenziale con i bisogni di salute della persona nel suo normale ambiente di vita.

Ma la continuità assistenziale significa necessariamente presa in carico? La presa in carico significa medicalizzazione del paziente cronico?

Tutti noi, invecchiando, dobbiamo dotarci di un case manager sanitario che ci prende, volenti o nolenti, in carico?

Ritengo vi sia una netta differenza tra il ruolo del **clinical manager** e quello di un **amministratore di sostegno**. Differenze, in primo luogo, circa il ruolo non paternalistico ma paritario del medico nella produzione del servizio di cura frutto del fondamentale **concorso del paziente**, e, in secondo luogo, per la funzione di gestore clinico.

Il clinical manager è il **medico "sintetizzatore" di "pensiero diagnostico" specialistico e olistico**, garante del metodo di cura, decisore e guida del "dove andare nel percorso assistenziale", coordinatore delle équipe formate dai vari professionisti coinvolti; è individuato dal Direttore dell'Unità Operativa specialistica a cui il paziente è assegnato in funzione della relativa problematica e delle capacità ed esperienze del medico.

## 2.7 Medicalizzazione o medico di riferimento?

Il vero, principale, attore dell'integrazione delle prestazioni e dei servizi non può, quindi, che essere il pa-

ziente con le sue esigenze e le sue decisioni. La **sua agenda** è basata sulla **libertà di scelta delle cure e del riferimento medico** che, nel caso della medicina specialistica, significa un determinato ospedale e una determinata unità operativa. Ospedale e unità operativa in cui la linea di comando e di responsabilizzazione verso il paziente deve essere chiara ed efficiente in funzione delle priorità di cure specialistiche della malattia e della disabilità di cui necessita il paziente stesso. Questo rappresenta la condizione indispensabile per perseguire sistematicamente nella relazione di servizio i due obiettivi prioritari:

- Il **concorso del paziente** e del suo *caregiver* al raggiungimento dell'esito atteso delle cure nell'ottica dell'*empowerment* e della crescita dell'autonomia del paziente stesso,
- la **personalizzazione del percorso di cure** con relativa accessibilità agli specialisti interessati e *compliance* al piano terapeutico.

Come si preciserà in seguito, si tratta della presa in cura a tempo determinato da parte dell'unità operativa specialistica che implica:

- **specializzazione** e interdisciplinarietà condizionata dalla possibilità di effettiva attivazione e coinvolgimento degli altri specialisti da parte del clinical manager,
- attenzione all'**esito** e alla **ricerca** partecipata e valutativa per stimolare i processi di qualità e di miglioramento continuo del servizio.

La necessità per il paziente di disporre di un riferimento sistematico, a cui corrisponde la responsabilità dell'ospedale, è sostanziale. Da qui l'accento posto da tempo sul Medico di Riferimento dalla *Joint Commission International*, con i suoi *Health Service Standard* per gli ospedali. Il Medico di Riferimento non vuol dire, come forse noi tutti come pazienti vorremmo, avere a disposizione giorno e notte un "amico medico", ma sapere a chi rivolgersi in ospedale anche quando il medico di riferimento non è in ospedale e sapere chi è responsabile di "tirare le fila" nella gestione del percorso assistenziale.

Per questo al termine "PRESA IN CARICO", preferiamo "RIFERIMENTO". In carico si prendono i pacchi non le persone; delle persone, di solito, ci si prende cura con il pieno rispetto della loro autonomia.

Questo anche per evitare il doppio **rischio burocratico della medicalizzazione**, costituito dalla:

1. de-responsabilizzazione del paziente, della famiglia, del caregiver, degli altri servizi sanitari e sociali interessati;
2. presa in carico "di carta", dove l'importante è tenere una documentazione clinica orientata alla medicina difensiva.

**Educazione del paziente e medicina riabilitativa** camminano insieme e determinano l'*empowerment* del paziente stesso o l'"alfabetizzazione" e la consapevolezza quale parte dell'esito delle cure. Il servizio, come dovrebbe essere risaputo, è fatto della relazione tra utente e professionista/i e la relativa qualità-risultato ha il suo basamento nelle scelte, nelle decisioni, nella responsabilità, nel concorso e nell'adesione e, quindi, nell'aderenza da parte del paziente alle terapie e allo stile di vita atteso.

## 2.8 Generalisti-specialisti ed équipe cliniche di professionisti a geometria variabile

L'eterna questione del rapporto tra Ospedale e Territorio quando diventa ideologica contrapposizione professionale di piccoli orti corporativi tra **generalisti** e **specialisti** è comunque sterile e dannosa per i pazienti. Come se l'Ospedale non debba essere parte del territorio e dei suoi servizi specialistici per la tutela della salute. Come se tra medico generalista e medico specialista non ci possa e non ci debba essere una proficua integrazione con un serio gioco di ruoli. Come se non fosse un problema il sistema a silos separati e non comunicanti dei servizi sanitari, socio-sanitari, sociali (2).

Il lavoro di squadra, e la sanità per il cittadino è frutto di un lavoro di squadra, richiede, soprattutto nella gestione del percorso di cura, la "colla" fondamentale del medico con visione generalista/olistica che ha il ruolo cruciale di un general manager. Un ruolo da svolgere non a livelli burocratici, che postula competenze ed esperienze specialistiche e gestionali. Operare in un *team* multi-disciplinare clinico anche con una competenza specialistica verticale è di grande aiuto per il titolare della funzione di coordinamento, per essere un medico *project manager* credibile, per avere uno sguardo al paziente dai differenti punti di vista e valorizzare gli apporti dei diversi professionisti coinvolti senza essere condizionato o limitato dalla loro visione settoriale spesso tendente all'eccessivo dettaglio diagnostico.

Dato per acquisito che in qualsiasi settore produttivo avanzato servono gli specialisti, soprattutto se bravi, e che l'organizzazione a matrice "funzioni/progetti" caratterizza le istituzioni più efficaci, gli esempi di altri settori di attività possono fornire utili indicazioni "su quali specialisti servano per quale lavoro di équipe" nel territorio connesso con l'ospedale. Il gioco del calcio è un gioco di squadra per eccellenza e, agli alti livelli, di grandi specialisti. Specialisti, quindi, con i fondamentali professionali comuni, specializzazioni di ruolo e disponibilità, alla bisogna, a coprire, anche se con minore qualità, altri ruoli. Sappiamo anche quanto sia difficile mettere insieme squadre per obiettivo, mettere insieme idraulico, elettricista, fabbro, muratore e falegname per una manutenzione straordinaria di un bagno o di una cucina e come a questo fine sia molto utile un disegno di progetto condiviso prima e aggiornato durante.

Per gestire i percorsi clinici interdisciplinari, indispensabili per un paziente cronico complesso, servono team a composizione variabile multidisciplinari, oltre che multi professionali, di specialisti, formati da un nucleo base con possibilità di aggregazioni alla bisogna in funzione del o dei problemi di salute del paziente da affrontare prioritariamente. Squadre integrate ad hoc dal clinical manager, Medico di Riferimento scelto dal Direttore di Unità Operativa, che variano durante il percorso. Squadre che, quasi come dei **complessi musicali**, siano in grado di esprimere valutazioni e terapie correlate.

La medicina è fortemente caratterizzata da problemi complessi e in particolare:

- le conoscenze individuali del medico specialista non possono coprire tutto lo spettro specialistico dello scibile bio-psico-sociale e diventano obsolete rapida-

mente (in 2/4 anni) a seguito di nuove scoperte o revisioni scientifiche;

- l'abilità dei professionisti si basa sulle conoscenze, sul metodo del miglioramento continuo e di ricerca scientifica, sull'esperienza derivante dai volumi significativi di casistica trattata, sulla capacità di lavorare in équipe.

A fronte della "complessità della domanda di salute ... del paziente cronico ... e della frammentazione dei processi erogativi" (19) serve un cambiamento di interpretazione pro-attiva dei rispettivi ruoli e quindi del rapporto tra ospedali e medici di famiglia.

In primo luogo, l'ospedale deve aprirsi e collegarsi meglio al territorio dotandosi di una nuova specifica organizzazione della funzione di comunicazione e gestione delle informazioni cliniche, di cui si farà cenno in seguito trattando del Centro Servizi Clinici (CSC), che ingloba e supera i vecchi Centri Unici di Prenotazione (CUP).

Per quanto riguarda la continuità assistenziale e la gestione del servizio al paziente, premesso il ruolo e la libertà del paziente stesso, essa è di solito meglio assicurata ai pazienti cronici con un modello di **presa in cura specialistica LEGGERA** (lo specialista, con relativa équipe, interviene solo nelle fasi critiche su richiesta del Medico di Medicina Generale (MMG) e del paziente, a supporto degli stessi) rispetto ad una **presa in cura specialistica FORTE** da parte dello specialista-gestore incaricato di prescrivere imperativamente il da farsi al paziente e al suo MMG.

## 2.9 Filiere sanitarie, presa in cura territoriale, presa in cura specialistica e integrazione socio-sanitaria

Per **filiere di servizio o assistenziale sanitaria** si intende l'insieme articolato (spesso chiamato erroneamente anche "rete" o "sistema") che comprende le principali attività specialistiche e unità produttive di servizio (aziende, presidi, reparti, ambulatori, professionisti specialisti e MMG, tecnologie, flussi informativi) in grado di assicurare un "prodotto" finito, cioè un **servizio di cura completo per tipo di patologia**. Le filiere degli erogatori del servizio all'utente sono costituite da una catena di presidi e di attori; esse più sono corte e più sono efficienti, più sono a "chilometro zero" e più sono accessibili.

Le filiere sanitarie, quali **filiere produttive di salute non istituzionalizzanti e aperte al territorio**, si caratterizzano pertanto per le malattie e le cure di cui sono specialiste e per cui offrono il loro servizio basato su:

- A. protocolli di diagnosi e cura e percorsi assistenziali di riferimento condivisi;
- B. piattaforma informativa comune e fascicolo elettronico del paziente condivisi;
- C. organizzazione del servizio su due o tre livelli di specializzazione progressiva secondo un modello *hub and spoke*;
- D. responsabilizzazione dei professionisti verificata sugli esiti;
- E. valutazione e revisione dei processi, ricerca e formazione.

Le filiere specialistiche sanitarie dovrebbero essere distinte dalle filiere assistenziali dei servizi territoriali socio-



sanitari domiciliari e residenziali. Il bisogno complessivo espresso da parte soprattutto degli anziani e del paziente cronico complesso rende indispensabile il coordinamento e l'integrazione socio-sanitaria attraverso l'**erogazione congiunta** di servizi sociali e sanitari specialistici. Esempio al proposito è la necessità di collaborazione tra servizi sociali e servizio sanitario di cure palliative nel caso del percorso di fine vita.

**Integrazione** non significa tuttavia unico fondo di finanziamento e **unificazione gestionale** del complesso dei servizi sanitari e dei servizi sociali educativi, occupazionali e assistenziali. Tipi di servizi diversi per performance attese, per processi produttivi e modalità di pagamento una volta unificati in un'unica linea operativa di gestione portano ad appiattire il sanitario nel sociale o a medicalizzare il sociale; a trattare la malattia cronica complessa come non-autosufficienza, a non distinguere tra riabilitazione medica e riabilitazione sociale.

Ci sono poi, a sostegno della scelta di criteri e regole di integrazione da preferire alla gestione da parte della stessa azienda, le buone pratiche esemplari di "sportello unico socio-sanitario" condiviso tra istituzioni diverse che dimostrano la possibilità di facilitare la gestione delle molteplici pratiche burocratiche richieste, di assicurare al meglio l'accesso, lo scambio e l'erogazione congiunta delle prestazioni sanitarie e sociali compatibili con le due modalità di presa in cura sanitaria di solito adottate e di seguito esemplificate. La presa in cura, intesa come riferimento medico pro-attivo del paziente cronico complesso, infatti può essere:

- **presa in cura territoriale**, continuativa in funzione del PAI, da parte dell'MMG, quando la malattia cronica è "compensata" (non-critica) e altresì nel caso di paziente con assistenza domiciliare privata-informale (badante) o in Residenza Socio-Sanitaria (*Long Term Care*);
- **presa in cura specialistica**, temporanea in funzione del PDTA, da parte dell'Unità Operativa clinica, nelle fasi critiche o quando il paziente, su richiesta dell'MMG, ha bisogno di approfondimenti diagnostici o del "tagliando" dei controlli-revisione e di aggiornamento del piano terapeutico (vedi PAI).

Il carattere universalistico e di insieme di filiere multispecialistiche non istituzionalizzanti del Servizio Sanitario italiano è un valore e una conquista, oltre che sociale, culturale da preservare e innovare nella sua specificità sanitaria. L'indispensabile integrazione con il Servizio Sociale per la parziale e totale non-autosufficienza richiede specificità e innovazione dello stesso oltre che l'esplicitazione al paziente delle "regole di ingaggio" reciproco dei vari servizi sociali, sanitari e socio-sanitari interessati.

### Parte 3: La metrica e le informazioni dei percorsi di cura

#### 3.1 Metrica valutativa, data management, process mining, tecnologie e clinical manager

Le classificazioni degli atti medici alla base del processo decisionale clinico in medicina specialistica riabilitativa sono due, fanno riferimento alle malattie, alle disabilità da diagnosticare e curare, oltre che alle relative procedure diagnostiche e terapeutiche, e cioè:

- **I'CD** (International Classification of Disease, versione 10), essa contiene la codifica delle procedure oltre che delle diagnosi, cioè i dati di EZIOLOGIA, PATOLOGIA, MANIFESTAZIONE CLINICA, CURE, ESITO;
- **I'CF** (International Classification of Functioning), è la classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute nel contesto delle situazioni di vita individuali e degli impatti ambientali.

Queste informazioni dovrebbero essere contenute nel fascicolo elettronico di ciascun paziente in quanto indispensabili per strutturare i percorsi di cura e per praticare le tre dimensioni della valutazione delle cure stesse: (i) quella diagnostica, (ii) quella terapeutica, (iii) quella degli esiti rispetto a malattia e disabilità.

La cura del paziente cronico complesso nei periodi in cui l'andamento della patologia è caratterizzata da una fondamentale stabilità e, soprattutto, nelle fasi di acutizzazione passa attraverso la sfida della gestione combinata delle conoscenze scientifiche mediche e delle informazioni cliniche diagnostiche acquisibili e disponibili con la progettazione e gestione del PDTA personalizzato costruito, letto e governato nella sua evoluzione. L'impatto delle nuove tecnologie informatiche e delle biotecnologie sui servizi sanitari e sociali e sui relativi processi è solo in piccola parte avvenuto e non ne ha ancora compiutamente determinato la rivoluzione digitale del modo di produzione. Le apparecchiature diagnostiche e terapeutiche altamente sofisticate che permettano diagnosi e terapie molto fini, robot, esoscheletri, realtà virtuale, realtà aumentata non hanno dato luogo al salto di qualità sperato delle cure anche se aprono prospettive stimolanti e, probabilmente, inedite con riferimento alle problematiche legate ai processi di invecchiamento e alla gestione del fine vita per una parte sempre più rilevante di popolazione.

Per esempio, il **terapista-robot** frutto anch'esso dell'informatica, a cui la stampa ogni tanto dà rilievo, che propone 156 tipi di esercizi "di cui misura esattamente l'applicazione e l'efficacia" non cambia, se preso a se stante, il modo di fare medicina. Un robot in sala operatoria o in palestra aiuta ad assicurare standard quali-quantitativi prestazionali. Però non abbiamo la nuova "clinica digitale", e tanto meno le medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate, senza una gestione propositiva e condivisa dell'**insieme delle informazioni cliniche "coagulate" e aggiornate secondo la logica del percorso di cure**, senza una formazione continua clinica e informatica che accompagna l'aggiornamento e lo sviluppo del sistema informativo ospedaliero.

A fronte di un evento grave o per contenere rischi di aggravamento della malattia cronica spetta al clinical manager leggere e condividere con l'équipe i dati e decidere le azioni terapeutiche "*quoad vitam* e *quoad valetudinem*". Il primo obiettivo del medico a fronte di un grave squilibrio dello stato di salute deve essere quindi la formalizzazione e l'aggiornamento continuo del "**progetto ICD-ICF-PDTA-PRI-pri personalizzato**" da condividere con gli operatori chiamati ad occuparsi e a gestire il percorso clinico del paziente nel *setting* assistenziale appropriato di ricovero o ambulatoriale o domiciliare.

*Il PDTA viene qui visto e immaginato come un flusso di “prestazioni sanitarie, diagnostiche e terapeutiche, e di stati di salute” tendente al riequilibrio della malattia e della disabilità attraverso la stabilizzazione dei parametri vitali e il recupero funzionale, con attenzione cioè all’esito atteso ed effettivo.*

Un percorso specialistico di cura richiede, in primo luogo di essere individuato e raccontato, di essere rappresentato nel suo divenire, quindi di essere valutato per essere migliorato. Un percorso può essere individuato, indagato e revisionato come un processo. Il confronto tra percorsi di cura per patologia (analisi cross-pazienti) e, in generale, le tecniche di **Process Mining** sono a questo fine strumenti validi, se non indispensabili, per la sistematica messa a punto e ristrutturazione dei modelli di percorso di riferimento o protocolli e per l’evidenziazione e la valutazione delle differenze e delle deviazioni dai protocolli stessi (20).

Il medico specialista di riferimento del percorso, il clinical manager del paziente, è la figura fondamentale del processo clinico-assistenziale di data management proprio di un’organizzazione sanitaria ospedaliera e del relativo sistema informativo-decisionale. Da lui, ovviamente, dipende principalmente, in quanto responsabile della conduzione dei percorsi, la qualità di un trattamento correlato, efficace, di malattia e disabilità.

Il sistema informativo-decisionale esperto strutturato allo scopo di supportarne il processo direzionale è evidentemente essenziale e può contribuire non poco a evitare l’inerzia terapeutica e a contenere gli errori medici. Esso presuppone delle condizioni organizzative e di gestione ospedaliera che favoriscano la lettura, a priori, durante e a posteriori, delle attività cliniche e assistenziali per percorsi. Da qui la necessità, in primo luogo, di nomenclatori condivisi delle diagnosi, delle procedure/prestazioni e dei percorsi clinici per patologia. C’è l’esigenza, per esempio, di classificare, in funzione dei problemi di menomazione funzionale da recuperare, tutte le prestazioni riabilitative “plastico-funzionali” e di aggiornarne i relativi “bugiardini” per un utilizzo adeguato in termini di frequenza, intensità e durata. Queste prestazioni, infatti, non possono essere considerate esercizi fisici e cognitivi totipotenti affidati alla competenza e alla disponibilità personale dei terapisti, ma ne devono essere identificati i parametri quantitativi in un rapporto di coerenza causa-effetto atteso rispetto all’obiettivo di riequilibrio di salute da raggiungere. Ogni prestazione va altresì messa in relazione, in primo luogo, con le prestazioni farmaceutiche che costituiscono il piano farmacologico. Le informazioni cliniche, che scandiscono il processo decisionale di cura (PAI e PDTA personalizzato di precisione) sono, di norma, contenute nei nomenclatori aziendali, regionali e nazionali, anche se non risultano sempre classificate sistematicamente e raffrontabili. Queste informazioni richiedono comunque una indispensabile faticosa e affidabile rilevazione, oltre che il continuo aggiornamento, che ne permette la messa in relazione e la valorizzazione nel processo decisionale clinico fatto di passaggi che danno luogo alla sequenza: *INPUT – OUTPUT – OUTCOME = PERCORSO*.

Business intelligence, Big Data, Data Management, Process Mining, Population Health Management, Clinical manager, ecc., sono alcune parole d’ordine del nuovo linguaggio sacerdotale bio-psico-sociale digitale. Il fulcro di questo linguaggio sono i **protocolli** e gli **algoritmi di diagnosi e di cura** per due motivi fondamentali: (a) l’indubbio supporto e utilità nella gestione dei percorsi e nella prevenzione di errori e, nello stesso tempo, (b) le insidie e il grande rischio clinico di essere acriticamente adottati e applicati dai medici.

L’ICF è il linguaggio unificante per riconoscere e diagnosticare la complessità delle condizioni di salute del paziente e costruire un profilo del funzionamento che ne è la base. Categorie e qualificatori ICF, insieme alla rilevazione delle fragilità sociali, danno la possibilità di sintetizzare gli aspetti bio-patologici, funzionali, relazionali e ambientali del paziente cronico (13). Ciò conferisce all’ICF, utilizzato insieme all’ICD, la potenzialità di supportare adeguatamente la **valutazione multidimensionale e interdisciplinare** delle condizioni di salute e di fragilità della Persona prevista anche dai PAI oltre che la definizione personalizzata degli obiettivi da raggiungere tramite il Progetto Riabilitativo Individuale (**PRI**) da attuare con il Programma Riabilitativo Individuale, il celebrato “**pri piccolo**” dei terapisti e di tutte le figure tecnico-sanitarie proprie della riabilitazione.

La classificazione ICF, a differenza dell’ICD, non ha tuttora un’applicazione diffusa e un uso sistematico da parte degli ospedali italiani anche se la sua introduzione era richiesta già dalle Linee Guida del 1998 e dal Piano di Indirizzo della Riabilitazione del 2011 (21). Probabilmente la causa di questa situazione è, oltre che nella gravosità applicativa, nella mancanza del collegamento tra diagnosi e procedure che, invece, la classificazione ICD contiene. Per questo alcuni Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) hanno adottato un dettagliato nomenclatore delle prestazioni sanitarie specialistiche classificate secondo l’ICF, in particolare di quelle plastico-funzionali, che permette quindi di mettere in relazione prestazioni/procedure e obiettivi ICF, condizione per valutare esiti, appropriatezza ed efficacia delle cure (outcome/output/input). Inoltre gli obiettivi ICF possono e devono essere identificati dal punto di vista sanitario in modo semplificato ed essenziale, come un *minimum data set* o “*core*”, in base al criterio prioritario delle “abilità recuperabili” per la vita quotidiana o ADL (Activity of Daily Living).

### 3.2 PDTA e percorsi diagnostici terapeutici personalizzati di precisione

Lo schema di processo proposto nella Figura 4, focalizzato sul programma riabilitativo individuale (pri),

scaturisce dall’idea di ospedale quale produttore delle informazioni dei percorsi specialistici clinici per il ritrovamento, a seguito di malattie, traumi e menomazioni, dei progressivi equilibri vitali e funzionali.

La digitalizzazione delle attività sanitarie e dei percorsi di cura di un ospedale, a causa del grande numero di informazioni specifiche disponibili relative al paziente e di conoscenze tecnico-scientifiche richieste ai diversi pro-

fessionisti coinvolti, è la condizione necessaria, anche se non sufficiente, per la qualità del servizio clinico ospedaliero e per le medicine specialistiche riabilitative.

I capisaldi della digitalizzazione dei percorsi assistenziali sono:

1. i nomenclatori delle prestazioni, ivi compresi ausili e protesi, e delle procedure assicurabili e assicurate (cioè le TERAPIE disponibili con evidenze di efficacia) e la loro rilevazione e valutazione;
2. i nomenclatori delle diagnosi di malattia e di funzionamento, degli obiettivi e dei risultati (esiti attesi/raggiunti con le terapie), la loro rilevazione e valutazione.

I passaggi fondamentali e critici nella progettazione e gestione dei percorsi di cura dipendono dalla necessità di procedere nei tempi giusti e senza errori alla combinazione appropriata delle terapie previste per malattia e disabilità, cioè **all'adattamento critico e all'applicazione ragionata in tempi brevi** dei diversi protocolli riferibili alle varie problematiche sanitarie del paziente che comportano:

- A. l'individuazione e la scelta, in funzione della diagnosi principale, del protocollo o PDTA aggiornato di patologia applicabile, unito e riconciliato al protocollo o ai protocolli delle altre patologie nel caso di comorbidità;
- B. il disegno, l'aggiornamento continuo e la gestione del PDTA personalizzato effettivamente centrato sulla persona come insieme di informazioni, ivi comprese quelle genetiche, che ne descrivono caratteristiche e problemi, accettando, rispettando e gestendo il limite di eventuali complicazioni e di avvalersi di una indispensabile e sintetica rilevazione del funzionamento e del livello di autonomia effettuabile con l'ICF all'accesso e all'uscita del percorso di cura così da valutarne l'esito.

### 3.3 Il Centro Servizi Clinici

Un ospedale che opera secondo il processo delineato ha, di norma, bisogno di dotarsi di un Centro Servizi Clinici (vedi Figura 5) che è:

- la **“cabina di regia”** dell'offerta clinica specialistica in funzione della domanda dei pazienti,
- la **porta di accesso ai servizi** (CUP) e il **gestore** delle informazioni a supporto dei percorsi di cura, del piano di dimissione e, in generale, di collegamento tra servizi specialistici ospedalieri e operatori sanitari e sociali territoriali.

L'economia dell'informazione e le relative tecnologie in continua e rapida evoluzione, l'esempio nelle mani di tutti sono i *mobile device* e il loro possibile utilizzo sanitario, hanno portato e porteranno ad un continuo e profondo cambiamento del modo di lavorare e di produrre il servizio clinico, soprattutto dal momento che questo non è un atto medico singolo e neppure più una relazione di cura tra paziente e un medico che non sia aggiornato e connesso con un'organizzazione sanitaria aziendale multidisciplinare capace di gestire e assicurare l'insieme delle informazioni e delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche necessarie.

I **percorsi diagnostici terapeutici**, i percorsi assistenziali integrati socio sanitari, il percorso nascita, il percorso di fine vita, ecc., sono la visuale di discernimento delle priorità di cura per fare di un insieme di prestazioni e atti sanitari un servizio.

Ciò che distingue un ospedale da un altro è la capacità di gestire attivamente **il fattore tempo** dei pazienti e degli operatori evitando di essere “a rimorchio” delle sole ed inevitabili urgenze e favorendo la comprensione e il coinvolgimento attivo del paziente.

Nell'ospedale digitale organizzato per assicurare cure appropriate e tempestive, il Centro Servizi Clinici presidia

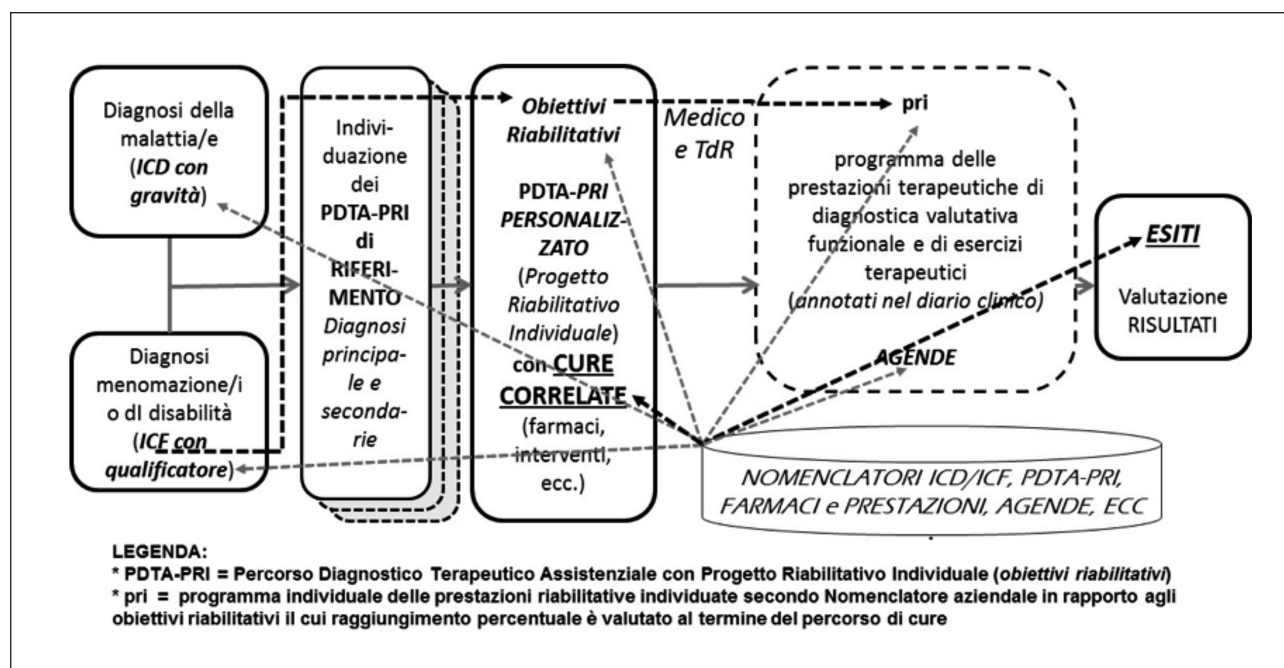
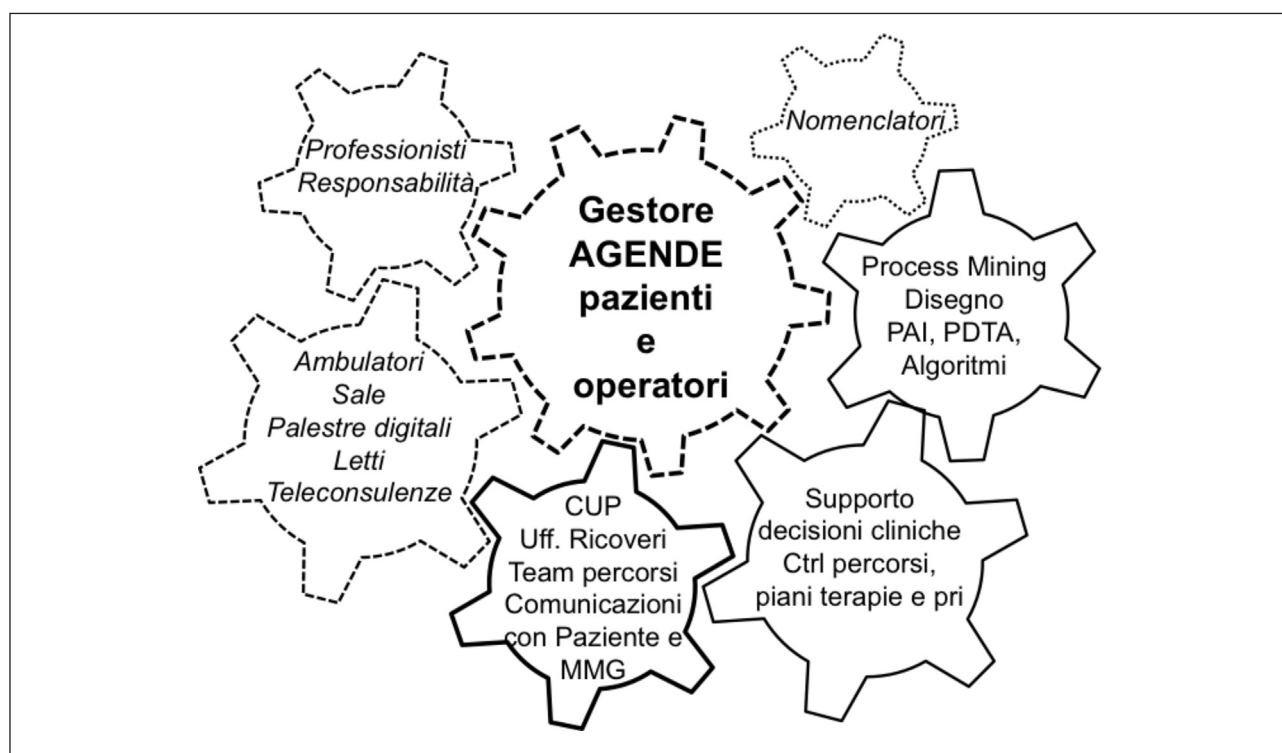


Figura 4. Dal PDTA-PRI di riferimento, o protocollo, al PDTA-PRI personalizzato e al pri collegando gli obiettivi riabilitativi, identificati con l'ICF, alle prestazioni plastico-funzionali (esercizi terapeutici, in primis) correlate con le terapie farmacologiche, interventistiche e dispositivi-protesi-ausili



**Figura 5. Regia, controllo e gestione operativa delle agende e delle informazioni dei percorsi di cura da parte del Centro Servizi Clinici (CSC) di un ospedale**

il governo della domanda e dell'offerta delle prestazioni organizzate in percorsi con una gestione sistematica delle informazioni relative a:

- le richieste di prestazioni (la domanda) da parte del cittadino o di chi per esso (caregiver, MMG, altro specialista, assicurazione, ecc.);
- le risorse disponibili (l'offerta), cioè: i professionisti, le tecnologie, ivi compresa la telemedicina, la logistica di cura nei regimi domiciliare, ambulatoriale e di degenza differenziati in relazione alla gravità e all'autonomia del paziente, le relative contabilizzazioni e rendicontazioni di costi e ricavi;
- i processi decisionali clinici (progettazione, rappresentazione e gestione dei percorsi personalizzati di precisione, con sviluppo dei sistemi esperti di supporto alle decisioni cliniche; strumenti "da maneggiare con cura", quali fondamentale aiuto, in primo luogo, per accedere alle banche dati dei protocolli e delle terapie, in secondo luogo, per la tenuta della documentazione clinica e per tracciare il percorso, in terzo luogo, per attivare gli *alert* e ridurre il rischio degli errori clinici più comuni);
- le agende del paziente e degli operatori (prenotazioni, gestione appuntamenti, accettazioni, dimissioni, contact center, turni di servizio, sostituzioni, responsabilità di coordinamento clinico e organizzativo, composizione dei team multidisciplinari, somministrazione delle terapie, ecc.).

La Figura 5 rappresenta schematicamente le funzioni informative, lato delle risorse e lato delle prestazioni, indispensabili per il coordinamento dell'agenda di ciascun paziente con quelle dei professionisti coinvolti nel controllo, programmazione e attuazione dei percorsi di cure.

## Conclusioni

L'andamento del tasso di crescita dei non-autosufficienti, un'utenza ospedaliera in prevalenza anziana e cronica, con frequenti re-ricoveri o ricoveri multipli nel corso dell'anno, attinenti in buona parte agli ultimi anni di vita delle persone, sono il quadro epidemiologico emergente da cui partire per innovare e cercare di assicurare l'appropriatezza dei servizi sanitari e la sostenibilità del SSN.

Con questi pazienti, spesso cronici complessi, privilegiare il loro concorso alle cure e la qualità della vita di ogni giorno della persona è l'essenziale. Qualità della vita che ha, di solito, nell'autonomia la condizione necessaria, pure se non bastante. Autosufficienza possibile anche in presenza di patologie croniche e complesse, se oggetto di cure appropriate in grado di far ritrovare nuovi equilibri delle funzioni vitali fondamentali fisiche e cognitive soprattutto in occasione di ricadute ed eventi gravi.

I servizi sanitari di cui questi pazienti hanno bisogno sono quelli che possono essere assicurati da una medicina interdisciplinare che si fa carico insieme della cura sia delle malattie sia delle disabilità. Un modello clinico di "medicina dell'informazione" che applichi, cioè, ai sistemi di cura le teorie, le tecniche e le tecnologie sviluppate a partire dalla scienza dell'informazione e dell'informatica in funzione delle terapie da assicurare e dell'indispensabile e progressiva valutazione degli esiti. Una Medicina Specialistica e Interdisciplinare Riabilitativa delle Cure Correlate, il cui obiettivo è unitariamente la prevenzione, cura e riabilitazione in grado di combinare terapie farmacologiche, interventistiche e plastico-



funzionali avvalendosi di sistemi informativi-decisionali esperti basati sullo sfruttamento delle conoscenze mediche e dei grandi volumi di dati disponibili per ciascun paziente, sulle tecniche di process mining a supporto delle decisioni cliniche e del governo dei percorsi personalizzati di adattamento e di riequilibrio del funzionamento della persona. Una riabilitazione medica che fa tesoro delle conoscenze e dell'esperienza internistica e geriatrica, attenta alle cure del dolore, che si occupa del paziente e del suo caregiver, che si integra, assicurando l'erogazione congiunta delle prestazioni, con i servizi sociali e socio-sanitari.

PDTA di evento grave e PAI annuale possono essere efficacemente assicurati al paziente cronico complesso con équipe multi-professionali a guida inequivocabile e composte a geometria variabile in funzione dei bisogni di prestazioni "specialistiche" ospedaliere e/o sanitarie "generaliste" territoriali.

Elementi essenziali della nuova medicina riabilitativa sono quindi, in primo luogo, l'uso critico e responsabile dei protocolli e degli algoritmi di cura con congruenti e molteplici terapie. In secondo luogo, servono gli strumenti operativi sia di gestione combinata delle conoscenze mediche e dei dati diagnostici sia di responsabilizzazione del medico di riferimento e delle équipe di professionisti coinvolti nell'attuazione dei percorsi di cure. Il tutto senza dimenticare la sempre attuale e fondante **etica ippocratica del prioritario bene del paziente** valida oltre che per i clinici anche per i manager.

## Bibliografia

- Ministero della Salute. Piano Nazionale della Cronicità. Direzione Generale della Programmazione Sanitaria. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016.
- Fosti G, Furnari A, Longo F, et al. Risposta al bisogno sociosanitario e sociale: rete dei servizi e relazione con l'assistenza ospedaliera per gli anziani non autosufficienti in CERGAS (a cura di), Rapporto OASI 2017, EGEA, 2017; Milano, ISBN: 9788823851474.
- Carone M, Patessio A, Ambrosino N, et al. Efficacy of pulmonary rehabilitation in chronic respiratory failure (CRF) due to chronic obstructive pulmonary disease (COPD): The Maugeri Study. *Respir Med* 2007; Dec; 101(12): 2447-53. Epub 2007 Aug 28. DOI 10.1016/j.rmed.2007.07.016.
- Craig LE, Bernhardt J, Langhorne P, et al. Early mobilization after stroke: an example of an individual patient data meta-analysis of a complex intervention. *Stroke* 2007; 41: 2632-6. DOI 10.1161/strokeaha.110.588244.
- Ferrara N, Corbi G, Bosimini E, et al. Cardiac rehabilitation in the elderly: patient selection and outcomes. *Am J Geriatr Cardiol* 2006; 15: 22-7. DOI: 10.1111/j.1076-7460.2006.05289.x.
- Frazzitta G, Zivi I, Valsecchi R, et al. Effectiveness of a Very Early Stepping Verticalization Protocol in Severe Acquired Brain Injured Patients: A Randomized Pilot Study in ICU. *PLoS One* 2016; 016;11:e0158030; DOI 10.1371/journal.pone.0158030.
- Rauch B, Riemer T, Schwaab B, et al. OMEGA study group. Short-term comprehensive cardiac rehabilitation after AMI is associated with reduced 1-year mortality: results from the OMEGA study. *Eur J Prev Cardiol* 2014; 21: 1060-1069. DOI: 10.1136/bmj.h2361.
- Santus P, Bassi L, Radovanovic D, et al. Pulmonary Rehabilitation. COPD: A Reappraisal (2008-2012). *Pulm Med* 2013; 374283. DOI: 10.1155/2013/374283.
- Saunders DH, Sanderson M, Hayes S, et al. Physical fitness training for stroke patients. *Cochrane Database Syst Rev*; Mar 24;3:CD003316. Epub 2007 Aug 28 DOI: 10.1002/14651858.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330(7498): 1007-11. DOI: 10.1136/bmj.330.7498.1007.
- Canal N, Ghezzi A, Zaffaroni M. Sclerosi multipla. Attualità e prospettive, Elsevier Editore 2011; ISBN: 9788821426032.
- Bernardini B. La riabilitazione della persona non autosufficiente: obiettivi e limiti dentro e fuori l'ospedale, in Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale, a cura di Enrico Brizioli e Marco Trabucchi, Collana Sociale e Sanità 2014; Maggioli Editore.
- Prodinger B, Stucki G, Coenen M, Tennant A, on behalf of the ICF INFO Network. The measurement of functioning using the International Classification of Functioning, Disability and Health: comparing qualifier ratings with existing health status instruments. *Disabil Rehabil* 2017 Oct 8: 1-8. DOI: 10.1080/09638288.2017.1381186. [Epub ahead of print].
- Ministero della Salute, Dicembre Raccomandazione per la RICONCILIAZIONE DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ufficio III EX DGPROGS 2014; Raccomandazione n. 17.
- Gill TM, Gahbauer EA, Han L, et al. The role of intervening hospital admissions on trajectories of disability in the last year of life: prospective cohort study of older people. *BMJ* 2015; May 20; 350: h2361. DOI: 10.1136/bmj.h2361.
- Cosmacini G. La Medicina non è una scienza, Raffaello Cortina Editore 2007; ISBN: 9788860301710.
- Belleli G, Tesio L, Trabucchi M. La riabilitazione nell'anziano: obiettivi e confini di una medicina difficile, in Riabilitare l'anziano, Teoria e strumenti di lavoro, a cura di Giuseppe Belleli e Marco Trabucchi; Collana Carocci Faber Professioni Sanitarie (35), 2009; ISBN: 9788874665624.
- Spanevello A, Garbelli C, Giorgi G. Piano della cronicità e cure correlate, IHPB - Italia Health Policy Brief 2016; ALTIS Omnia Pharma Service, Anno VI - N° 3.
- Regione Lombardia, DELIBERAZIONE N° X / 6551 del 04/05/2017. Riordino della rete di offerta e modalità di presa in carico dei pazienti cronici e/o fragili in attuazione dell'Art. 9 della Legge Regionale N. 33/2009.
- Mans RS, Van der Aalst WMP, Vanwersch RJP. Process Mining in Healthcare: Evaluating and Exploiting Operational Healthcare Processes. Springer 2015; ISBN: 9783319160702.
- Quaderni del Ministero della Salute. La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali, Ministero della Salute, a cura della Direzione Generale Comunicazione e Relazioni Istituzionali 2011; n. 8 marzo-aprile. Piano di Indirizzo della Riabilitazione (Accordo Stato-Regioni del 10.2.2011, Rep. Atti n. 30/CSR).

**Corrispondenza:** Gianni Giorgi, E-mail: gianni.giorgi@icsmaugeri.it