



FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI  
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE  
I.R.C.C.S.

# **IL RUOLO DELLA RIABILITAZIONE NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE CRONICO**

## ***IL MODELLO SPECIALISTICO DI RIFERIMENTO DI FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI***

Balbi Bruno  
Bertotti Gabriella  
Bonezzi Cesare  
Brazzo Silvia  
Bruschi Claudio  
Callegari Simona  
Cavanna Antonia  
Ceratti Francesco  
D'Ercole Diana  
Demartini Laura  
Febo Oreste  
Felicetti Guido  
Fracchia Claudio  
Garbelli Claudio  
Gariano Stefano  
Giorgi Gianni

Giorgi Ines  
Grioni Giuseppe  
Guarnaschelli Caterina  
Lorenzoni Monica  
Mauri Roberto  
Mora Gabriele  
Nardone Antonio  
Nicola Laura  
Paneroni Mara  
Pedretti Roberto Franco  
Perinati Leonardo  
Preti Pietro  
Rengo Franco  
Spanevello Antonio  
Vitacca Michele  
Zonca Giuseppina

# Sommario

1	INTRODUZIONE.....	3
2	SCENARI ASSISTENZIALI PER IL NETWORK FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI.....	11
3	INTESITA' DI CURA IN RIABILITAZIONE .....	17
4	RUOLO DEL CASE MANAGER / CASE TUTOR E DEL TEAM RIABILITATIVO NELLA GESTIONE DEL.....	20
	PAZIENTE CRONICO .....	20
5	CRONICITA' E RIABILITAZIONE IN MEDICINA GENERALE E GERIATRIA .....	22
6	CRONICITÀ E RIABILITAZIONE NEL PAZIENTE CON DOLORE E NEL FINE VITA.....	24
7	CRONICITÀ E RIABILITAZIONE IN PNEUMOLOGIA.....	32
8	CRONICITÀ E RIABILITAZIONE IN CARDIOLOGIA.....	38
9	CRONICITÀ E RIABILITAZIONE IN NEUROLOGIA.....	42
10	CRONICITÀ E RIABILITAZIONE NELLE MALATTIE ORTOPEDICHE E REUMATOLOGICHE .....	44
11	RUOLO DELLE TECNOLOGIE A SUPPORTO DELLA CRONICITA' E DELLA RIABILITAZIONE .....	48
12	CONCLUSIONE .....	49

## ALLEGATI

**Allegato 1: Team riabilitativo e ruoli dei professionisti**

**Allegato 2: Tecnologie a supporto della gestione della cronicità e Sistema Informativo Ospedaliero**

**Allegato 3: Bibliografia**

## 1 INTRODUZIONE

Lo scopo del presente documento è quello di offrire a tutto il personale della Fondazione Salvatore Maugeri (FSM) una riflessione su quello che la nostra Azienda ha prodotto, produce e vuole produrre avendo come imprescindibile obbligo quello di pensare o ri-pensare a cosa è o dovrebbe essere un Ospedale di Riabilitazione, Istituto di Cura e Ricovero a Carattere Scientifico, del 3° millennio nel contesto socio-economico e nel sistema sociosanitario italiano e regionale e nella loro evoluzione.

La sfida è l'innovazione rispetto al cambiamento del mix demografico e dell'aumento delle cronicità che sono i principali driver della riorganizzazione delle attività sanitarie e della spesa correlata.

Le previsioni ISTAT 2012 indicano che nei prossimi decenni la popolazione italiana resterà stabile ma il mix demografico varierà in modo significativo (nel 2011 la popolazione residente è pari a 60.626.442 abitanti con over 65 al 20.6%, mentre nel 2050 la stima della popolazione è pari a 63.493.590 abitanti con over 65 al 33%). Inoltre l'ISTAT nel 2012 ha valutato come dal 2001 al 2011, la presenza di almeno una patologia cronica nella popolazione italiana riconosca un trend dal 36,1% al 38,4%.

Il progressivo incremento della vita media da un lato e lo stato ancora non ottimale degli interventi di prevenzione primaria e secondaria dall'altro, fanno sì che le patologie croniche cardiovascolari, respiratorie e neurologiche continuino a rappresentare la principale causa di morte e, unitamente alle malattie ortopedico-reumatologiche, rappresentino la principale causa di disabilità nei paesi sviluppati, ivi inclusa l'Italia. A ciò si aggiunge che le riacutizzazioni delle patologie croniche, spesso in un contesto di comorbidità, costituiscono la prima causa di tutte le dimissioni ospedaliere.

Il progresso tecnologico e clinico nel trattamento delle cronicità e delle patologie dell'anziano in fase acuta ha reso possibile negli anni una drastica riduzione della mortalità ospedaliera. Tale significativo miglioramento prognostico non trova però riscontro nella fase successiva al ricovero ospedaliero, nel tempestivo recupero dell'autonomia e della qualità di vita a loro volta successivi all'evento acuto di per se od alla riacutizzazione della malattia cronica di base.

Si può pertanto affermare che la vera sfida sanitaria da dedicare alla cronicità è nella gestione della fase acuta nella sua completezza, intendendo che proprio nella fase acuta della malattia è doveroso iniziare a pensare alla fase successiva con setting assistenziali appropriati basati sulla riabilitazione specialistica e sull'assistenza sociale post-ricovero. E' pertanto fondamentale, a questo proposito, gestire la fase acuta di stabilizzazione e la fase riabilitativa come un "continuum".

Il corretto processo basato sul concetto del "continuum" assistenziale ha lo scopo di ridurre l'inaccettabile alta frequenza di riospedalizzazioni del malato cronico, che attualmente ha un approccio "acuto-centrico", inadeguato per natura a fornire risposte in linea con i bisogni.

Mancano dati aggiornati sull'assistenza domiciliare ai soggetti anziani over 75 e 85 anni, ma i dati OECD 2012 indicano che in 10 paesi UE, fra cui l'Italia, mediamente il 9.8% della popolazione over 65 riceveva nel 2009 assistenza domiciliare integrata, contro il 3,7% dell'Italia.

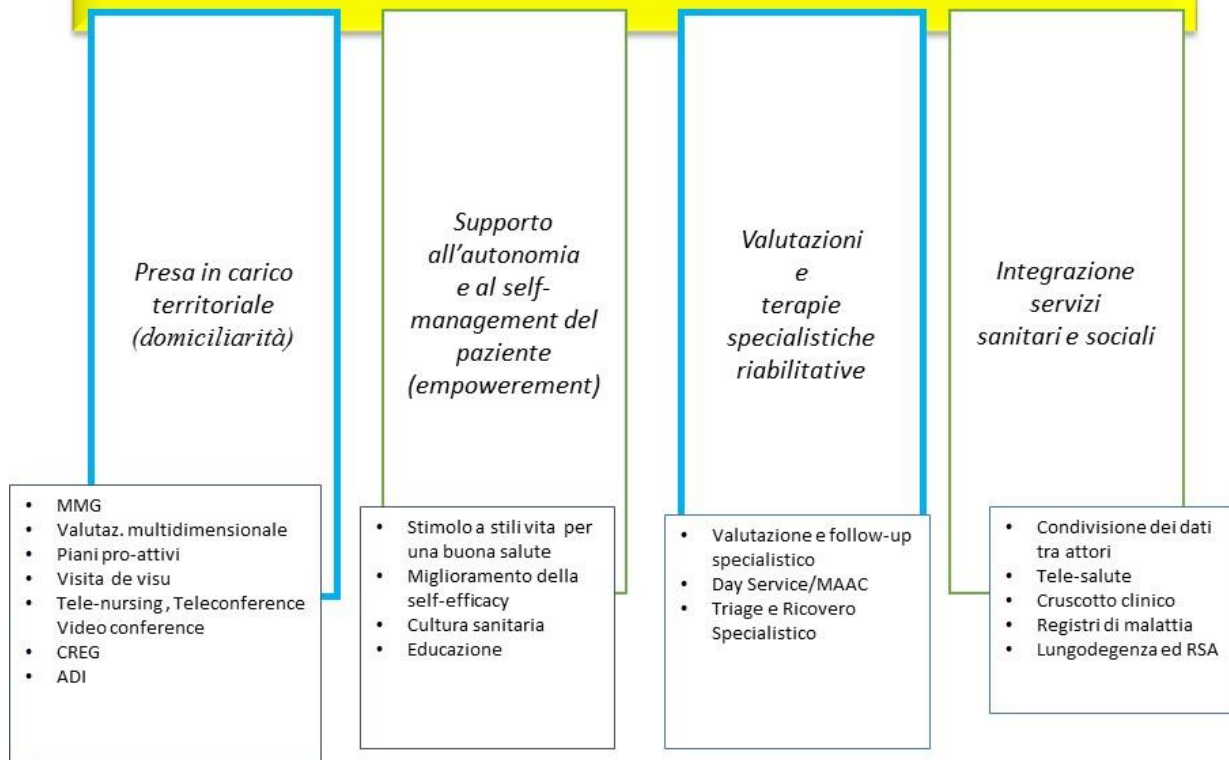
La debolezza del sistema territoriale nella presa in carico della cronicità è peraltro anche testimoniata dall'utilizzo inappropriato del pronto soccorso nel trattare fasi di instabilità delle patologie croniche che, se adeguatamente gestite, non richiederebbero assistenza dei presidi ospedalieri per acuti.

La non piena capacità del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) di dare risposta ai bisogni della cronicità è rappresentato, oltre che dal tasso di ospedalizzazione in acuto per patologia, anche dalla gestione del dolore nel paziente cronico e nella gestione della fase del "fine vita". L'exitus è infatti l'evento che ci accomuna e che si colloca ineluttabilmente al termine della evoluzione della patologia cronica. La Commissione Nazionale sulle Cure Palliative, in base ai dati di letteratura internazionale, indicava tra 80.000 e 140.000 il numero annuo di nuovi malati non oncologici trattabili con efficacia secondo i principi della medicina palliativa: tra questi, la gran parte è sicuramente costituita da malati cardiopatici, pneumopatici e neuropatici in fase avanzata e refrattaria ai trattamenti raccomandati. Il problema dell'assistenza ai malati giunti nella fase finale della vita non è stato sinora affrontato in modo adeguato in termini programmatici e organizzativi nella maggior parte dei Paesi avanzati. Esso richiede, nel contesto italiano, un forte investimento e sostegno da parte dei Servizi Sanitari Regionali, oltre che ai servizi di cure palliative, alla domiciliarità e alla continuità assistenziale territorio-ospedale-territorio.

La gestione della cronicità sul territorio ed in ospedale trova pertanto il suo fondamento nella pratica clinica della valorizzazione dell'autonomia del paziente e della continuità assistenziale mediante una presa in carico integrata (interventi omni-comprensivi) volta al recupero funzionale e della disabilità, al miglioramento dell'educazione alla malattia, al cambiamento comportamentale e dello stile di vita e al miglioramento della aderenza alla terapia prescritta.

La **Figura 1** riassume i capisaldi della presa in carico della cronicità nella quale interagiscono strettamente come attori il paziente, il Medico di Medicina Generale (MMG), gli specialisti, gli operatori sociali: è chiaro che una difficoltà di coordinamento sulla cronicità produce cattiva qualità negli indicatori di outcomes.

## MODELLO RIABILITATIVO di CURA DEL PAZIENTE CRONICO



**Figura 1: I capisaldi della presa in carico della cronicità**

Nell'attuale panorama epidemiologico e della programmazione sanitaria il dato emergente è la necessità di deospedalizzazione: attualmente attorno ai pazienti cronici si concentra più della metà dei servizi erogati e delle risorse destinate alla Sanità. Gli studi condotti a questo riguardo a livello regionale e delle singole ASL, avvalendosi anche delle informazioni rese recentemente disponibili dalla "Banca Dati Assistito", hanno portato a definire con maggior chiarezza i fabbisogni di chi è affetto da una malattia cronica e a delineare dei precisi percorsi terapeutici che impongono al sistema un nuovo assetto. Si è visto cioè che, una fase acuta dovrebbe essere gestita con un approccio riabilitativo per arrivare al recupero funzionale totale o parziale. Il paziente deve essere tempestivamente trasferito in strutture deputate in grado di assicurare i setting riabilitativi e/o assistenziali appropriati ed efficaci, anche con un eventuale prolungamento della fase di degenza ospedaliera in setting del post-acuto, con costi inferiori per il SSN e maggior beneficio clinico per il paziente. Occorre pertanto ridefinire gli stessi setting clinico-assistenziali in funzione della tipologia di paziente più o meno stabilizzato. Il paziente che si affaccia sul territorio e negli ospedali è un paziente che presenta spesso problematiche sistemiche e numerose comorbidità che possono giocare un ruolo cruciale nell'indurre disabilità e variabilità prognostica determinata da una modulazione negativa della risposta all'intervento

terapeutico e riabilitativo. Fattori trigger come infezioni, cattivo uso di farmaci, stress psico-fisici e vari fattori ambientali portano a nuove severe riacutizzazioni/ospedalizzazioni facendo precipitare ulteriormente lo stato funzionale.

Sono stati avviati tre modelli assistenziali regionali per migliorare la presa in carico della cronicità: il sistema CReG (Cronic Related Group) in Lombardia, i Nuclei di cure primarie e le Case della salute in Emilia Romagna, il Chronic Care Model ed i Moduli in Toscana. In particolare, Regione Lombardia ha avviato il modello CReG nel 2011 con lo scopo di raccordare i soggetti coinvolti nella presa in carico del paziente cronico trasversalmente ai livelli assistenziali. L'organizzazione è fondata sul gestore del CReG (prioritario il Medico di Medicina Generale) che rappresenta il garante della presa in carico del paziente cronico.

La **Figura 2** mostra come, con il progredire della patologia cronica e con l'aumento degli anni dall'insorgenza della malattia, il paziente perda progressivamente capacità nella funzione d'organo e peggiori il grado di disabilità e di autonomia.

Infatti nella figura viene proposto il modello presente in letteratura di classificazione in tre livelli della cronicità, livelli che tendono a coincidere con le fasi di aggravamento della malattia.

a) Livello 1

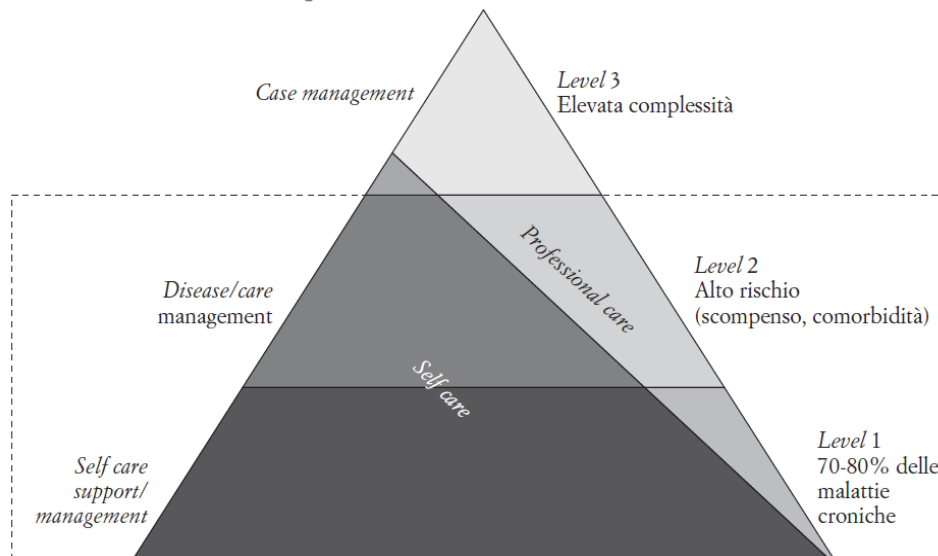
Situazione in presenza di stabilità clinica per cui il soggetto, dopo inquadramento dal punto di vista diagnostico e terapeutico, viene invitato a seguire un programma di follow-up dove il progetto riabilitativo si concentra sul programma definito di self-management, valorizzando la capacità del soggetto/caregiver di conoscere la malattia, la sua storia naturale ed il suo trattamento

b) Livello 2: paziente ad **alto rischio**.

Situazione caratterizzata da frequenti riacutizzazioni, e ospedalizzazioni in cui il progetto riabilitativo specialistico si concentra sulla multidisciplinarietà e continuità assistenziale diretta al "Disease Management" (piani di diagnosi e cura, elevato onere assistenziale, gestione sistematica ed integrata delle cure)

c) Livello 3: paziente ad **alta complessità**

Situazione definita dalla presenza di più patologie, dall'instabilità clinica, dal difficile controllo dello stato funzionale, dall'impossibilità di guarigione e della unica possibilità di migliorare la qualità della vita e caratterizzata da un approccio definito di "Case Management" (approccio personalizzato di pazienti ad elevato rischio e/o elevato assorbimento di risorse con stretta analisi dei bisogni e coordinamento assistenziale multidisciplinare).



**Figura 2: La progressione del management della cronicità**

Si può pertanto sintetizzare su un aspetto importante che identifica la cronicità, nella sua evoluzione, come un processo che può portare alla non autosufficienza ed al ricovero in strutture socio-assistenziali. **Il ricovero ospedaliero, in cui l'obiettivo riabilitativo è sempre essenziale e centrale, avviene quando l'intervento sanitario diventa preponderante e non complementare a quello assistenziale, cioè all'insorgenza di gravi riacutizzazioni o nuove patologie.**

La complessità clinica è quindi rappresentata da una specifica tipologia di pazienti, dalle complesse strategie diagnostico-valutative, assistenziali e organizzative, ma anche dai diversi interventi terapeutico-riabilitativi in differenti setting assistenziali e di cure mediche specialistiche, comunque appropriati allo stato clinico-funzionale del singolo paziente. Il concetto di "Complessità Clinica" non può comunque essere disgiunto dal complesso Comorbilità/Disabilità, di cui la:

- a) **Comorbilità** si distingue, soprattutto in età avanzata, in comorbilità dell'organo target, che al momento domina il quadro clinico, e comorbilità extra-organo target che può coinvolgere i vari organi ed apparati oltre che comportare problemi di dolore. La comorbilità, comunque, non potendo essere limitata al mero elenco di malattie, deve essere definita dal numero di patologie e dal grado di gravità delle stesse e dalla corrispondente compromissione funzionale dei vari organi ed apparati. In tal senso, oggi si dispone di uno strumento di grande efficacia (Cumulative Illness Rating Scale - CIRIS), che permette di pesare quantitativamente la "Complessità" e la "Severità" della Comorbilità per decidere le strategie di intervento;
- b) **Disabilità** intesa come grado di riduzione funzionale dei vari organi ed apparati che condiziona le attività di base e/o strumentali della vita quotidiana. La disabilità viene usualmente misurata con strumenti specifici a punteggi crescenti, capaci di indagare i livelli funzionali dei vari organi ed

apparati, comprese le capacità fisiche e mentali, di misurare alcuni sintomi (di solito la dispnea) e di valutare le capacità residue del singolo paziente per un corretto rientro nella vita lavorativa.

I gradi più gravi di Comorbilità-Disabilità definiscono la **“Fragilità”** intesa come la situazione clinica in cui concorrono la patologia o le comorbilità dell’organo target che domina al momento il quadro clinico, la comorbilità degli altri organi ed apparati, l’instabilità clinica e la difficoltà di recuperare lo stato funzionale, la polifarmacoterapia, l’elevato rischio iatrogeno, la situazione socio-ambientale critica e la disabilità fisica e/o mentale. La fragilità può rinvenirsi in tutte le età della vita ma raggiunge elevati tassi di prevalenza ed incidenza nell’età molto avanzata (10-20% ultra 65enni, 50-60% ultra 80enni).

In particolare la complessità assistenziale è definibile come il risultato dell’interazione fra malattia, disabilità e grado di integrazione multidisciplinare richiesto per il trattamento ottimale del caso individuale. Vi sono dunque una complessità connessa alla necessità di cura di malattie multiple, una complessità connessa a condizioni in cui coesistono malattie e disabilità. Complessità dunque non è sempre sinonimo di gravità *quoad vitam* né di intensità di cura, non implica la necessità di un setting assistenziale specifico, in particolare ospedaliero, bensì di una rete di servizi a diversa intensità assistenziale. Vi sono tuttavia casi complessi in cui prevale la necessità di ospedalizzazione a causa dell’instabilità clinica, così come a causa dell’intensità degli interventi multipli riabilitativi che non sono concretamente erogabili in regime domiciliare o ambulatoriale.

Negli ultimi decenni sono stati raggiunti significativi progressi nella conoscenza della cronicità con possibili importanti implicazioni di prevenzione primaria, secondaria, terapeutiche, riabilitative e legate alla fine della vita. Assolutamente attuale è un approccio olistico del paziente con patologia cronica nel quale le sue necessità sono legate al danno funzionale, alla disabilità, alla fragilità e alla esclusione sociale. Di fatto, in questi ultimi anni, la migliore medicina della riabilitazione fedele alla visione olistica e multidisciplinare ha però anche sviluppato una forte specializzazione interna per patologia d’organo “disease” alla base di appropriati ed efficaci Programmi Riabilitativi.

Il cardine dell’intervento Riabilitativo, infatti, è per la sua stessa natura multidisciplinare, in quanto mirato alla gestione della progressione della malattia di base, alla stratificazione del rischio, alla somministrazione dell’esercizio fisico terapeutico, all’educazione alla salute, alla correzione della disabilità etc. Essendo quindi un intervento multicomprendivo ed essendo ampiamente eterogenea la popolazione afferente a tale intervento, appare ragionevole pretendere da parte di tutti i pazienti il medesimo grado di adesione alle singole componenti dell’intervento. Per esempio per alcuni pazienti, tuttavia, sarà maggiormente rilevante il potenziale beneficio di un esercizio fisico sottomassimale, mentre per altri sarà cruciale l’ottimizzazione della terapia farmacologica, o per altri ancora, magari particolarmente inabili all’esercizio fisico, i maggiori benefici in termini di miglioramento della prognosi e della qualità di vita verranno da un supporto psicologico o di educazione sanitaria particolarmente intenso. In altri termini, l’appropriatezza di un intervento di riabilitativo risiede nel sapere individualizzare i bisogni del singolo paziente stressando opportunamente l’intervento maggiormente necessario, in un quadro generale comunque dominato da un “rovesciamento” della canonica piramide valutativa: se infatti in ambito riabilitativo neuromotorio appare dominante un



criterio di valutazione della disabilità, in ambito cardiologico e pneumologico sono piuttosto il rischio clinico e la complessità clinico-assistenziale a pilotare il più idoneo percorso riabilitativo. E' evidente pertanto che, in relazione a tali caratteristiche, l'impegno delle figure professionali coinvolte nell'intervento potrà essere di volta in volta differente.

In modo concreto, l'approccio integrato e di alta specialità ha promosso nel paziente e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile, cercando di rallentare la progressione della malattia cronica, migliorando o stabilizzando lo stato funzionale e prevenendo le sue stesse complicanze.

Da un punto di vista dell'intervento riabilitativo intensivo e di alta specialità, gli Istituti della Fondazione Salvatore Maugeri forniscono programmi in degenza ordinaria e in macro-attività ambulatoriale complessa, di variabile intensità assistenziale, di grande utilità nel paziente cronico-disabile, incidendo positivamente sulla evoluzione della patologia, rallentandola, prolungando la vita e migliorando la disabilità e la qualità della vita. Il filo conduttore della "mission" di Fondazione Maugeri nei confronti del paziente cronico-disabile è la "continuità assistenziale" secondo la descrizione proposta in **Tabella 1**, trovando applicazione in ogni Istituto secondo un modello di "ospedale della riabilitazione per intensità di cura".

**Tabella 1: Tipologia di servizi specialistici offerti da Fondazione Salvatore Maugeri**

<b>STATO CLINICO e INTERVENTO</b>	<b>REGIME di INTERVENTO, MISURA e TARIFFA</b>	<b>DESCRIZIONE DEL SERVIZIO</b>
Grave instabilità o grave riacutizzazione di patologia cronica	Ricovero Ordinario (DRG con tariffa per episodio di ricovero)	Ricovero breve di paziente acuto, o cronico riacutizzato, proveniente dal domicilio o da PS di altro ospedale  Ricovero programmato secondo il Percorso Diagnostico-Terapeutico (PDT) di riferimento personalizzato
Dolore grave Cure palliative	Ricovero Ordinario (DRG con tariffa per giornate degenza)	Ricovero per trattamenti palliativi
Riabilitazione Intensiva Alta complessità = IAC	Ricovero Ordinario riabilitativo (DRG con tariffa per giornate degenza)	Ricovero paziente complesso di Riabilitazione intensiva ad Alta Complessità  Weaning Center : paziente proveniente da Terapie Intensive che necessita di prolungato monitoraggio, cura, ventilazione meccanica nonché intensa assistenza infermieristica e fisioterapica al fine di ridurre o abolire le dipendenze acquisite in Terapia Intensiva
Riabilitazione Intensiva	Ricovero Ordinario riabilitativo (DRG con tariffa per giornate degenza)	Ricovero pz necessitante di Riabilitazione diretta alla riduzione dei sintomi, della disabilità e del decadimento funzionale per patologie croniche o patologie/condizioni specialistiche post acute e/o per adattamento a dispositivi tecnologici (p.es. ventilatori).

Riabilitazione estensiva	Ricovero Ordinario Riabilitativo (DRG con tariffa per giornate degenza)	Ricovero pz con patologie croniche, a minore complessità ma diversificata disabilità, generale-geriatrico, di mantenimento delle abilità e comunque di pz non più necessitanti di riabilitazione intensiva per il recupero della funzione e della partecipazione sociale.
Subacuto Cure intermedie	Ricovero (giornate degenza)	Ricovero per "Cure Subacute" su posto tecnico di pazienti che hanno superato la fase acuta e che necessitano di monitoraggio clinico, stabilizzazione medica generale, assistenza infermieristica e recupero funzionale.
Visita Specialistica Esami diagnostici Interventi terapeutici ambulatoriali	Ambulatorio (nomenclatore tariffario SSN)  MAC Pacchetti di prestazioni specialistiche ambulatoriali (Day Service)	Attività specialistica AMBULATORIALE - prime visite, controlli, consulenze, esami, interventi strumentali, trattamenti - per Outpatient  Programmi dedicati a soggetti ad elevato rischio di patologia (prevenzione) e di gestione del paziente cronico nella fase domiciliare mediante valutazione clinica periodica, controllo funzionalità, aderenza alla terapia, necessità di dispositivi domiciliari <i>(Ambulatori di DISEASE UNIT)</i>
Assistenza domiciliare  Riabilitazione domiciliare  Telemedicina  Assistenza palliativa fine-vita	Prestazione Domiciliare  Pacchetti di prestazioni di Istituto  (Nomenclatore Aziendale per prestazioni domiciliari e Attività Solvente d'Istituto)	Attività specialistiche al DOMICILIO del paziente di recupero e contenimento delle disabilità e del dolore. Telemonitoraggio, telenursing, trasferimento di dati biologici da e per il paziente affetto da patologie croniche (scompenso Cardiaco, BPCO).  Visite domiciliari, riabilitazione domiciliare post-cardiochirurgica, rinforzo regime farmacologico e nutrizionale, consigli modifiche comportamentali e stile di vita.  "Ospedalizzazione" domiciliare con visite multispecialistiche orientate a: abolizione sintomi, valutazione delle condizioni cliniche, counselling, rinforzare regime farmacologico e nutrizionale, supporto psicosociale al paziente e al caregiver.
Attività educazionale	Prestazione rientrante in: -Ricovero -MAC -Ambulatorio -Prestazione Domiciliare	Attività specialistica <i>integrata</i> per Inpatient e Outpatient.  Programmi per soggetti ad elevato rischio di patologia o con patologie croniche finalizzati alla conoscenza di malattia e al self-management, al cambiamento dello stile di vita e del comportamento.

In conclusione, l'obiettivo clinico organizzativo di FSM è quello di offrire la cosa giusta al paziente giusto nel posto giusto. La previsione di un area per acuti (medicina generale e/o geriatria), negli Istituti con una dotazione di posti letto superiore a 100, rafforza la continuità assistenziale con lo strumento del dipartimento medico-riabilitativo. Questo assetto clinico-organizzativo sostiene la piena integrazione della riabilitazione intensiva e specialistica nella rete ospedaliera di sistema.

### Piano di miglioramento e sviluppo

Tutti i nostri Istituti sono chiamati ad approfondire culturalmente e scientificamente quindi a operare clinicamente e sperimentare le soluzioni per alcuni problemi clinici di tipo gerontologico-geriatrico, quali:

- fragilità;
- poli-farmacoterapia;
- sarcopenia;

valutazione multi dimensionale (VMD).

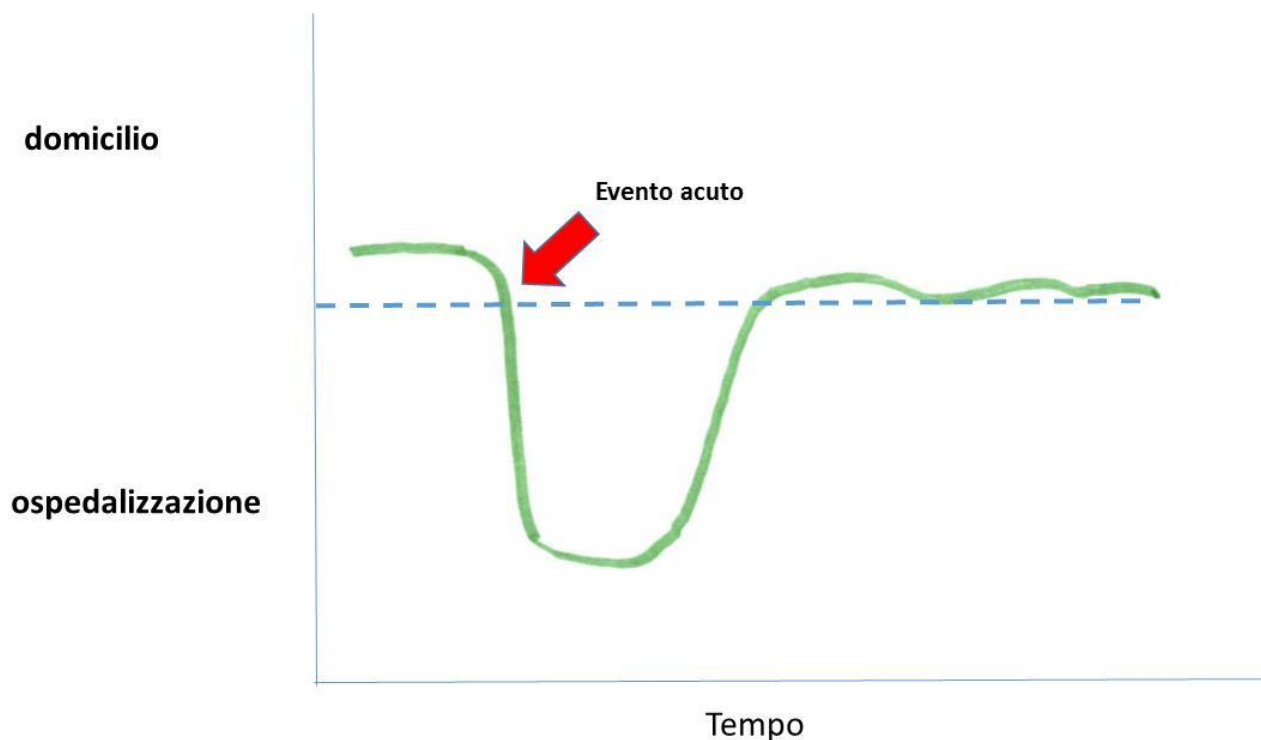
Il piano di FSM prevede inoltre il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- nuova organizzazione dipartimentale del network operativo di Fondazione, dedicato alle malattie cronicoinvalidanti per lo sviluppo della ricerca, per la messa a punto dei protocolli per il trattamento terapeutico riabilitativo, per la gestione la gestione della fase post-terapia intensiva, per il follow-up e per la gestione clinica complessiva della acuzie fino alle dimissioni al domicilio o in struttura protetta, per la prevenzione e per il trattamento dei problemi sociali e psicologici
- realizzazione e sviluppo di un modello clinico-assistenziale per le patologie cronicoinvalidanti applicabile nelle specifiche realtà delle diverse Regioni secondo l'innovativo principio di una Medicina d'eccellenza per "Gruppi di Malattie".

## **2 SCENARI ASSISTENZIALI PER IL NETWORK FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI**

Esistono due scenari principali possibili dove FSM interviene da anni con le proprie competenze ed attraverso i propri servizi per rispondere alle esigenze dei diversi Servizi Sanitari Regionali (SSR).

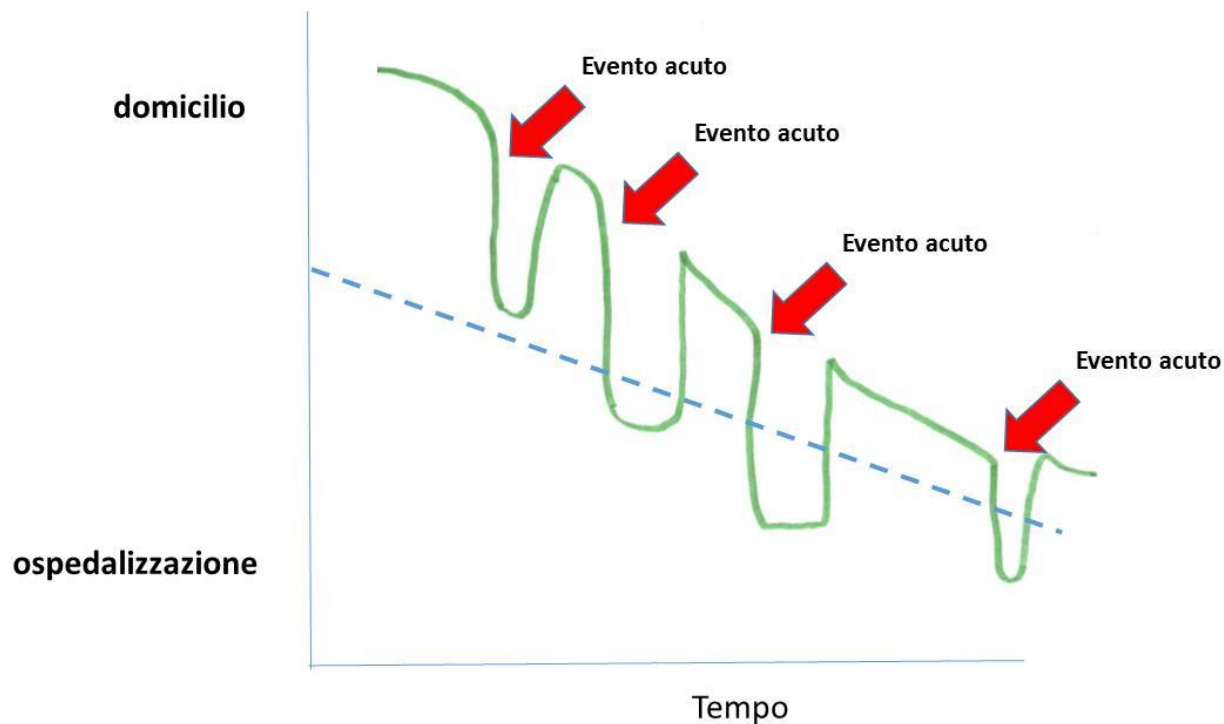
Il primo scenario (**Figura 3**) è quello di un paziente che, in pieno benessere, con normale funzione, abilità e partecipazione, incorre in un grave evento acuto richiedente un accesso ospedaliero ove è sottoposto a cure ed assistenza urgente, ad alta tecnologia e di breve periodo (es. infarto miocardico, ictus, intervento chirurgico cardio-toracico, infezione polmonare con complicazione di insufficienza respiratoria acuta, etc).



**Figura 3: La traiettoria di un paziente che con normale funzione, abilità e partecipazione incorre in un grave evento acuto**

In questo caso la Riabilitazione Intensiva Specialistica permette il completamento delle cure integrandosi con la gestione dell'evento clinico acuto. L'evoluzione dell'evento acuto può anche richiedere un passaggio verso le cure subacute o intermedie quando i bisogni assistenziali prevalgono su quelli riabilitativi. Tuttavia l'indirizzo iniziale verso le cure subacute non esclude un successivo passaggio verso la Riabilitazione Intensiva Specialistica e viceversa. I due interventi (Riabilitazione Intensiva Specialistica e Cure subacute) possono poi avere un'evoluzione verso l'utilizzo di setting domiciliari quali l'Ospedalizzazione Domiciliare o l'Assistenza Domiciliare Integrata, il Day Service, gli Ambulatori Specialistici, la Teleassistenza.

Il secondo scenario (**Figura 4**) è quello di un paziente affetto da una patologia cronica, evolutiva (scompenso cardiaco, BPCO, insufficienza respiratoria cronica, SLA, Parkinson, etc) nel quale, nel corso degli anni, la patologia evolve con un progressivo decadimento di funzione, abilità e partecipazione. Il decorso clinico è caratterizzato da un susseguirsi di fasi di instabilità/riacutizzazione intervallate da periodi di stabilità clinica. La storia clinica di tale paziente richiederà plurimi accessi ospedalieri per cure e assistenza urgenti, ad alta tecnologia e di breve periodo; la evoluzione clinica di tale paziente, seppure rallentata nel decadimento dal progresso tecnologico/terapeutico, necessiterà come momento terminale la gestione del fine vita.

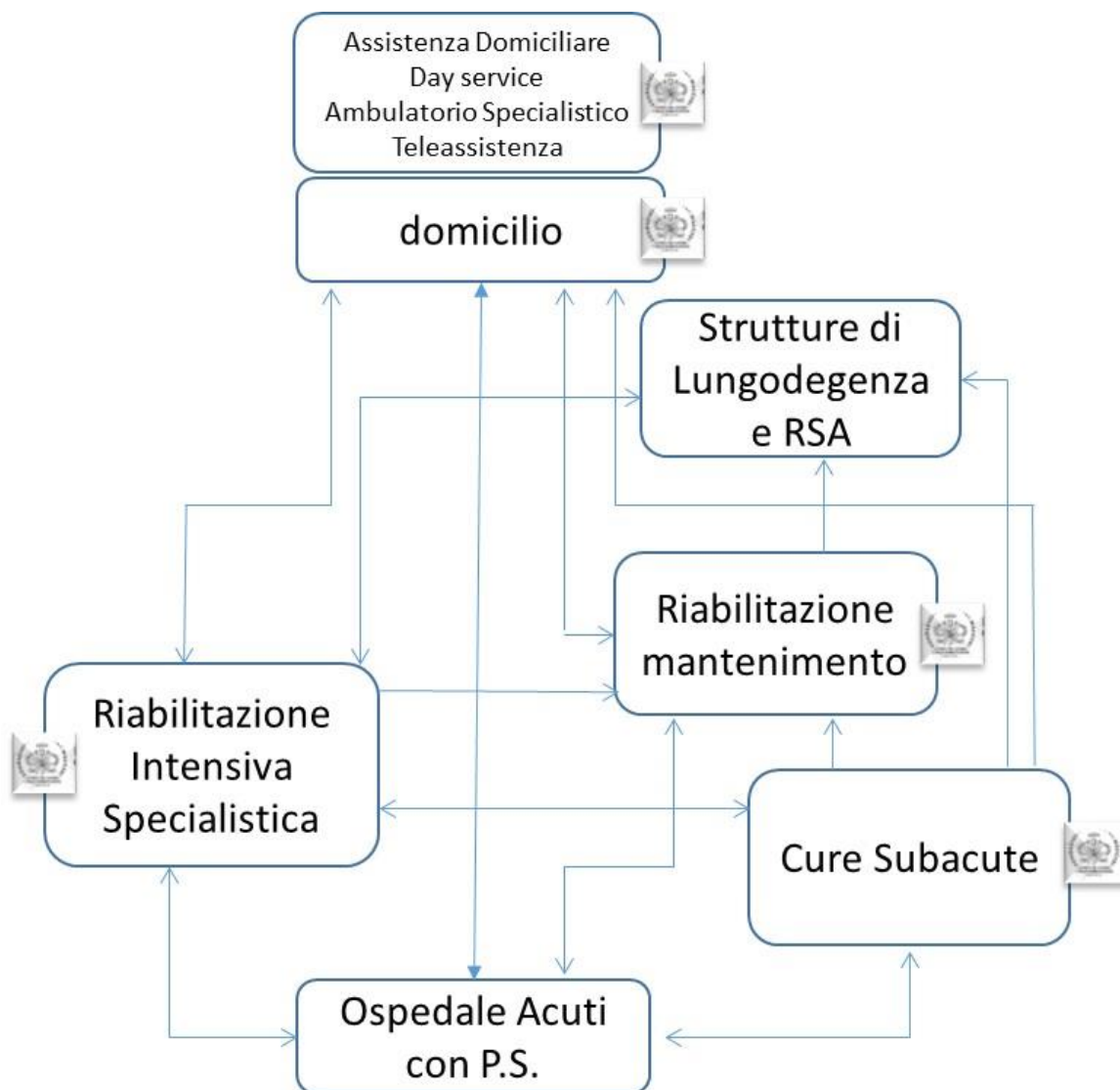


**Figura 4: La traiettoria di un paziente cronico che incorre in frequenti eventi acuti**

In questo caso il ruolo della Riabilitazione Intensiva Specialistica può estendersi anche alla gestione della riacutizzazione della patologia cronica con possibile accesso diretto all'ospedale di riabilitazione da parte del paziente già seguito ambulatoriamente con l'obiettivo di evitare il ricovero ospedaliero.

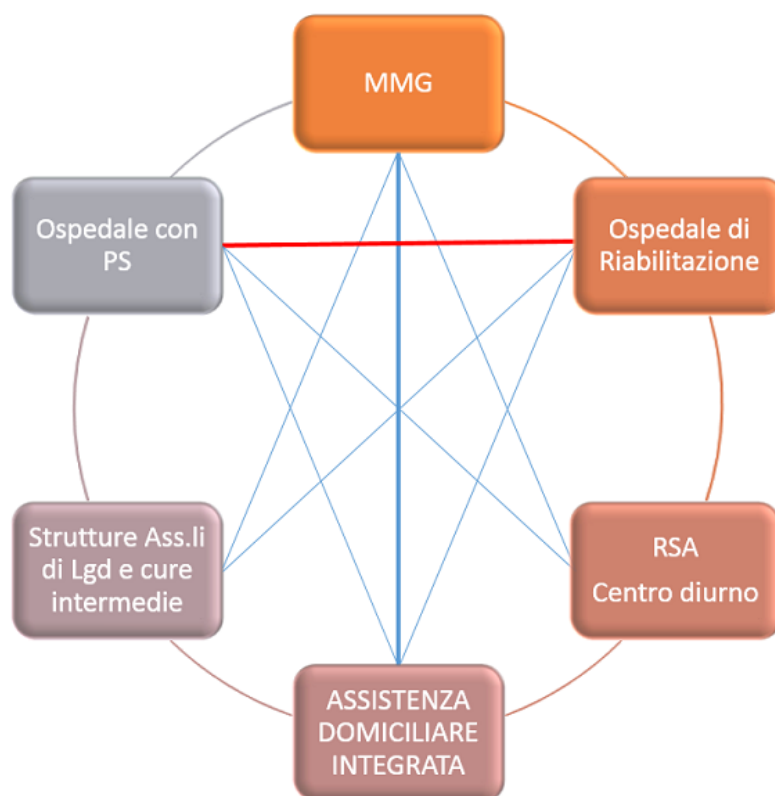
Questo aspetto rappresenta la vera evoluzione della "mission" della Maugeri.

La **figura 5** riassume i flussi e la filiera riabilitativa ospedale-territorio in cui FSM si colloca nelle diverse realtà e specificità regionali a pieno titolo come erogatore di eccellenza dei servizi di medicina riabilitativa. Il logo di FSM permette di individuare dove gli Istituti possono intervenire nello scenario globale di cura del paziente cronico e cronico riacutizzato



**Figura 5: Flussi e filiera riabilitativa territorio - ospedale - territorio**

La **figura 6** mette in evidenza tutti gli attori afferenti alla rete dei servizi territoriali per il paziente cronico e l'integrazione socio sanitaria. La Fondazione Maugeri agisce in prima persona come attore ma deve e dovrà costantemente mantenere contatti e confrontarsi con tutti gli attori per garantire la maggior efficienza clinica ai pazienti



**Figura 6: La rete dei servizi territoriali per il paziente cronico e l'integrazione socio sanitaria**

Piano di miglioramento e sviluppo di Fondazione Salvatore Maugeri

Il piano di FSM prevede, nell'ambito dei piani di ri-generazione di ciascun Istituto, la:

- rivisitazione del disegno dei Servizi offerti da FSM
- integrazione organizzativa intra-centro e inter-centri FSM (dipartimenti intra-Istituto e dipartimenti di coordinamento inter-Istituti, erogazione del servizio riabilitativo al paziente 7/7gg, fluidità organizzativa e organizzazione delle palestre nelle due aree cardiorespiratoria e neuromotoria)
- integrazione professionale tramite una piattaforma condivisa e a disposizione di tutti gli Istituti di competenze ed expertise dei nostri professionisti

- integrazione tra clinica e ricerca con costituzione di gruppi di lavoro trasversali ed agili (Centri di Ricerca Integrata) per sviluppare progetti sulle due linee di relazioni: (i) cronicità/invecchiamento, patologie e riabilitazione; (ii) ambiente, patologie, medicina del lavoro e riabilitazione.

Inoltre il Piano di FSM verso la Rete dei servizi territoriale socio-sanitari prevede altresì la:

1. rivisitazione e/o creazione di nuove attività cliniche da offrire a tradizionali e nuovi clienti pubblici e privati;
2. creazione di percorsi di miglioramento della qualità dell'assistenza integrati con la Medicina Generale e il territorio;
3. attuazione dei programmi di educazione sanitaria volti all'apprendimento da parte del paziente degli elementi utili alla gestione della malattia, stimolando la cultura del self-management;
4. facilitazione e supporto alla gestione domiciliare del paziente;
5. sviluppo di programmi di assistenza riabilitativa territoriale;
6. offerta di pacchetti riabilitativi ad alta, media e bassa complessità per le aree neuromotoria, cardiologica e pneumologica. Tutto questo inserendosi a pieno titolo nelle opportunità regionali come fornitori diretti e/o consulenti all'interno di percorsi strutturati tipo "MAC" e "CREG" di Regione Lombardia e/o programmi di Ospedalizzazione domiciliare orientati alla clinica, alla riabilitazione e alle cure di fine vita. Il pacchetto riabilitativo (MAC oppure DH/Day-service sulla base della Regione di riferimento) può essere così articolato:
  - "alta complessità" pazienti mai sottoposti ad un programma formale di riabilitazione o con documentato peggioramento della capacità funzionale, della partecipazione e delle relazioni-sostegno sociale;
  - "media complessità" pazienti in cui si rende necessario il completamento del programma di intervento al termine di un ricovero riabilitativo o sia evidente il peggioramento della capacità funzionali, della partecipazione e delle relazioni/sostegno sociale;
  - "bassa complessità" pazienti in cui si rende necessario, sulla base di specifici protocolli di follow-up, la verifica dello stato clinico, della capacità funzionale residua, della partecipazione e delle relazioni sostegno/sociale, dell'aderenza alle indicazioni domiciliari prescritte.
7. offerta di controlli ambulatoriali dedicati;
8. integrazione con i servizi di assistenza sociale;
9. eliminazione/impedimento alla duplicazioni dei Servizi;
10. formazione del paziente e del caregiver;



11. presa in carico del paziente fragile post – dimissione: appunti per un'ipotesi di servizio per la dimissione protetta in regime di Attività Solvente di Istituto;
12. istituzione di una FSM - CARD, dispositivo di registrazione elettronica dei dati clinici e strumentali raccolti presso FSM da consegnare al paziente stesso;
13. implementare una attività finalizzata a migliorare la health literacy e “strutturare” il momento della dimissione.

### **3 INTESITA' DI CURA IN RIABILITAZIONE**

La centralità del paziente è l'elemento guida di un ospedale organizzato secondo il principio della “Intensità di cura”. Tale ospedale infatti non è più strutturato come da tradizione in rigidi Reparti o Unità operative afferenti a specifiche discipline e dedicate alla cura di specifiche patologie; esso è altresì organizzato in aree, chiamate “piattaforme logistiche di ricovero”, che aggregano i pazienti in base alla maggiore o minore instabilità, gravità, disabilità, e al conseguente minore o maggiore livello di complessità assistenziale. L'ospedale “per intensità di cura” supera il concetto di Reparto o di Unità operativa per garantire la più completa integrazione delle diverse competenze professionali necessarie per trattare le diverse patologie di pazienti. Al medico la cui competenza professionale meglio si adatta alla gestione della patologia dominante il quadro clinico durante il ricovero è affidata la responsabilità del Percorso Diagnostico-Terapeutico e, ovviamente, del relativo Programma Riabilitativo; all'infermiere professionale è affidata la gestione assistenziale mentre al fisioterapista è affidata la gestione del recupero della disabilità per tutto il tempo del ricovero oltre al controllo del corretto svolgimento del Programma Riabilitativo. L'assistenza per intensità di cura è un modello in fase di sviluppo *presso diverse realtà ospedaliere per acuti*; meno studiato e valorizzato è un approccio/organizzazione per intensità di cure all'interno di un ospedale di riabilitazione o all'interno di un ospedale che si dedichi alla cura e assistenza della cronicità.

Gli Istituti di FSM non sono attualmente sistematicamente organizzati per rigorose piattaforme di intensità di cura ma mostrano sempre più sperimentazioni organizzative di Unità Operative aggregate in Dipartimenti.

Tuttavia il modello assistenziale di Fondazione, a differenza della realtà media italiana, presenta una significativa complessità avvicinando i nostri Istituti ad ospedali che presentano al proprio interno livelli di intensità di cura diversi (ambulatori, MAAC, aree degenziali classiche aree sub-intensive) con una forte componente di pazienti con patologie cardiologiche e respiratorie non presenti in altre realtà riabilitative.

L'organizzazione di un Istituto FSM orientato alla intensità di cura prevede a tutt'oggi i seguenti 3 setting assistenziali: 1) riabilitazione intensiva ad alta complessità 2) riabilitazione intensiva, 3) riabilitazione estensiva.

In particolare la riabilitazione intensiva ad alta complessità permette di:

- assistere i pazienti complessi con terapie multispecialistiche, con monitoraggio dei parametri vitali, con ventilazione non invasiva, con nutrizione enterale/PEG/parenterale, con controllo di device per assistenza circolatoria (cuore artificiale, etc);
- identificare aree caratterizzate da approccio multidisciplinare (es. cardio-respiratorio);
- presenza di un medico tutor come referente del percorso clinico del paziente ed interlocutore nei confronti dei familiari e dei caregiver, in grado di presentarsi max entro le 24 ore dall'inizio del ricovero;
- presenza dell'infermiere case manager, coadiuvato dal coordinatore dei terapisti della riabilitazione, in grado di presentarsi max entro le 24 ore dall'inizio del ricovero.

### Piano di miglioramento e sviluppo di Fondazione Salvatore Maugeri delle intensità di cura in riabilitazione

Lo sviluppo di una organizzazione per intensità di cure (intensità di contesto intesa come necessità di strumentazioni, di devices, di allocazione, di complessità organizzativa e intensità di esercizio intesa come livello di instabilità dettata dalle condizioni del paziente) consente al medico di concentrarsi sulle proprie competenze distintive e di esercitarle nelle diverse piattaforme logistiche di ricovero, ovunque siano i pazienti di cui ha la responsabilità clinica o alla cui cura concorre; al tempo stesso essa consente all'infermiere, al fisioterapista ed alle altre figure delle professioni sanitarie di valorizzare appieno le proprie competenze professionali e il proprio ruolo.

L'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse tecnologiche e strutturali (gli ambienti di degenza, gli ambulatori, i servizi di diagnosi, le palestre) e delle risorse umane richiede il superamento di nicchie, frammentazioni e dispersioni, è diretta inoltre a permettere ai diversi professionisti un confronto quotidiano evitando stili di lavoro particolaristici. Infine la modalità di organizzazione per intensità di cure è in grado di ottimizzare la occupazione dei posti letto non utilizzati e di impiegare al meglio le risorse infermieristiche e fisioterapiche.

Lo sviluppo della piattaforma comune FSM per la tenuta delle informazioni cliniche, per la ricerca e la didattica, permette il coordinamento dipartimentale inter-Istituti e la trasmissione dei saperi professionali medici e tecnici aggiornati della Riabilitazione.

La concezione organizzativa dipartimentale di Istituto de facto rappresenta la soluzione migliore per garantire non soltanto l'ottimizzazione delle risorse ma anche l'integrazione multidisciplinare e la continuità temporale nella presa in carico riabilitativa.

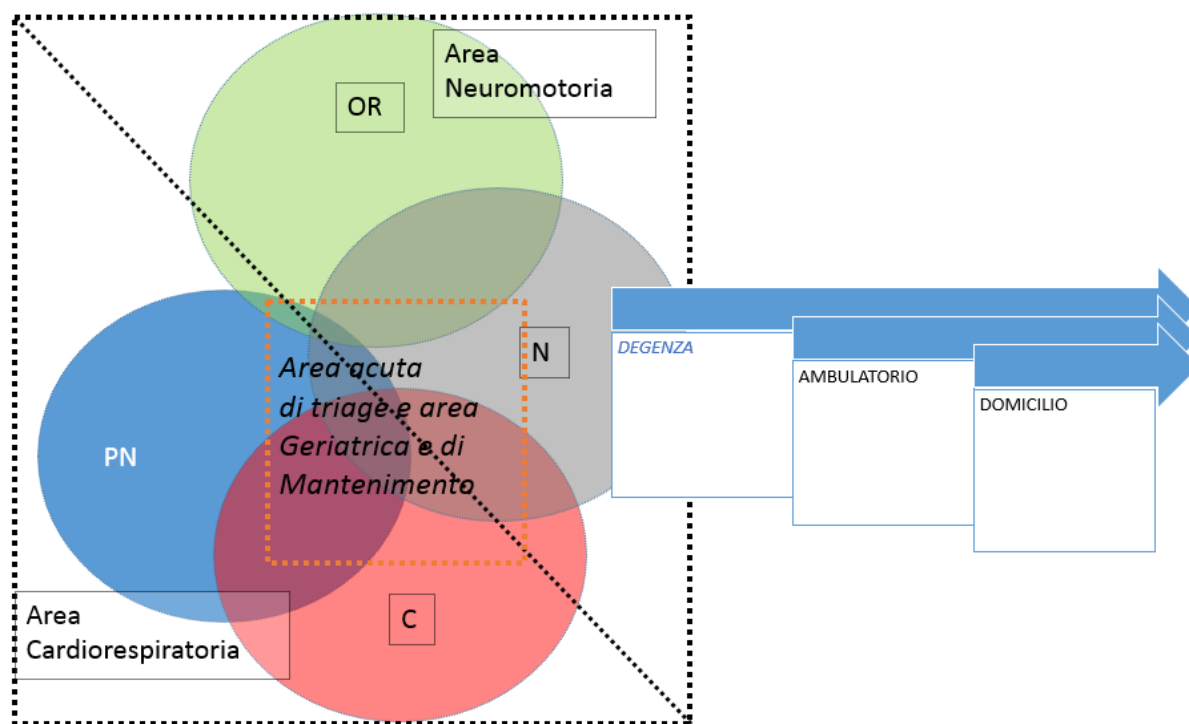
La **figura 7** mostra l'ipotesi ri-organizzativa delle strutture FSM. Stante la peculiarità e unicità culturale, di patologie, di diagnostica, di complessità, di trattamento riabilitativo delle 4 aree cliniche (pneumologica, cardiologica, neurologica e ortopedico-reumatologica) è sempre più evidente la sovrapposizione di pazienti e percorsi tra le 4 aree in particolare tra PN e C e tra N e OR. Nelle patologie di confine (esempio fra tutte la SLA), gli operatori sono obbligati ad organizzarsi per fluide "disease unit", di cui l'ambulatorio per esterni ed interni è il riferimento, e in cui il case manager medico è il responsabile dell'aggiornamento e della ricerca legata alla patologia e alle sue cure.

E' altresì chiaro che esiste una ampia area di pazienti e percorsi che ingloba tutte le 4 aree con una peculiarità orientata ai bisogni internistici/geriatrici e alle fragilità sociali.

La possibilità di sperimentare e realizzare operativamente l'organizzazione di ciascun Istituto in due/tre aree - a) cardio-respiratorio b) neuro-motorio c) internistico/geriatrico di mantenimento - risponde al cambiamento epidemiologico e clinico che la cronicità sta imponendo a qualunque sistema sanitario, con una inevitabile rivalutazione dei bisogni degenziali e non ed efficienza/efficacia dei percorsi assistenziali.

La logica della dipartimentalizzazione ha come filosofia quella di una organizzazione per livelli assistenziali "al rialzo" in cui si valorizzano e si strutturano le sinergie, rinunciando alla scorciatoia di una impostazione clinica/riabilitativa indifferenziata, aspecifica, omnicomprensiva e generalista.

Le singole competenze specialistiche vengono così ad armonizzarsi per poter erogare una unica "sinfonia" di trattamento con specifici e alti standard interpretativi come per i singoli strumenti e/o singoli strumentisti di una "orchestra" senza cadere nella tentazione minimalista del "minimo comun denominatore" legato cioè alle sole dipendenze fisiche proponendo la scorciatoia di una totipotente e livellata assistenza al ribasso.



**Figura 7: Modello di Ospedale di riabilitazione per aree integrate al servizio del paziente cronico e del territorio**

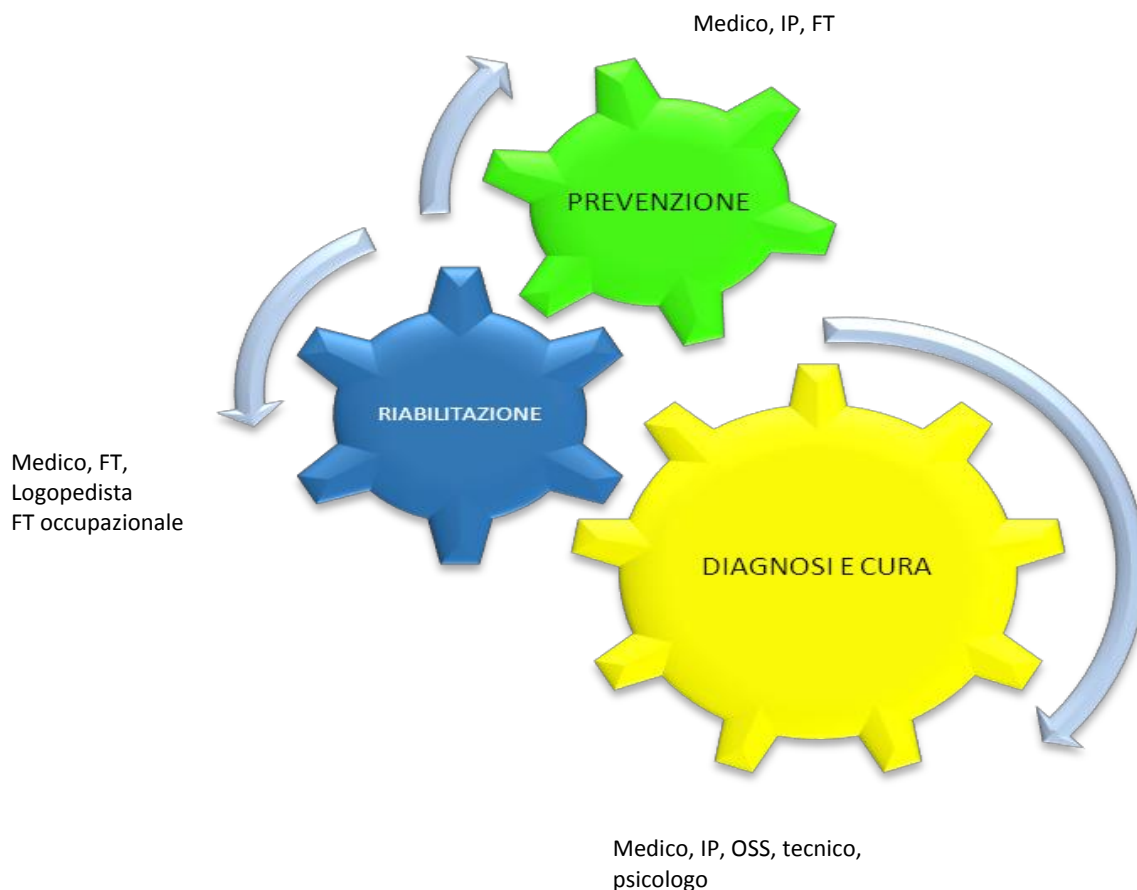
#### **4 RUOLO DEL CASE MANAGER / CASE TUTOR E DEL TEAM RIABILITIVO NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE CRONICO**

Alla domanda: “di chi è il malato cronico?” occorre rispondere che il malato cronico è di sé stesso.

Per poter rispondere in modo efficace ed efficiente alla complessità ed alla continuità assistenziale che richiede un paziente cronico si è individuato da anni la figura del Case Manager/Case tutor (CM/CT). Il Case Manager/Tutor, evoluzione del Primary Care territoriale, è, secondo il CMSA (Case Management Society of America) “un processo collaborativo di accertamento, pianificazione, facilitazione, coordinamento delle cure, valutazione ed advocacy delle scelte e dei servizi, che agevolino i bisogni sanitari generali dell’individuo e della famiglia, attraverso la comunicazione e le risorse disponibili, al fine di promuovere outcomes di qualità, con un buon rapporto costo- efficacia”. Ovvero una metodologia di lavoro centrata sui bisogni dell’assistito e orientata al miglioramento dell’efficacia ed efficienza dell’assistenza sanitaria, basato su una logica di coordinamento delle risorse da utilizzare per la specificità dell’utente/paziente con il superamento delle tradizionali separazioni dei servizi (Ospedale, distretto, medici di base, servizi sociali). E’ un sistema di erogazione dell’assistenza al cittadino con l’obiettivo di ridurre i costi e i tempi di degenza migliorando l’efficacia e l’efficienza dell’assistenza. Prevede la riorganizzazione dei servizi dedicati ai pazienti cronici con l’individuazione di CM e CT come strumento di integrazione della complessità organizzativa. In dettaglio il CM/CT è colui che conosce e segue la complessità del percorso riabilitativo e verifica le singole erogazioni di servizi. Ovviamente, in ospedale, il case manager è il Medico di Riferimento del paziente e il case tutor, rispettivamente l’infermiere e fisioterapista di riferimento.

Per riassumere, per garantire la centralità del paziente nel modello organizzativo, la figura e/o il processo del Case Manager/Tutor deve coordinare la assistenza longitudinale del paziente, esplicitando il processo assistenziale con una adeguata trasmissione delle informazioni e favorendo la comunicazione fra gli operatori

La **figura 8** mostra i capisaldi dell'azione di FSM orientata alla cronicità disabilitante o alla post acuzie (prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione)



**Figura 8: Team riabilitativo e figure professionali dell'azione di FSM orientata alla cronicità**

In ciascuna area di azione le figure professionali giocano un ruolo prevalente dove mettere al servizio le proprie competenze ed conoscenze. Ogni area di azione è strettamente concatenata all'altra influenzandone tempi, programmi e risultati.

Gli operatori professionali che possono intervenire in un'attività riabilitativa sono tutti gli operatori coinvolti in un programma riabilitativo, all'interno di un Progetto Riabilitativo Individuale.

*I ruoli e le competenze del medico, dell'infermiere professionale, del fisioterapista, del terapeuta occupazionale, del logopedista, dello psicologo, del dietista e dell'assistente sociale sono precisati nelle procedure di qualità così come indica JCI, procedure che richiedono una verifica e un aggiornamento almeno annuale e riguardano la relazione di cura e di servizio sia con i pazienti cronici che con le altre tipologie di pazienti. Il documento elaborato dal gruppo di lavoro che rappresenta la base per l'aggiornamento delle procedure della qualità è contenuto nell'allegato (ALLEGATO 1).*

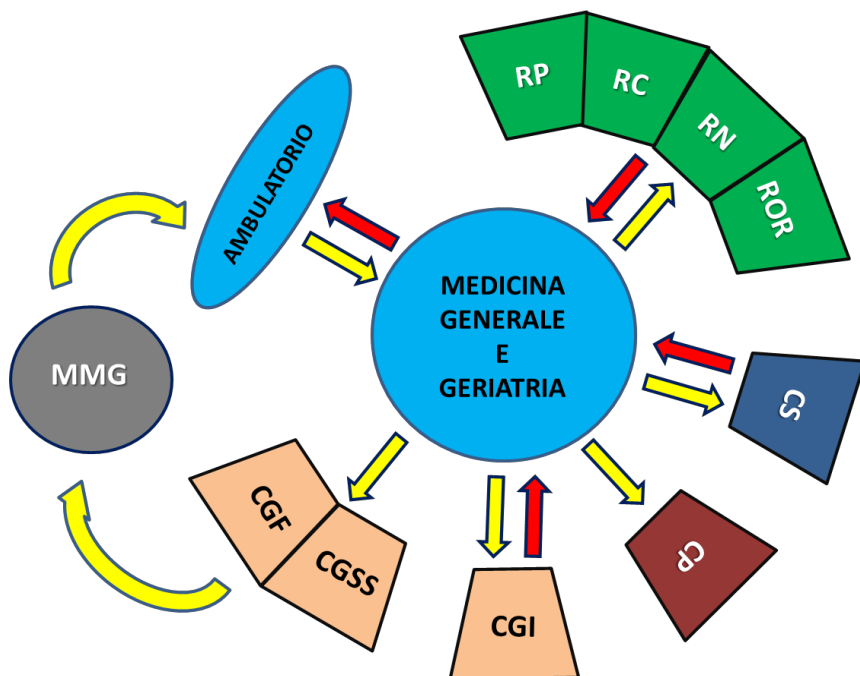
Piano di miglioramento e sviluppo di Fondazione Salvatore Maugeri della presa in carico del paziente

In ogni Istituto/Dipartimento/Area clinica sono individuati sistematicamente (vedi PROCEDURE QUALITÀ di FSM aggiornate ed, eventualmente, integrate con le specificità di Istituto) il Case Manager e il/i Case Tutor, con relativi ruoli e competenze, in grado di assumere e assicurare la responsabilità della presa in carico del paziente e quali soggetti preposti al raccordo e regia delle diverse professionalità coinvolte nella cura, nonché stimolatori e verificatori dei processi, dalla ammissione alla dimissione e della continuità delle cure.

**5 CRONICITA' E RIABILITAZIONE IN MEDICINA GENERALE E GERIATRIA**

La Medicina Generale e Geriatrica ha un ruolo centrale nella gestione del paziente anziano con patologia cronica a cui si riferiscono i paradigmi della Medicina della Complessità e dell’Ospedale per Intensità. Le riacutizzazioni delle patologie croniche (cardiovascolari, respiratorie, neurologiche e ortopedico-reumatologiche), spesso in un contesto di comorbidità, costituiscono il campo di intervento della Medicina Generale e Geriatrica. Nella gestione della cronicità l’attività della Medicina Generale e Geriatrica si inserisce nelle presa in carico integrata e nella continuità assistenziale del paziente, contribuendo al cambiamento comportamentale e dello stile di vita e al miglioramento della aderenza alle terapie farmacologiche.

Il ruolo della Medicina Generale e Geriatrica nella gestione del paziente con patologie croniche disabilitanti preso in carico da FSM è schematizzato nella **figura 9**.



### **Figura 9: Il network della Medicina Generale e Geriatria nella gestione del paziente con patologie croniche**

L'ambulatorio della MG rappresenta l'interfaccia con il territorio e in particolare con il medico di medicina generale (MMG). Il MMG a sua volta si fa mediatore delle acuzie rilevate dal caregiver familiare (CGF) e dai caregiver socio-sanitari (CGSS). Nell'ambulatorio si valuta la necessità del ricovero nel reparto di MG per acuti. I caregiver istituzionali (RSA) possono interfacciarsi direttamente con il reparto di degenza MGG. Quest'ultimo ha scambi bidirezionali di pazienti con i reparti di riabilitazione (RP = riabilitazione pneumologica; RC = riabilitazione cardiologica; RN = riabilitazione neurologica; ROR riabilitazione ortopedica-reumatologica), in caso di riacutizzazione del paziente durante la riabilitazione o viceversa quando sia necessario un percorso riabilitativo dopo l'acuzie. Il reparto di degenza della MG ha scambi bidirezionali di pazienti anche con il reparto di cure subacute (CS), in caso di riacutizzazione durante la degenza in subacuti o viceversa quando sia necessario proseguire un percorso terapeutico a bassa intensità dopo l'acuzie. In caso di peggioramento del paziente, con impossibilità ad ottenere una reversione del quadro clinico con trattamenti attivi, il reparto di MGG propone il trasferimento alle cure palliative (CP).

L'intervento della Medicina Generale e Geriatria nei pazienti con malattie croniche disabilitanti si caratterizza per il suo indirizzo metabolico-endocrino, rivolto cioè alla prevenzione e alla cura di:

- Sindrome metabolica, dislipidemie, diabete mellito, cioè quelle condizioni morbose che nella popolazione generale costituiscono le cause non ambientali più importanti per lo sviluppo di cardiopatia ischemica, arteriopatia obliterante periferica e ictus;
- Obesità, patologia molto frequentemente associata a insufficienza respiratoria notturna (sindrome delle apnee del sonno) e diurna. In questo ambito la Medicina Generale e Geriatria si avvale del già consolidato rapporto di collaborazione con la Medicina del Sonno i cui pazienti sono ricoverati nei letti per acuti del Dipartimento di Medicina Interna;
- Osteoporosi. E' questa la causa prima di fratture nell'anziano e della conseguente morbilità e mortalità;
- Malnutrizione e sarcopenia dell'anziano. In questo caso l'intervento dietistico è modulato e indirizzato da scala *Mini Nutritional Assessment* (MNA). Nei pazienti con disfagia irreversibile di qualsiasi causa il servizio di endoscopia digestiva si fa carico della applicazione della PEG per la nutrizione enterale.

Il medico della Medicina Generale e Geriatria contribuisce all'approccio olistico del paziente con patologia cronica valutando anche i problemi clinici di tipo gerontologico-geriatrico, quali la fragilità, la poli-farmacoterapia e la sarcopenia. Il tutto nell'ottica di assicurare e migliorare la continuità assistenziale anche a domicilio o in altre sedi istituzionali. A tal fine si avvale della valutazione multi dimensionale (VMD) del paziente basata sulle seguenti scale:

1. Scala dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana (*Basic Activities of Daily Living* -BADL);
2. Scala dell'autonomia nelle attività strumentali della vita quotidiana (*Instrumental Activities of Daily Living*-IADL);

3. Scala di valutazione del rischio di caduta del paziente di (second Conley);
4. Scala di valutazione del rischio di lesioni da pressione (secondo Braden);
5. Scala di valutazione dello stato mentale (*Short Portable Mental Status Questionnaire* – SPMSQ o in alternativa Mini Mental State Examination - MMSE);
6. Scala per la valutazione della depressione nell'anziano (*Geriatric Depression Scale* – GDS);
7. Scala per la valutazione della salute somatica dell'anziano (*Cumulative Illness Rating Scale* –CIRS); con definizione dell'Indice di severità e dell'Indice di comorbilità;
8. Scala per la valutazione del carico assistenziale per i *caregiver* di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate (*Caregiver Burden Inventory* -CBI) (solo per pazienti affetti da demenza);
9. Scala di valutazione della qualità di vita nel paziente anziano (adattata da *European Quality of Life Questionnaire* - EuroQoL, 1990);
10. Scheda di vulnerabilità sociale dell'anziano nell'ambito di percorsi clinici per la continuità assistenziale;
11. Scala per la pianificazione della dimissione in pazienti di età superiore a 65 anni (*Blaylock Risk Assessment Screening* - BRASS).

## **6 CRONICITÀ E RIABILITAZIONE NEL PAZIENTE CON DOLORE E NEL FINE VITA**

Da un'indagine del 2006 sulla popolazione europea di età superiore ai 18 anni risultava che il 19% dei soggetti soffre di dolore cronico di intensità da moderata a grave con notevole impatto sulla qualità di vita sociale e lavorativa. Inoltre, solo una piccola percentuale di pazienti veniva trattata da specialisti del dolore e quasi la metà non riceveva un trattamento adeguato del dolore. Dallo stesso studio risultava che circa il 4% di questa popolazione (circa 2 milioni di italiani) era affetta da dolore neuropatico, particolarmente difficile da trattare con le comuni terapie farmacologiche e che spesso necessita di trattamenti invasivi.

In uno studio più recente effettuato su un campione di popolazione canadese adulta, la prevalenza di dolore cronico sale sino al 22% con limitazione dell'attività fisica ed impatto sulla salute psichica. Se si considera la popolazione più anziana, la percentuale di prevalenza del dolore cronico aumenta notevolmente, a partire da 60 anni circa il 30% della popolazione soffre di dolore cronico, per raggiungere il picco di 73% intorno ai 70 anni. Le patologie degenerative/infiammatorie articolari e le patologie del rachide rappresentano la maggior causa di dolore in questa quota della popolazione.

La cronicità del dolore dipende da molti fattori tra i quali:



La presenza di una malattia cronica, quali le patologie reumatologiche, che sostengono un quadro infiammatorio cronico (o con periodiche riacutizzazioni) per cui la terapia di base è in grado di controllare l'evolvere della malattia ma, a volte, non la sintomatologia dolorosa. Lo stesso vale per le patologie degenerative articolari dove non vi è indicazione a chirurgia protesica o le comorbidità del paziente controindicano le procedure chirurgiche.

La persistenza di una lesione che sostiene la sintomatologia dolorosa, soprattutto a carico del sistema nervoso periferico o centrale, ma anche a livello viscerale o muscoloscheletrico, quando ormai l'evento causale è terminato o è stato rimosso.

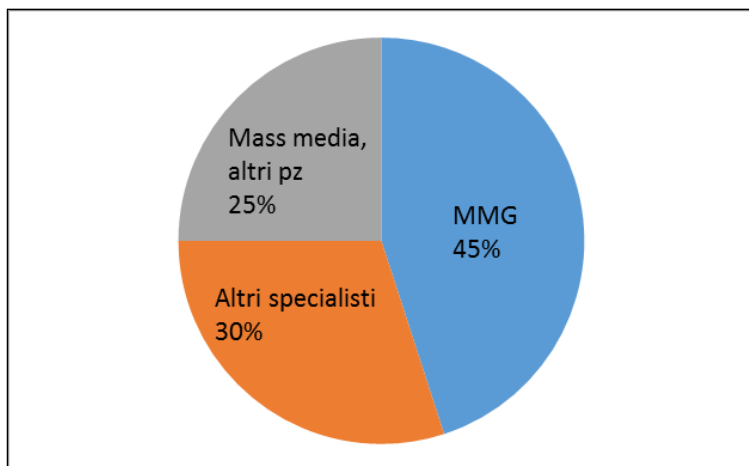
Spesso, purtroppo, l'assenza di una diagnosi precisa e di conseguenza di un adeguato trattamento rendono cronica una sintomatologia dolorosa che potrebbe essere risolta o, perlomeno, controllata in maniera adeguata (es.: Complex Regional Pain Syndrome).

La situazione più grave è quella che viene definita "dolore malattia" in cui, a cause fisiche che possono aver iniziato e/o sostenere la sintomatologia dolorosa, si sovrappongono problematiche psicologiche e sociali che contribuiscono al mantenimento del quadro algico. Le terapie farmacologiche croniche con oppioidi o altri farmaci ad azione sul sistema nervoso centrale, se non gestite in ambito specialistico, contribuiscono al mantenimento della disabilità di questi pazienti aggiungendo problematiche di dipendenza ed abuso.

Se si tiene presente che l'aspettativa di vita di questi pazienti è pari a quella della popolazione della stessa età (anche se dati dagli USA dimostrano che pazienti che fanno uso cronico di oppioidi presentano indici di mortalità più elevata rispetto a soggetti di pari età), ci si rende conto che questi pazienti necessitano di gestione (presa in carico) per periodi di tempo molto lunghi.

### **La gestione del paziente con dolore cronico in Fondazione Salvatore Maugeri**

Presso l'Unità di Terapia del Dolore della Fondazione Maugeri, riconosciuta da Regione Lombardia come Centro di Secondo livello (DGR X/2563, 31.10.2014) accedono ogni anno per una prima visita circa 700 pazienti (SSN, consulenze interne e solventi). Da un'indagine effettuata sui dati epidemiologici dei pazienti afferenti per la prima volta alla nostra Unità nell'anno 2014, emerge che la durata media della sintomatologia dolorosa era di 57 mesi (quasi 5 anni) a dimostrazione del fatto che spesso il dolore cronico viene sottostimato ed il paziente viene inviato ad un centro specialistico solo dopo parecchi altri tentativi terapeutici (terapie farmacologiche, terapie fisiche e riabilitative, terapie alternative, interventi chirurgici, ecc). Il 73% dei pazienti proviene dalla provincia di Pavia, il 17% da altre province lombarde e il 10% da altre regioni italiane; il 30% viene inviato alla nostra Unità da altri specialisti, tra cui specialisti in Terapia del Dolore, ad indicare il nostro ruolo di riferimento a livello locale, ma anche nazionale, rispetto al dolore cronico difficile da trattare. Il 45% circa dei pazienti viene inviato dal medico di medicina generale (MMG) (**Figura 10**) rispetto al 35% di invii dal MMG rilevato da una indagine simile effettuata nel 2008; questo cambiamento di attitudine da parte del MMG è da correlare all'attività svolta in collaborazione con le associazioni di medicina generale per la costituzione della rete di Terapia del Dolore prevista dalla Legge 38 del marzo 2010.



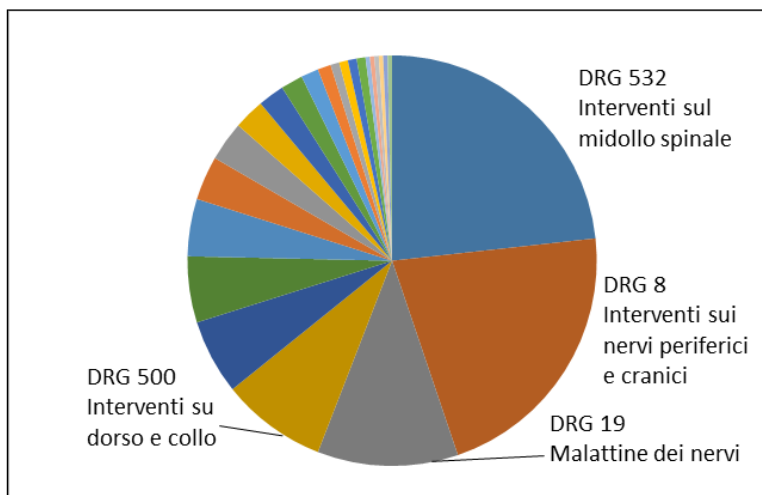
**Figura 10: Da chi sono stati indirizzati o hanno conosciuto l'Ospedale i pazienti in primo accesso.**

Partendo dal presupposto che il dolore spesso genera disabilità rispetto alle attività della vita quotidiana e lavorative, tutte le tecniche volte a controllare e, se possibile risolvere, la sintomatologia dolorosa hanno un ruolo riabilitativo, inteso come recupero della funzionalità.

L'approccio al paziente con dolore cronico che caratterizza il nostro Centro è innanzitutto quello della ricerca della causa del dolore attraverso la valutazione ed eventuale approfondimento diagnostico strumentale. Le tecniche antalgiche farmacologiche e infiltrative hanno lo scopo non solo di controllare il dolore ma, dove possibile, rimuovere i fattori che lo causano.

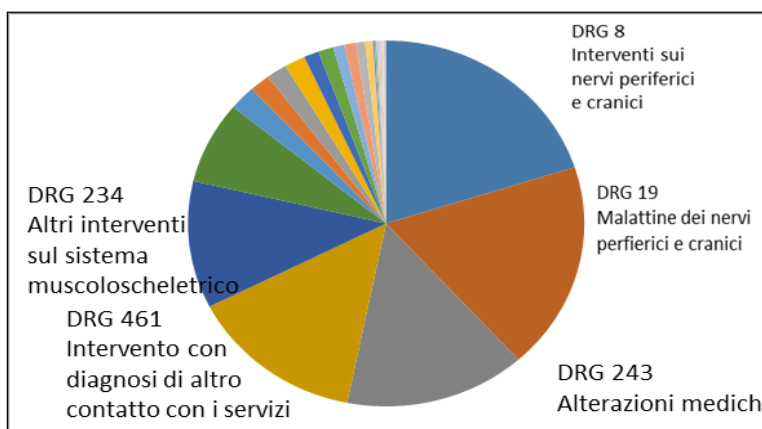
Nelle situazioni in cui non è più possibile rimuovere la causa del dolore, vengono applicate tecniche di neuromodulazione (neuromodulazione a radiofrequenza, neurostimolazione midollare e periferica, somministrazione spinale di farmaci tramite pompe impiantate) che hanno lo scopo di controllare la sintomatologia dolorosa riducendo l'assunzione di farmaci che comportano, nel lungo termine ulteriori cause di disabilità. Si tenga presente che parecchi pazienti con dolore cronico vengono seguiti presso la nostra Unità da molti anni (es.: rifornimenti periodici di pompe spinali per l'infusione di analgesici, controllo e periodi interventi di sostituzione batteria di neurostimolatori in pazienti impiantati a partire dagli anni '90) per la continuità della patologia o per interventi su fasi periodiche di riacutizzazione.

Le prestazioni ambulatoriali eseguite lo scorso anno presso la nostra Unità sono state 5281 a cui si aggiungono le prestazioni in consulenza presso i reparti riabilitativi ed acuti del nostro ospedale e, talvolta di altre sedi della Maugeri. Per quanto riguarda i ricoveri, lo scorso anno sono stati effettuati 288 ricoveri ordinari con un peso medio di 1,67; per la tipologia di ricovero l'invio era sempre dal MMG. Le tipologie di DRG sono i seguenti:



**Figura 11: Principali DRG dei ricoveri ordinari.**

I ricoveri in Day Surgery sono stati 649 con PM 1,13 ed i seguenti DRG:



**Figura 12: Principali DRG dei ricoveri in Day Surgery.**

Negli ultimi anni la tipologia di ricoveri è rimasta costante con un incremento progressivo delle procedure in Day Surgery.

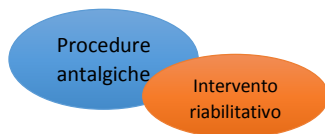
## **La riabilitazione dei pazienti con dolore cronico**

A completamento delle attività terapeutiche che attualmente offriamo ai nostri pazienti con dolore cronico, si ritiene utile l'integrazione con un progetto riabilitativo già considerato dalla comunità specialistica internazionale come fondamentale sia per migliorare la funzionalità e il reinserimento sociale e lavorativo dei pazienti, sia per prevenire le fasi di riacutizzazione della sintomatologia dolorosa. La consapevolezza della complessità di gestione dei pazienti con dolore cronico ha fatto in modo che negli Stati Uniti e in alcuni paesi europei (es.: Germania) sorgessero dei centri in cui le tecniche diagnostiche, terapeutiche farmacologiche e chirurgiche per il controllo del dolore fossero affiancate dalla valutazione delle disabilità e quindi dalla gestione delle problematiche fisiche, psicologiche, sociali e comportamentali dei pazienti. La legge 38/2010 e la delibera della regione Lombardia 4610 del 2012 pongono la riabilitazione del paziente con dolore cronico allo stesso livello clinico della diagnosi e del trattamento farmacologico o invasivo del dolore cronico. Un centro di terapia del dolore dovrebbe comprendere infatti sia l'area ad elevata intensità di cura sia l'area riabilitativa. In particolare, si possono riconoscere situazioni in cui il dolore è la principale causa di disabilità ma, dopo che le procedure antalgiche di crescente complessità ed invasività hanno migliorato la sintomatologia dolorosa, sono necessari interventi riabilitativi per migliorare la funzionalità e prevenire le riacutizzazioni della sintomatologia dolorosa (es.: patologie del rachide con radicolopatia). Il caso più complesso è quello del "dolore malattia" in cui, alle cause fisiche che hanno originato e/o sostengono il dolore, si sovrappongono disturbi psicologici e sociali (abuso di farmaci, dipendenza da farmaci e da caregiver) che rendono difficile il recupero funzionale se non attraverso un approccio che affronti contemporaneamente le diverse problematiche. Il programma riabilitativo deve essere mirato per ogni paziente e prevedere una valutazione della sindrome dolorosa con la ricerca della/e causa/e che generano dolore se non note, una valutazione psico-sociale per valutare la presenza di concause, una valutazione funzionale per valutare le limitazioni correlate alla sindrome dolorosa e passibili di correzione.

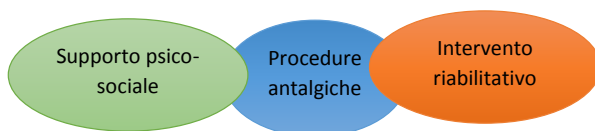
## **Il ruolo di un Centro di terapia del dolore in un istituto di riabilitazione**

Vi sono invece pazienti che necessitano di ricovero presso reparti riabilitativi specifici per la causa di disabilità (es.: neuroriabilitazioni) in cui il dolore o la spasticità rappresentano un ostacolo alla riabilitazione ed in cui l'intervento antalgico o il controllo della spasticità migliorano le possibilità di recupero funzionale. La sfida che ci aspetta nei prossimi anni è la "cura" della cronicità che non è solo una condizione di malattia ma anche una disabilità fisica, psicologia e sociale. La cura è dunque da una parte il mantenimento di una stabilità di malattia (seppur consci della sua evoluzione) e dall'altra l'intervento riabilitativo volto al recupero di una vita possibile. Il dolore rappresenta un ostacolo a questo processo di cura, divenendo non solo la principale causa di disabilità, ma anche "malattia" vera e propria. In queste fasi critiche è necessario un approccio integrato multispecialistico fatto di scelte terapeutiche farmacologiche o invasive che, controllando il dolore (così come altri sintomi) permettono il proseguire del percorso riabilitativo.

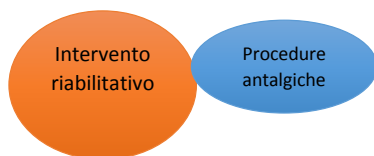
A) Dolore cronico: dalla "Terapia" alla "Riabilitazione"



B) Dolore malattia: La complessità e la necessità di un approccio multispecialistico



C) Patologie neurologiche con dolore e/o spasticità, patologie muscoloscheletriche, respiratorie, cardiache con dolore: La "terapia" come parte integrante del percorso riabilitativo



**Figura 13: Cause di disabilità e modalità d'intervento**

## CURE PALLIATIVE

La definizione ufficiale di cure palliative data dalla WHO è di " totale ed attiva cura del paziente la cui *malattia* non sia suscettibile di trattamenti *curativi* ". Va particolarmente posto l'accento su la messa in atto di tutte le terapie disponibili per raggiungere l'obiettivo della migliore qualità di vita possibile per i pazienti e per le loro famiglie, con particolare riguardo al controllo del dolore e degli altri sintomi e agli aspetti psicologici, sociali e spirituali. Più recentemente si è introdotto il termine di "**terapie di supporto**", intendendo l'insieme dei trattamenti che, nei vari momenti della storia clinica del paziente e non solo nella fase terminale della malattia, si affiancano ai trattamenti terapeutici. E' quindi

intuitivo che la ***palliazione*** ben si sposa con il percorso terapeutico dei pazienti affetti da ***patologie croniche*** ed evolutive sia oncologiche che non. I momenti di intervento dell'equipe di cure palliative sono essenzialmente nella gestione del fine vita di pazienti affetti da patologie sia oncologiche che di tipo internistico degenerative che in fase di cura *simultanea* in pazienti oncologici ancora in trattamento attivo antineoplastico ma con un destino e una prognosi ben definibile. In questi pazienti una presa in carico precoce (territorio <---> ospedale) garantisce un costante monitoraggio ed un'efficace adattamento del processo di cura al mutare delle situazioni cliniche e dei bisogni, tipico nei pazienti cronici, contestualmente il ritorno è una gestione efficace del bacino di utenza. Ben più difficile è il momento di presa in carico dei pazienti con patologie croniche evolutive *non oncologiche* sia per la difficoltà di formulare prognosi adeguate sia per le aspettative del paziente/caregiver spesso legate all'insistenza di trattamenti poco appropriati ma considerati, erroneamente, ancora salvavita.

### **Cure palliative in fase di fine vita nelle malattie cronico evolutive**

Quando le cure palliative sono intese come cure di fine vita l'obiettivo vero è il raggiungimento di una *buona morte*. Si deve riconoscere però che ormai da tempo la morte non è più percepita come evento fisiologico e naturale, infatti il sempre più diffuso e perfezionato impegno tecnologico ha spersonalizzato il processo del morire privandolo del suo stesso significato in termini di affetti, consapevolezza, possibilità di decidere della propria vita, rischiando di privare l'individuo della dignità. La medicina palliativa, attraverso il controllo dei sintomi, dovrebbe contribuire in maniera determinante alla preservazione della dignità della persona. La storia naturale dei malati affetti da patologie croniche come l'insufficienza cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica pur essendosi modificata nelle ultime decadi, i pazienti continuano ad essere suscettibili di riacutizzazioni e complicazioni con l'inevitabile, successivo e costante scadimento delle condizioni generali con peggioramento della qualità di vita con frequenti accessi a PS e reparti per acuti. In questi pazienti, in particolare se non oncologici, la criticità è l'individuazione del *momento di non ritorno* cioè quando inizia la fase "end of stage" per poter mettere in equilibrio le procedure d'intervento con la situazione clinica e le aspettative con elementi di proporzionalità nelle scelte terapeutiche rispetto alle attese. Apparentemente più facile l'approccio palliativistico nel paziente affetto da patologia oncologica in evoluzione e non più responsiva a linee di trattamento antineoplastico. In questi pazienti gioca un ruolo fondamentale la comunicazione, l'empatia medico paziente e il supporto psicologico impostato precocemente e l'interventi palliativistico in fase di cure simultanee per evitare inutili trattamenti.

**Tabella 2: Aree di intervento delle Cure Palliative non oncologiche**

<b>INSUFFICIENZA CARDIACA CRONICA (con terapia medica ottimale)</b>	<p>classe NYHA IV                      &gt; 1 ospedalizzazione negli ultimi 6 mesi                      ipotensione periferica e/o ritenzione di liquidi                      necessità di frequente o continuo supporto farmacologico infusionale                      scarsa risposta alla risincronizzazione cardiaca quando indicata                      cachessia</p>
<b>INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (BPCO)</b>	<p>età &gt; 70 anni                      FEV1 &lt; 30% predetto                      dipendenza dall'ossigeno-terapia                      &gt;1 ammissione/anno in ospedale per BPCO riacutizzata                      insufficienza cardiaca congestizia e/o altre comorbidità                      calo ponderale/cachessia                      ridotta autonomia funzionale                      aumento dipendenza</p>
<b>INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA (IPF)</b>	<p>età &gt; 70 anni                      Pattern istologico "UIP" (se noto)                      dipendenza dall'ossigeno-terapia                      aspetto radiologico di "Honeycomb" all'HRTC del torace                      ridotta autonomia funzionale                      aumento dipendenza</p>
<b>INSUFFICIENZA RENALE CRONICA</b>	<p>età &gt; 75 anni                      neoplasia in stadio avanzato                      grave malnutrizione                      patologia cardiaca o polmonare terminale                      stato vegetativo                      grave deterioramento cognitivo                      Multiple Organ Failure in Terapia Intensiva</p>
<b>STROKE</b>	<p>NIHSS <math>\geq</math> 20 per lesioni sin.; <math>\geq</math> 15 per dx                      comparsa precoce di cefalea + nausea/vomito prime 6 h                      ipodensità precoce TC <math>\geq</math> 50% del territorio dell' a. silviana                      età &gt; 75 anni                      precedenti ictus                      fibrillazione atriale                      compromissione dello stato coscienza all'esordio                      deviazione coniugata dello sguardo                      febbre</p>
<b>MALATTIA DI PARKINSON</b>	<p>riduzione di efficacia del trattamento/politerapia farmacologica                      ridotta indipendenza                      malattia meno controllabile e meno prevedibile con periodi di "off"                      discinesie problemi di motilità e cadute                      disfagia                      segni psichiatrici</p>
<b>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</b>	<p>richiesta diretta del malato e famiglia                      severa sofferenza psicologica, sociale, spirituale                      controllo del dolore che richiede elevate dosi di analgesici                      necessità di alimentazione enterale (PEG, SNG) per disfagia/malnutrizione                      presenza di dispnea o ipoventilazione con C.V. &lt; 50% o polmoniti da aspirazione                      perdita di funzioni motorie in almeno due distretti corporei.                      difficoltà nella comunicazione verbale                      astenia                      disturbi cognitivi                      infezioni ricorrenti</p>
<b>DEMENZA</b>	<p>incapace a camminare senza assistenza e                      incontinenza urinaria e fecale e                      conversazione non significativa e incoerente (&lt;6 parole /giorno) e                      incapace a svolgere le attività giornaliere (PPS <math>\leq</math> 50%) PIU' UNA O PIU' DELLE SEGUENTI                      perdita di peso (10% negli ultimi 6 mesi)                      infezioni ricorrenti del tratto urinario                      piaghe da decubito (stadio 3 o 4)                      febbre ricorrente</p>
<b>INSUFFICIENZA EPATICA</b>	<p>ridotta assunzione orale liquidi o solidi polmoniti da aspirazione                      non candidabilità a trapianto                      indice MELD &gt; 25                      indice SOFA &gt; 10.5                      complicanze: sepsi o sanguinamento o insufficienza renale</p>

**Cure simultanee in oncologia - sintesi**

Le cure simultanee nel malato oncologico ed ematologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra Terapie Oncologiche e Cure Palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato. Le finalità sono: ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia. (Agenas, 2011). L'ospedale è il luogo in cui in genere "si snodano" molti di questi passaggi, e soltanto attraverso la definizione di percorsi organici multidisciplinari e **multiprofessionali** successivi ed integrati è possibile dare una risposta ai bisogni del paziente e della famiglia perseguendo obiettivi di continuità di cura nei tempi e nei luoghi adeguati al momento

“della fase avanzata” e la continuità di cura erogata anche attraverso una **presa in carico domiciliare** risponde appieno alle necessità gestionali di questi pazienti ed è irrinunciabile. Alla base c’è l’intento di offrire percorsi terapeutici sempre più “su misura” per ogni paziente.

### **Cure palliative in Fondazione Salvatore Maugeri**

La presenza del reparto di cure palliative (UOCP) permette di **completare il percorso assistenziale**, già molto articolato e multidisciplinare, dei pazienti affetti da patologia tumorale. La UOCP, pur accogliendo anche pazienti con patologie croniche evolutive non tumorali, è dedicata essenzialmente a pazienti oncologici, oltre il 95% dei pazienti accettati è affetto da patologia tumorale avanzata irreversibile. Si opera una presa in carico globale impiegando risorse mediche, infermieristiche e psicologiche dedicate, inoltre è presente l’operatore sociale, sono disponibili tutte le consulenze specialistiche necessarie. La particolarità della struttura permette di offrire accoglienza a pazienti molto complessi, è possibile accogliere pazienti che necessitano di cure multidisciplinari, contemporanee, in presenza del caregiver. Un classico esempio di multidisciplinarietà **con il paziente al centro** è quello che riguarda i pazienti con tumori cerebrali che necessitano contemporaneamente di terapia oncologica medica e radioterapica, supporto fisioterapico, terapia medica di supporto e possibilità di essere accuditi dal caregiver presente 24 h con adeguata privacy, supporto psicologico ed intervento dell’operatore sociale, organizzazione certamente non facilmente riscontrabile in altre strutture in quanto tutti questi aspetti sono erogabili e modulabili **solo** all’interno della nostra struttura. Per ogni paziente, la presa in carico avviene secondo linee guida sintetizzate in un unico documento redatto a più mani in modo da consentire un approccio multi professionale. Lo strumento è il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), finalizzato sia al governo dei processi clinici ed organizzativi interni, che al miglioramento della fruibilità del percorso affrontato dal paziente con patologia irreversibile. Il supporto è esteso al caregiver o a più familiari in casi particolari ( conflitti, presenza di minori); disponibile on demand il supporto psicologico al lutto. Come veniva espresso prima l’UOCP non si identifica solo per le Cure Palliative Oncologiche. Alcuni esempi dell’area di intervento nei pazienti non oncologici:

**Fragilità:** stato di grande vulnerabilità e fragilità fisica, cognitiva e sociale che si manifesta con una decisa riduzione della riserva funzionale di diversi organi con instabilità clinica e aumentato rischio di eventi clinici severi;

**Diabete mellito** come modello di malattia cronica con gravi complicanze pluriorgano;

**Epatopatia cronica** cirrosi epatica end stage con necessità di frequenti accessi in ospedale per paracentesi, ottimizzazione trattamento;

**Nefropatia** con polipatologie.

## **7 CRONICITÀ E RIABILITAZIONE IN PNEUMOLOGIA**

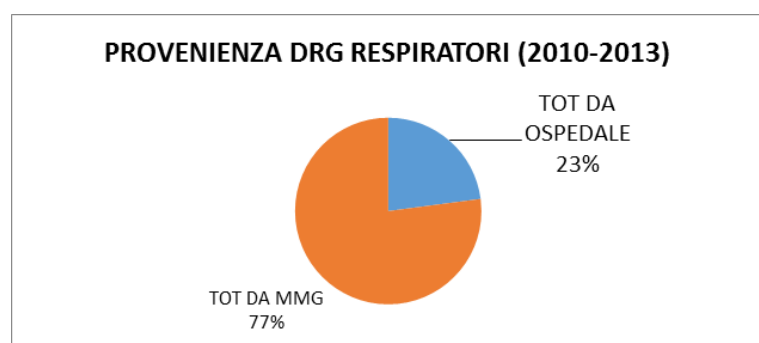


Nei paesi simili al nostro, le patologie respiratorie risultano essere la causa principale per una visita dal Medico di Medicina Generale e la seconda principale causa, dopo l'infortunio, per il ricorso al pronto soccorso. La loro frequenza è probabilmente superiore alle stime (dato che le malattie respiratorie sono attualmente sottodiagnosticate). La tendenza è verso un ulteriore aumento a causa di fattori epidemiologici e demografici (soprattutto l'ampia diffusione del fumo di sigaretta, l'età media crescente della popolazione generale, l'immigrazione, e l'inquinamento). All'interno del più generale problema della cura delle malattie croniche, le malattie respiratorie croniche costituiscono una delle quattro priorità nazionali, in quanto rappresentano un onere importante per la società in termini di mortalità, di invalidità e costi sanitari diretti. Il progresso nella ricerca farmacologica, tecnologica legata alla ventilazione meccanica e clinica nel trattamento delle patologie respiratorie ha reso possibile negli anni una riduzione della mortalità ospedaliera. Tale significativo miglioramento prognostico non trova però riscontro nella fase precedente e successiva all'acuzie, là dove cioè inizia e si perpetua la cronicità. La strategia suggerita dall' Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è un approccio integrato composto da tre obiettivi: informare sulla salute, ridurre l'esposizione al rischio, migliorare la cura del paziente. I tre obiettivi sono tradotti in pratica nelle tre aree della prevenzione (1-primaria, 2-secondaria, 3-terziaria) come: 1) azioni di prevenzione primaria (universale) mirate alla popolazione in generale, con l'obiettivo di controllare le cause di malattia e le azioni di medicina predittiva per la popolazione generale ma volte a misurare il rischio individuale per l' insorgenza della malattia; 2) azioni di diagnosi precoce rivolte a gruppi, o più precisamente a sottogruppi, identificati come a rischio; 3) il miglioramento continuo e l'integrazione delle cure e della riabilitazione destinate al maggior numero possibile di pazienti in tutte le fasi di gravità della malattia. In Italia, la cura della BPCO è generalmente ancora insufficiente. La vera sfida sanitaria dei prossimi anni risiede pertanto nella gestione della fase di cronicizzazione della patologia respiratoria. Il setting clinico paradigmatico della cronicità in Pneumologia è certamente l'insufficienza respiratoria cronica secondaria a patologie ostruttive (BPCO) e restrittive. Tra le cause di ospedalizzazione per patologia respiratoria, la prima, e pertanto più rilevante epidemiologicamente, è infatti la BPCO. Ancora una volta, ciò è conseguenza non solo dell'alta incidenza (nuovi casi per anno) ma anche e soprattutto della non adeguata performance del sistema nella gestione della fase pre e post-acuta (o della cronicità) gravata da una inaccettabile alta frequenza di reospedalizzazioni. La gestione della BPCO e della insufficienza respiratoria cronica è ancora ampiamente subottimale, nonostante il progresso tecnologico e di trattamento perché tale patologia, chiaramente cronica, continua ad essere ancora gestita dal sistema con un approccio "acuto-centrico", inadeguato per natura a fornire risposte in linea con i bisogni. Nei pazienti di tipo pneumologico gli interventi riabilitativi rivolti al deficit motorio/funzionale complessivo del soggetto in fase acuta sono accessori rispetto agli interventi di cura e stabilizzazione clinica biomedica. Ciò nonostante vi è stata nel tempo una forte caratterizzazione di attività di pneumologia riabilitativa e della prevenzione che sono passate di fatto ad una presa in carico dei pazienti che ha implicato la gestione integrata di lunga durata di molte delle loro necessità di tipo clinico biomedico, legate all'andamento della loro patologia cronica di base (insufficienza respiratoria, broncopneumopatia ostruttiva, enfisema, disturbi del sonno ecc.). Queste attività non sono di tipo prevalentemente acuto e non rispondono neppure al criterio di medicina clinica riabilitativa sopra descritto. Si tratta di un mix di attività che vedono la compresenza di clinica biomedica e di clinica

riabilitativa che vede assestarsi tali pazienti in un'area definibile della cura ospedaliera della cronicità e della prevenzione. Si tratta di attività che hanno una complessità elevata di natura assistenziale e professionale ma anche tecnologica, pensando a quel sottogruppo di pazienti con BPCO end-stage che sono sottoposti a ventilazione non-invasiva a lungo termine o anche portatori di tracheotomia e sottoposti a ventilazione invasiva. Nel corso degli ultimi 20 anni hanno assunto sempre maggiore rilevanza le patologie respiratorie sonno-relate, prevalentemente ostruttive (ma non solo) per la loro crescente prevalenza, per le conseguenze funzionali respiratorie, cardiocircolatorie e per le molteplici interazioni con altri organi ed apparati. La mortalità per questa patologia è gravata, oltre che dai suoi effetti clinico-funzionali, dall'aumentato rischio di incidenti (stradali e non) determinato dalla sonnolenza diurna che in genere la accompagna, seppure in gradi diversi. Anche questa condizione rientra di fatto nelle patologie croniche, in quanto nella maggior parte dei casi gli interventi terapeutici la curano ma non la risolvono.

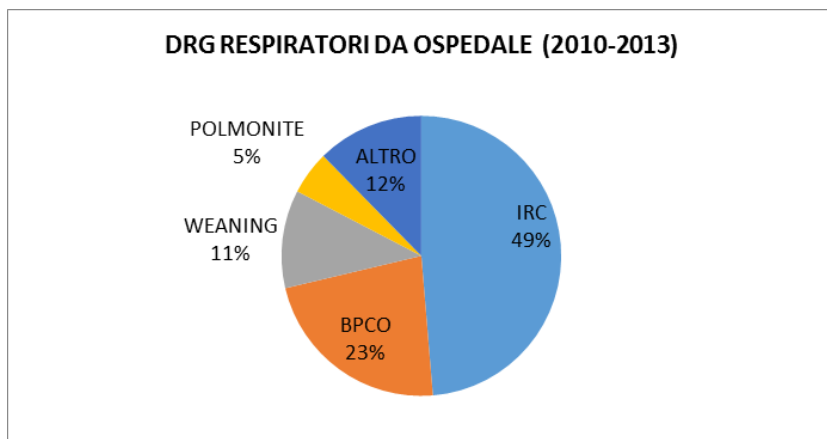
#### La gestione del paziente pneumologico cronico in Fondazione Salvatore Maugeri

La **Figura 14** mostra la % di pazienti accolti nei reparti di Pneumologia riabilitativa FSM provenienti da ospedale o da domicilio inviati dal MMG.



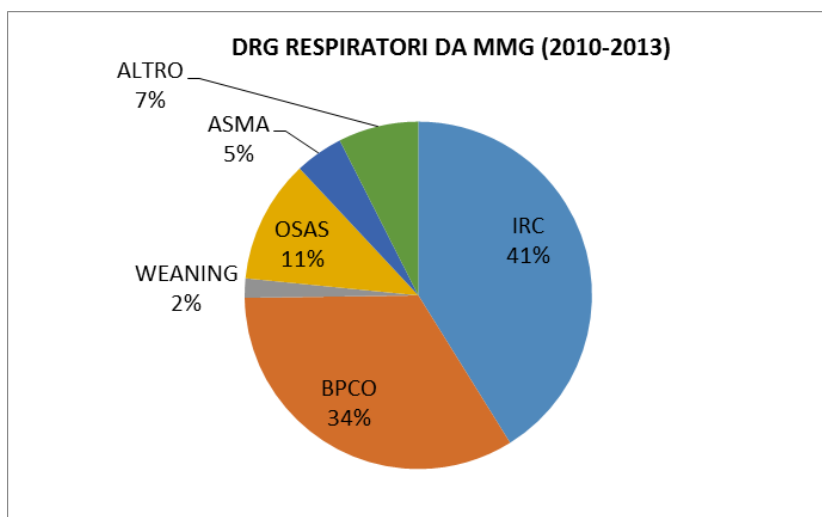
**Figura 14: Provenienza DRG respiratori**

La **Figura 15** mostra i DRG maggiormente rappresentati nei reparti di Pneumologia riabilitativa FSM provenienti da ospedale.



**Figura 15: DRG provenienti da ospedale**

La **Figura 16** mostra i DRG maggiormente rappresentati nei reparti di Pneumologia riabilitativa FSM provenienti dal domicilio e inviati dal MMG



**Figura 16: DRG provenienti dal domicilio**

Piano di miglioramento e sviluppo

- Sviluppo dipartimentale con UO Cardiologia
- Sperimentazioni per messa in opera di Disease Unit con UO Neurologia per patologie complesse come SLA
- Sviluppo sostenibilità percorsi IAC per pazienti ventilati per via tracheostomica

- Sviluppo network FSM patologie del sonno (refertazione, consulenza, educazionale, ricerca)
- Sviluppo network FSM fisiopatologia respiratoria (refertazione, consulenza)
- Sviluppo network allergologico
- Sviluppo percorsi telesorveglianza patologie respiratorie inseriti nel network FSM di telemedicina
- Sviluppo percorsi ospedalizzazione domiciliare per cura e riabilitazione patologie respiratorie e neurologiche degenerative (CREG)
- Sviluppo percorsi di palliatività/sollievo per patologie respiratorie non oncologiche con sinergie network palliatività FSM
- Realizzazione di Hospice per patologie cardiorespiratorie end-stage

## **UN APPROFONDIMENTO PER DISEASE UNIT: CRONICITÀ E RIABILITAZIONE NEI DISTURBI DEL SONNO**

La nuova classificazione internazionale dei disturbi del sonno (ICSD-3) e la nuova classificazione delle malattie ICD 10CM consentono finalmente una precisa identificazione nosografica di tutte le patologie del sonno:

1. Insonnia.
2. Disturbi respiratori del sonno.
3. Ipersonnolenza da disturbi centrali
4. Disturbi del ritmo circadiano sonno-veglia
5. Parasonnie,
6. Disturbi del movimento durante il sonno
7. Miscellanea

**Tabella 3: Principali quadri respiratori**

<b>Apnee ostruttive del sonno</b>				
<b>Apnee centrali</b>				
Central Sleep Apnea with Cheyne-Stokes Breathing (CSB)	Central Apnea Due to a Medical Disorder without Cheyne-Stokes	Central Sleep Apnea Due to a Medication or Substance	Primary Central Sleep Apnea	Treatment-Emergent Central Sleep Apnea
<b>Ipoventilazione notturna</b>				
Obesity Hypoventilation Syndrome	Congenital Central Alveolar Hypoventilation Syndrome	Late-Onset Cen.Hypoventilation with Hypothalamic Dysfunction	Idiopathic Central Alveolar Hypoventilation	Sleep Related Hypoventilation Due to a Medication or Substance
Sleep Related Hypoventilation Due to a Medical Disorder				

Si tratta di condizioni particolarmente frequenti nella popolazione generale con tassi di prevalenza assolutamente sovrapponibili a quella di patologie croniche di grande impatto socio economico. Peraltro, la stessa associazione tra i disturbi del sonno ed altre patologie croniche (ie. OSA e Asma bronchiale; Osa e BPCO, Rem Behaviour disorder e Parkinson; delirium ed insonnia) determinano quadri clinici di particolare complessità diagnostica, fisiopatologica, terapeutica ed assistenziale.

La Direttiva Europea del luglio 2014 ha inserito l'apnea ostruttiva del sonno nella lista della patologie che richiedono una valutazione specifica prima del rilascio e rinnovo della licenza di guida. La Direttiva sancisce alcuni obblighi fondamentali per i vari paesi membri: in particolare, obbliga gli Stati a definire apposite valutazioni di screening per l'apnea del sonno e l'eccessiva sonnolenza diurna per tutti i richiedenti oltre che a definire appositi protocolli di monitoraggio per quelli risultati affetti da questa patologia. Sono attese diverse ricadute importanti sul piano socio-sanitario:

1. Aumento del numero di prestazioni diagnostiche;
2. Necessità di accreditamento dei centri specialistici che dovranno successivamente certificare l'idoneità alla guida;
3. Definizione del numero di laboratori in base alla popolazione residente;

4. Focalizzazione del problema “eccessiva sonnolenza diurna” con la necessità di definire specifici protocolli di valutazione in ambito di medicina del lavoro (idoneità per i guidatori professionisti, idoneità a mansioni pericolose, sindrome del lavoratore turnista, etc., disallineamento tra orario di lavoro e ritmo circadiano, etc...

## Prospettive future

### *Organizzazione Laboratorio*

I punti caratterizzanti un moderno centro di medicina del sonno respiratorio sono:

- **Implementazione di un modello operativo “aperto”.** Questo modello si basa sull’idea di considerare il reparto di degenza con un laboratorio aperto creando una apposita rete interna comunicante con il centro del sonno. E’ possibile così effettuare registrazioni complesse sul paziente degente nel letto di reparto superando il vincolo assoluto della camera del sonno e superando i limiti delle registrazioni non assistite. Questo modello consente di effettuare un elevato numero di studi “complessi”, riducendo i costi di gestione, i tempi di ricovero e le liste di attesa mantenendo attiva la camera del sonno per indagini speciali;
- **Definizione di uno standard di riferimento per un Centro di Medicina del Sonno in Fondazione Salvatore Maugeri.** L’equipe sanitaria che opera in un Centro di Medicina del sonno è composta da personale medico esperto in medicina del sonno, tecnici di neurofisiopatologia o altro personale specificamente preparato, fisioterapisti. Ovviamente, l’organizzazione del personale, ivi compreso il tempo dedicato da ciascuna unità all’attività di medicina del sonno, dipenderà dalla organizzazione del singolo istituto. Si può ipotizzare la definizione di uno standard “minimo”, strumentale e operativo, che deve essere presente in ogni Istituto e la identificazione di Centri di Medicina del Sonno “HUB” con il compito di affiancare i quelli più piccoli. L’HUB avrebbe il compito di analizzare centralmente le registrazioni, fornire supporto clinico, accogliere i pazienti più complessi.

## 8 CRONICITÀ E RIABILITAZIONE IN CARDIOLOGIA

Le patologie cardiovascolari continuano a rappresentare la prima causa di morte nei paesi sviluppati. Nella popolazione europea esse sono causa di oltre il 40% della mortalità totale maschile e di oltre il 50% di quella femminile. Anche in Italia le patologie cardiovascolari costituiscono la prima causa di morte, essendo la prima causa di tutte le dimissioni ospedaliere e la principale causa di disabilità e di ridotta qualità di vita. Il progresso tecnologico e clinico nel trattamento delle cardiopatie in fase acuta ha reso possibile negli anni una drastica riduzione della mortalità ospedaliera, incrementando tuttavia la coorte dei cardiopatici cronici che vanno incontro a frequenti riacutizzazioni cliniche ed allo scompenso cronico di circolo. Il miglioramento prognostico della fase acuta non trova però riscontro nella fase successiva all’acuzie, come dimostrato dalla epidemiologia clinica dell’infarto miocardico e

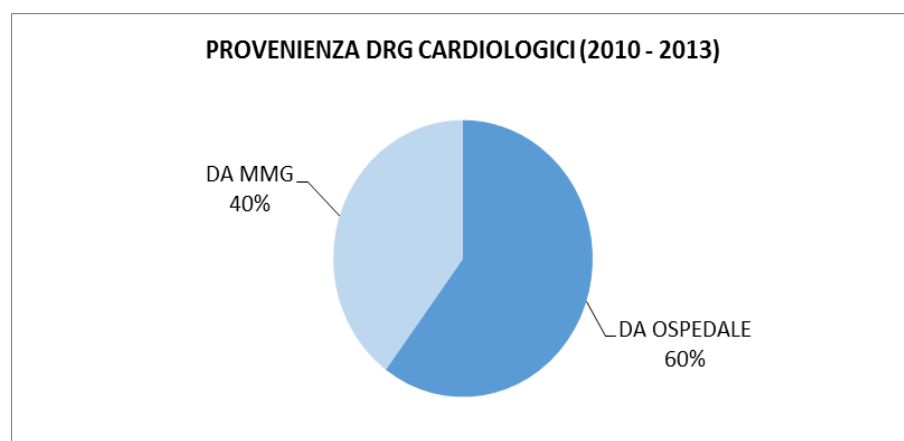
delle sindromi coronariche acute: a fronte della progressiva riduzione della mortalità intraospedaliera, l'andamento della mortalità post-ospedaliera a 1 anno dalla dimissione dal ricovero acuto è risultata sorprendentemente in incremento in diversi studi europei e nordamericani. Si può pertanto affermare che la vera sfida sanitaria nel setting clinico della sindrome coronarica acuta non è nella gestione della fase acuta, bensì nella gestione della fase successiva, quella post-acuta della cronicità. Il setting clinico paradigmatico della cronicità in cardiologia è certamente l'insufficienza cardiaca che si manifesta in particolare nel soggetto anziano, con concomitanti indici di comorbilità elevati ed un'importante compromissione della autonomia funzionale. Tutto ciò conferisce alla cronicità anche un elevato grado di complessità. Tra le cause di ospedalizzazione per patologia cardiovascolare, la prima, e pertanto più rilevante epidemiologicamente, è infatti lo scompenso cardiaco. Ancora una volta, ciò è conseguenza non solo dell'alta incidenza (nuovi casi per anno) ma anche e soprattutto della non adeguata performance del sistema nella gestione della fase post-acuta (e della cronicità) che è gravata da una inaccettabile alta frequenza di reospedalizzazioni. La gestione dell'insufficienza cardiaca è quindi ancora ampiamente subottimale, nonostante il progresso tecnologico e di trattamento. La non piena capacità del SSN di dare risposta ai bisogni della cronicità è ben rappresentato in cardiologia anche dalla gestione del cardiopatico in fase terminale. Da dati provenienti dagli USA, il 58% dei pazienti con scompenso cardiaco muore in ospedale, il 27% a casa, il 3% inserito in un programma assistenziale di cure palliative definito in USA "hospice program". Dati precisi non sono disponibili in Italia: recenti ricerche dimostrano però che presso gli "hospice" sinora attivati, il numero dei malati non oncologici ricoverato annualmente non supera l'1%. Di questi non è noto quale sia il numero dei malati affetti da scompenso cardiaco. Gli "hospice" non hanno criteri specifici d'accesso per i pazienti con scompenso cardiaco, i quali sono spesso destinati ad affrontare le ultime fasi dell'esistenza in reparti di degenza per acuti o, talora, nelle unità per lo scompenso cardiaco all'interno di reparti di Cardiologia Riabilitativa. La percentuale è ancora inferiore per quanto riguarda i malati scompensati assistiti al domicilio in un programma di cure palliative.

### **La gestione del paziente cardiopatico cronico in Fondazione Salvatore Maugeri**

Da tempo le attività cliniche cardiologiche degli Istituti di Fondazione Maugeri, inizialmente rivolte alla riabilitazione del paziente sopravvissuto ad un infarto miocardico o ad un intervento di cardiocirurgia coronarica con successivo pieno recupero funzionale, si è sempre più rivolta al mondo della riacutizzazione del cardiopatico cronico e del paziente fragile, nell'ottica di fornire nuove risposte a bisogni di salute attualmente non soddisfatti (pazienti cardiopatici con scompenso cardiaco congestizio cronico, cardiopatici anziani e fragili, pazienti anziani fragili con recente infarto miocardico o procedura interventistica cardiologica o cardiocirurgica, compreso anche i portatori di cuore artificiale ed i pz trapiantati di cuore o di cuore-polmone). Quanto sopra con un modello assistenziale per intensità di cura e ad elevato grado di interdisciplinarietà, sia a livello medico che delle professioni non mediche (infermiere, fisioterapista, psicologo, dietista, assistente sociale etc) secondo la logica della continuità assistenziale e di "filiera assistenziale" sopra descritta. La gestione delle diverse fasi cliniche del paziente cardiopatico cronico (instabilizzazione, subacuzie, riabilitazione, follow-up anche con percorsi domiciliari, di telesorveglianza e di telemedicina sono tutte rappresentate negli Istituti di

Fondazione nel loro complesso, così come la gestione del malato cardiopatico terminale. Tale percorso assistenziale, si è inserito in contesti di crescente integrazione territoriale con Strutture Ospedaliere limitrofe, anche di Pronto Soccorso e con i Medici di Medicina Generale. Presso gli Istituti di Fondazione è operativa la acquisizione diretta dal territorio di pazienti cronici clinicamente instabili (il paradigma è il soggetto con scompenso cardiaco cronico decompensato), inviati da strutture di Pronto Soccorso o dai Medici di Medicina Generale, anche secondo protocolli formalizzati di rapida risposta con consulto specialistico in giornata in ambulatorio o in telesorveglianza. La dotazione tecnologica degli Istituti di Fondazione è di elevato profilo con disponibilità di posti letto monitorati e con una dotazione strumentale per la diagnostica cardiologica non invasiva articolata e completa. Partendo dalla Riabilitazione, i Cardiologi di Fondazione hanno accettato la sfida di misurarsi con un modello assistenziale in grado di incidere su tutte le fasi del “Disease Management” delle malattie croniche e della continuità delle cure rappresentata in Figura 2. Una sfida ulteriore sarà rappresentata dall’affrontare in modo organico, sistematico e strutturato il problema del fine vita avvalendosi, in un contesto multidisciplinare, della grande esperienza in cure palliative propria di Fondazione. Da un punto di vista dell’intervento riabilitativo gli Istituti di Fondazione forniscono programmi in degenza ordinaria e in macroattività ambulatoriale complessa, di variabile intensità assistenziale, di grande utilità nel paziente cronico al fine di incidere positivamente sulla evoluzione della patologia, rallentandola, prolungando la vita e migliorandone la qualità.

La **Figura 17** mostra la % di pazienti accolti nei reparti di Cardiologia Riabilitativa FSM provenienti da ospedale o dal domicilio inviati dal MMG.

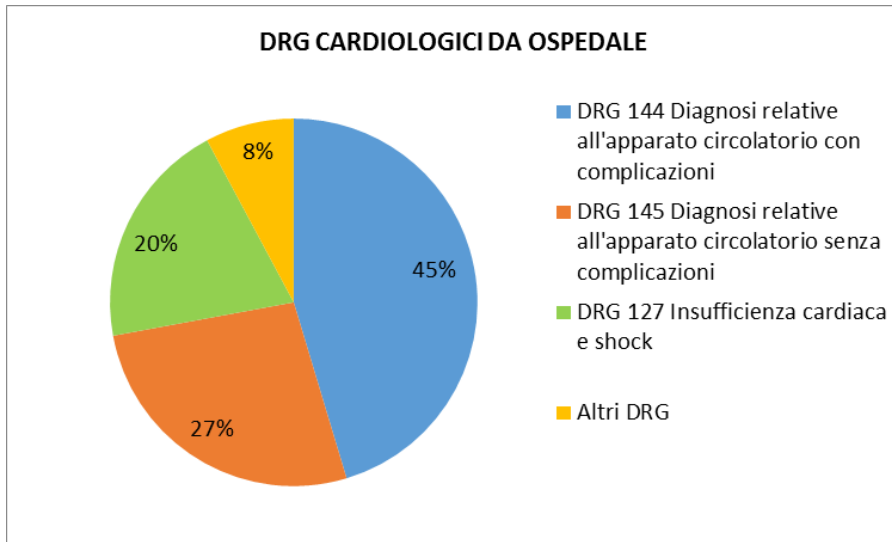


**Figura 17: Provenienza DRG cardiologici**

La **Figura 18** mostra i DRG maggiormente rappresentati nei reparti di Cardiologia Riabilitativa FSM provenienti da ospedale. I DRG 144 e 145 comprendono diverse diagnosi di dimissione: Infarto

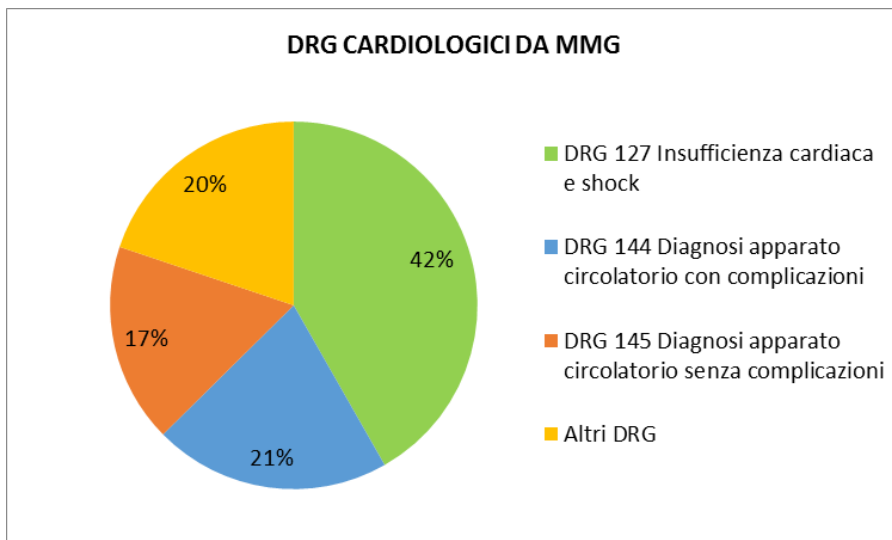


miocardico con o senza angioplastica, interventi di cardiocirurgia coronarica e valvolare, trapianto cardiaco.



**Figura 18: DRG cardiologici provenienti da ospedale**

La **Figura 19** mostra i DRG maggiormente rappresentati nei reparti di Cardiologia Riabilitativa FSM provenienti dal domicilio e inviati dal MMG. I DRG 144 e 145 comprendono diverse diagnosi di dimissione: Infarto miocardico con o senza angioplastica, interventi di cardiocirurgia coronarica e valvolare, trapianto cardiaco.



**Figura 19: DRG cardiologici provenienti dal territorio**

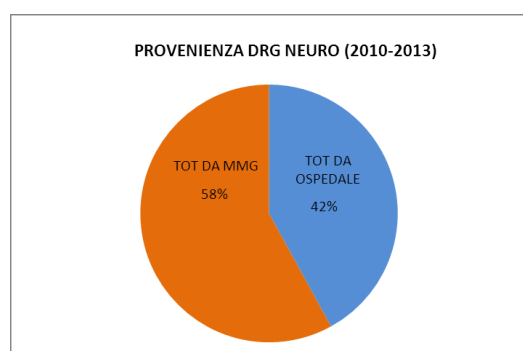
## 9 CRONICITÀ E RIABILITAZIONE IN NEUROLOGIA

Nel corso degli ultimi decenni le Neuroscienze hanno avuto uno sviluppo straordinario specie nel campo della biologia molecolare, modificando significativamente la storia naturale di alcune patologie. A fronte però di tutte queste scoperte a tutt'oggi il cardine dell'intervento in pazienti affetti da patologie gravemente disabilitanti rimane il trattamento sintomatico e riabilitativo, che garantisce i risultati più importanti sul piano prognostico e della qualità di vita. La disabilità da causa neurologica comporta un carico sociale altissimo e in continua crescita per l'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione. Si stima che oltre 1/3 del carico complessivo di tutte le patologie sia imputabile alle malattie del Sistema Nervoso e che le risorse investite per queste malattie (per la ricerca, l'assistenza e la prevenzione) non siano commisurate all'entità del problema. Le patologie trattate dalla neuroriabilitazione sono complesse e richiedono un intervento altamente specializzato e polifunzionale e l'assistenza da fornire deve rispondere ad una vasta serie di bisogni, molto differenziati nei singoli casi. Ne consegue che diverse discipline devono interagire tra loro per raggiungere l'esito ottimale. Per questo motivo sono in continuo perfezionamento modelli specifici e integrati di intervento nelle varie patologie neurologiche, al fine di garantire il migliore recupero bio-psico-sociale delle persone affette. Il modello di team interdisciplinare assume perciò un ruolo centrale nell'organizzazione del lavoro. Il valore di unità interdisciplinari di neuroriabilitazione intensiva fu inizialmente dimostrato nella gestione acuta dei traumi spinali (Unità Spinali), dove gli studi di efficacia mostrarono in modo incontrovertibile il positivo impatto notevole sulla mortalità e sulla qualità di vita. Risultati apprezzabili sono stati in seguito ottenuti anche con specifiche unità per il trattamento delle gravi cerebrolesioni acquisite (traumi cranici, stroke, ecc), quali le Unità Risvegli. Vi è poi un gruppo sempre più numeroso di patologie neurologiche che sono caratterizzate da un andamento progressivo, e che richiedono un approccio globale attuato da un team specializzato. Fra queste possiamo citare le malattie neurodegenerative (malattia di Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica, malattia di Alzheimer) e la sclerosi multipla, patologie in drammatica crescita (circa il 3% della popolazione dei Paesi occidentali ne è colpita) e con un impatto sociale altissimo (basti pensare alle profonde ripercussioni sull'intera famiglia del paziente). In questi casi il compito delle unità interdisciplinari rappresenta sicuramente una sfida ardua poiché si devono soddisfare una larga serie di necessità che cambiano nel tempo durante le varie fasi di malattia, comunicare e gestire una disabilità che va peggiorando, a volte sino all'exitus. Lo scopo principale è quindi di garantire la continuità di cura (monitorando in continuo una serie di parametri critici e di interesse, compresa la mobilità nel lungo periodo), migliorare la qualità di vita del paziente e il supporto ai caregiver e ridurre il ricorso improprio ai servizi acuti e di emergenza. Pur considerando la molteplicità delle diagnosi e la varietà dei quadri clinici, il coinvolgimento di più apparati ed il deterioramento funzionale sono spesso simili in molte patologie neurodegenerative. Ciò che varia molto è la velocità e l'entità della progressione di malattia. Il percorso di cura quindi va definito di volta in volta in base a criteri non solo eziologici, ma altresì funzionali e si fonda sulla conoscenza e applicazione di linee guida nazionali o internazionali specifiche per il trattamento di ciascuna patologia. Inoltre, in tutte queste patologie la telemedicina offre la possibilità di favorire l'assistenza sanitaria domiciliare.

**La gestione del paziente neurologico cronico in Fondazione Salvatore Maugeri**

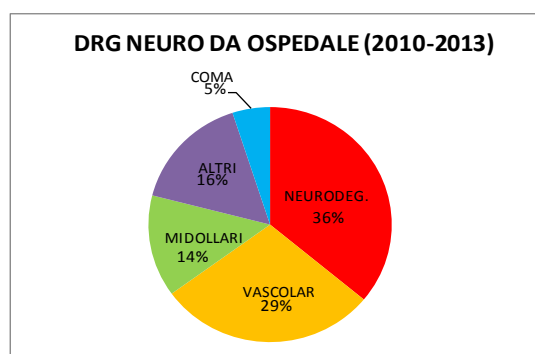
Da oltre 30 anni gli Istituti FSM si occupano dell'assistenza ai malati affetti da patologie neurologiche, ed in particolare malattie neurodegenerative, offrendo un continuum di assistenza al paziente ed ai familiari che va dalla comunicazione della diagnosi agli stadi terminali. La capacità di erogare interventi multidisciplinari ad alta complessità assistenziale e riabilitativa in regime di degenza ordinaria, Day-Hospital e ambulatoriale, la presenza di spazi e strutture idonee per lo svolgimento delle attività, la partecipazione a network regionali e nazionali hanno rappresentato una garanzia per tanti malati provenienti da ogni regione italiana. I ricoveri con DRG neurologici nei reparti riabilitativi FSM negli anni 2010-2013 sono stati 20.529.

La **Figura 20** mostra la % di pazienti affetti da patologie neurologiche accolti nei reparti riabilitativi FSM provenienti da ospedale o dal domicilio inviati dal MMG.



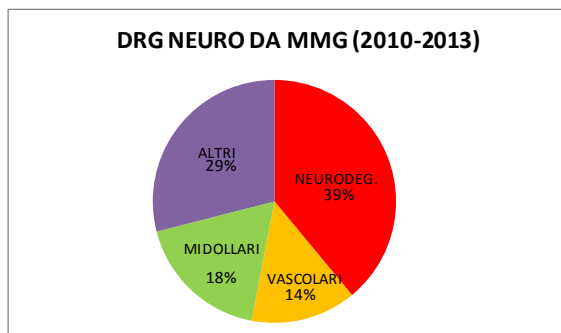
**Figura 20: Provenienza DRG neurologici**

La **Figura 21** mostra i DRG neurologici maggiormente rappresentati nei reparti riabilitativi FSM provenienti da ospedale.



**Figura 21: DRG neurologici provenienti da ospedale**

La **Figura 22** mostra i DRG neurologici maggiormente rappresentati nei reparti RRF FSM provenienti dal domicilio e inviati dal MMG.



**Figura 22: DRG neurologici provenienti dal territorio**

Da ultimo, non va dimenticato che la ricchezza di competenze cliniche sviluppate nelle UO neuroriabilitative FSM e la possibilità di disporre di ampie casistiche (anche per patologie rare) sono di importanza strategica per lo sviluppo della ricerca clinica in diversi ambiti: 1) in campo epidemiologico, 2) nella formulazione di protocolli sempre più avanzati per elevare la qualità del livello assistenziale, 3) nel promuovere trial clinici con nuove molecole, 4) nel fornire training o aggiornamento professionale, 5) per permettere l'istituzione di grosse banche di raccolta di materiale biologico, premessa per l'allargamento delle competenze anche agli studi sperimentali e alla ricerca dei meccanismi eziopatogenetici tuttora sconosciuti di queste malattie.

## **10 CRONICITÀ E RIABILITAZIONE NELLE MALATTIE ORTOPEDICHE E REUMATOLOGICHE**

Le principali disabilità ortopedico-reumatologiche che richiedono ricovero presso le U.O. di Riabilitazione Neuromotoria sono riconducibili a patologie degenerative e traumatiche soprattutto degli arti inferiori. La coxartrosi colpisce il 2-5% della popolazione con un'età compresa tra i 40 e 70 anni, aumentando proporzionalmente con l'età e nel sesso femminile. Nel 2,5% dei soggetti con età compresa tra 40 e 65 anni si ricorre ad intervento di protesi totale di anca. La gonartrosi colpisce il 10-20% circa della popolazione adulta e anziana, aumentando anch'essa proporzionalmente con l'età e nel sesso femminile. Con percentuali sempre più crescenti l'intervento di protesizzazione di ginocchio viene proposto al fine di ovviare al dolore, a deficit funzionali e a deficit nel cammino. È noto che la frattura di femore, specie nella popolazione anziana, è causa non trascurabile di mortalità e di disabilità. Nei paesi occidentali si calcola che la mortalità annua delle fratture femorali abbia ormai superato quella del tumore gastrico e pancreatico e che il rischio di sviluppare nel corso della vita una frattura femorale sia maggiore, per le donne, del rischio complessivo di tumore mammario, endometriale e ovarico e, per gli uomini, sia maggiore del rischio di tumore della prostata. Gli esiti di frattura femorale comportano un rischio di morte vicino a quello del tumore della mammella, con una mortalità stimabile in circa il 5% in fase acuta e tra il 15-25% entro un anno; la disabilità

deambulatoria è permanente nel 20% dei casi e solo il 30-40% dei casi riacquista autonomia compatibile con le precedenti attività della vita quotidiana. I costi sociali per una frattura di femore sono rilevanti, basti pensare ai soli costi diretti legati al ricovero ospedaliero (un miliardo di euro l'anno). Il rischio durante la vita di frattura di femore nella donna ultracinquantenne è del 17% e questo rischio aumenta esponenzialmente dopo i 70 anni; il rischio è ritenuto essere doppio nella donna rispetto all'uomo. Ogni anno in Italia si contano ormai 100.000 ricoveri per frattura di femore di cui circa l'80% riconducibili ad osteoporosi. La maggior incidenza di frattura di femore inizia dopo i 60 anni di età ed è dovuta a ridotta resistenza ossea associata a declino della forza, resistenza, potenza muscolare a cui si possono associare compromissione dei meccanismi di stabilità posturale e deterioramento cognitivo. Tali deficit rendono il paziente meno capace di evitare le cadute. Quanto detto conferma il drammatico impatto sociale delle fratture femorali, sebbene la percezione della loro rilevanza rimanga ancora molto limitata sia nella popolazione in generale che nella classe medica rispetto ad altre patologie. Appare evidente la necessità di estesi interventi di prevenzione primaria finalizzati ad accrescere la sensibilizzazione ai fattori di rischio in parte legati all'invecchiamento ed in parte legati a diverse patologie al fine di ridurre l'incidenza di fratture di femore che hanno un considerevole impatto sugli anziani ed i loro familiari in termini di salute, produttività e qualità della vita e sul SSN in termini di risorse economiche impiegate. Le malattie reumatiche sono largamente diffuse sia in Italia che nel mondo seconde soltanto alle affezioni respiratorie. In linea con questo aspetto, il Center for Disease Control (CDC) americano ha rilevato che le malattie reumatiche rappresentano una delle prime cause di disabilità nella popolazione nordamericana. Il peso sociale è aggravato dalla constatazione che queste patologie possono colpire sia soggetti giovani in età fertile e produttiva da un punto di vista lavorativo sia soggetti anziani. Il termine di malattie reumatiche comprende un gruppo eterogeneo di patologie, la cui composizione è andata cambiando nell'ultimo decennio con l'aggiunta di forme solo da poco riconosciute come entità a sé stanti. Mentre originariamente le malattie reumatiche avevano una presentazione clinica focalizzata sull'apparato muscoloscheletrico, attualmente le manifestazioni sono molto più diversificate dal momento che molte forme hanno un interessamento sistemico o multiorgano. Gran parte delle manifestazioni cliniche sono infatti legate ad un danno di altri organi o apparati quali rene, cervello, cuore, cute e vasi identificando un interessamento di tipo sistemico. Le malattie reumatiche si possono schematicamente dividere in due gruppi:

- A) quello legato a processi degenerativi o anomalie del metabolismo del tessuto osseo (principalmente artrosi e osteoporosi)
- B) quello connesso ad un processo infiammatorio cronico determinato da anomalie del sistema immunitario (artriti infiammatorie e malattie autoimmuni sistemiche o connettiviti)

Le persone colpite in Italia sono complessivamente otto milioni (artrosi 70%, reumatismi extraarticolari 13%, reumatismi infiammatori cronici 12%, connettiviti 0,5%, altre malattie 2,5%). Questi dati giustificano l'eterogeneità delle malattie reumatiche sia dal punto di vista dei meccanismi che le determinano sia dal punto di vista clinico, alla stessa stregua si evince la "trasversalità" dell'approccio medico che vede la figura dello specialista di riferimento in stretta collaborazione con altre figure professionali.

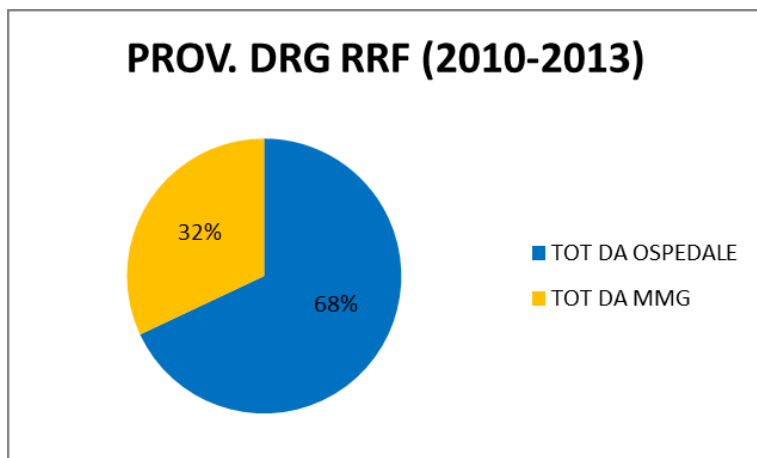
Le malattie reumatiche sono in generale forme croniche ed evolutive, caratterizzate da progressive alterazioni strutturali che coinvolgono ossa e articolazioni. La conseguenza principale della loro progressione, se non trattate adeguatamente, è la perdita dell'autosufficienza, la discontinuità lavorativa, un abbandono anticipato dall'impiego, la richiesta di invalidità e pensionamento anticipato e, quindi, elevati costi sociali. La disabilità ed i costi totali sono direttamente proporzionali allo stato di progressione delle malattie reumatiche: più avanzato è lo stadio e maggiori sono la disabilità e i costi. Vi è evidenza che una diagnosi ed un trattamento corretto e precoce comporta:

A) un miglioramento della prognosi con riduzione della disabilità e della comorbidità cardiovascolare

B) un miglioramento dell'aspettativa di vita

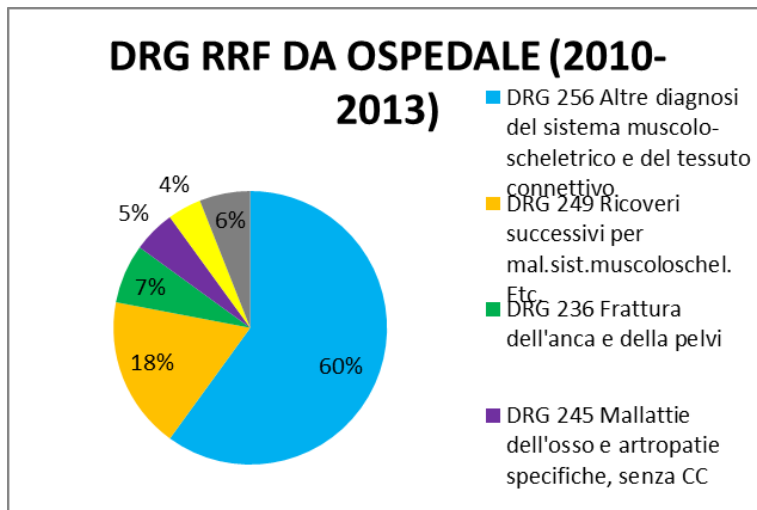
Questo si traduce in un abbattimento dei costi indiretti legati alle complicanze e alla disabilità. La risposta clinica riduce anche la richiesta di terapia farmacologica e pertanto vengono ridotti i costi diretti (soprattutto per l'artrite reumatoide). Diventa quindi imperativo anche da un punto di vista etico perseguire una diagnosi ed un trattamento il più precoci possibili. Poiché l'ipotrofia e l'ipostenia muscolare sono di comune riscontro in pazienti affetti da artriti infiammatorie croniche e sono causate non solamente dalla ridotta attività fisica e dalla terapia steroidea, ma anche dall'aumento del catabolismo proteico indotto da alcune citochine, tra cui il tumor necrosis factor  $\alpha$  (TNF  $\alpha$ ), numerosi studi hanno evidenziato l'efficacia della fisiokinesiterapia in tutti gli stadi di tali malattie, oltre che sulla forza muscolare e sulla funzione articolare, anche sullo stato psicologico, sulla qualità di vita del paziente e sull'evoluzione delle deformità invalidanti. Gli studi più recenti in pazienti con artrite reumatoide hanno valutato vari programmi di esercizi terapeutici individuali, anche ad elevate intensità effettuati per tempi prolungati. E' stato osservato un miglioramento dell'abilità funzionale e dello stato emotivo, senza evidenza di effetti negativi sull'attività di malattia, tranne nei casi di grave danno articolare persistente. Data la complessità e la cronicità delle malattie reumatiche flogistiche, è importante ricordare che l'esercizio fisico, seppure di basilare importanza, è soltanto una delle tante componenti del multiforme trattamento riabilitativo, insieme all'educazione del paziente, all'economia articolare, alla terapia occupazionale, alle ortesi, al linfodrenaggio, alle terapie fisiche strumentali, dalle quali è inscindibile. Per quanto descritto questo tipo di patologie rappresenta attualmente una forma emergente di malattie cronico-degenerative aggravate da disabilità crescente e comorbidità cardiovascolare e come tali da inserire nel Chronic Care Model.

La **figura 23** mostra la percentuale di pazienti affetti da patologie ortopedico-reumatologiche accolti nei reparti riabilitativi RRF FSM provenienti da ospedale o dal domicilio inviati dal MMG



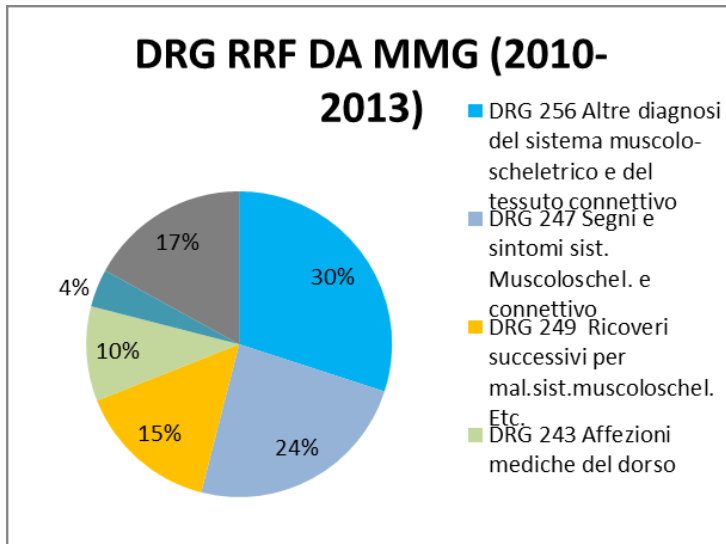
**Figura 23: Provenienze DRG ortopedico-reumatologiche**

La **figura 24** mostra i DRG ortopedico-reumatologici maggiormente rappresentati nei reparti riabilitativi RRF FSM provenienti da ospedale



**Figura 24: DRG ortopedico-reumatologici provenienti da ospedale**

La **figura 25** mostra i DGR ortopedico-traumatologici maggiormente rappresentati nei reparti RRF FSM provenienti dal domicilio e inviati dal MMG.



**Figura 25: DRG ortopedico-reumatologici provenienti dal territorio**

## 11 RUOLO DELLE TECNOLOGIE A SUPPORTO DELLA CRONICITA' E DELLA RIABILITAZIONE

Il quadro entro cui il professionista della riabilitazione si trova ad operare vede da un lato pazienti che sono sempre più complessi in fase post-acuta o cronica, dall'altro la contrazione delle risorse economiche e la conseguente ricerca di approcci diagnostico-terapeutici innovativi che consentano anche di garantire la necessaria personalizzazione e continuità di cura derivanti dalla ricerca biomedica (medicina predittiva e medicina rigenerativa). Nasce da questo concetto la necessità di dotarci di un adeguato e evoluto sistema informativo ospedaliero comune a tutti gli Istituti e aperto ai territori di riferimento ma anche di sviluppare al proposito un adeguato e sostenibile piano di investimenti che comunque non potrà che camminare sulle spalle e con le competenze dei professionisti di FSM. Le tecnologie e il Sistema Informativo Ospedaliero sono oggetto di un contributo riportato nell'**ALLEGATO 2**.



## 12 CONCLUSIONE

La nostra Istituzione ha come onesto ma qualificante obiettivo quello di ridurre e contenere le disabilità al meglio che le nostre professionalità sanno sviluppare consapevoli che solo in pochi casi è possibile fornire una remissione completa della condizione di non salute.

FSM trova la sua identità nella collocazione centrata sulla *Riabilitazione di alta specialità*, ribadita come setting più idoneo e privilegiato per affrontare e completare la cura e il recupero funzionale del paziente affetto da patologia cronico-degenerativa attraverso un'appropriata gestione clinico-assistenziale del percorso diagnostico assistenziale riabilitativo integrato nelle diverse filiere sanitarie che, a partire dal Pronto Soccorso, hanno come obiettivo l'autogestione da parte del paziente.

Il network FSM è in grado di offrire una riabilitazione rivolta alla patologia principale ma anche di intervenire sulle comorbidità e le problematiche sistemiche che affliggono, in genere, le malattie croniche invalidanti avendo applicato in anticipo il concetto evoluto di "riabilitazione". Una riabilitazione non più intesa come una serie di pratiche atte a trattare la disabilità dei singoli individui, quanto visione sistemica che pone al centro del contesto la persona, i suoi specifici bisogni di salute e la partecipazione e la valorizzazione delle sue abilità, oltre che l'integrazione dei servizi socio-sanitari.

L'opportunità, oltre alle difficoltà, che ha FSM con i suoi Istituti operanti in sei diversi Servizi Sanitari Regionali ci permette di sviluppare obiettivi e progetti della programmazione sanitaria mirati a dare risposte concrete, specifiche e appropriate al crescente bisogno di riabilitazione a cui si assisterà nei prossimi anni, in ragione, oltre che dell'invecchiamento della popolazione, anche dell'aumentata capacità da parte del Sistema Sanitario di garantire la sopravvivenza dei soggetti dopo gravi eventi acuti, che spesso esitano in invalidità permanenti, e della necessità di rispondere all'impellente esigenza di contenimento della spesa pubblica sanitaria attraverso l'appropriatezza e l'efficacia degli interventi di ricovero e ambulatoriali (fare di più, dal punto di vista dei risultati di salute, con meno risorse).

Come FSM puntiamo a dare evidenza della convenienza per il SSN di indirizzare tutte le risorse necessarie verso la riabilitazione specialistica ed effettiva e le cure delle disabilità che richiedono un intervento complesso, come nel caso delle cronicità, e comunque verso i trattamenti che permettono di assicurare un Progetto ed un Programma Riabilitativo personalizzato, multidisciplinare così da consentire di porre in essere condizioni di *integrazione* delle prestazioni sanitarie e sociali territoriali ed ospedaliere e, in tal modo, l'efficacia propria della continuità delle cure.

**ALLEGATI** (omissis, a disposizione su richiesta)

**Allegato 1: Team riabilitativo e ruoli dei professionisti**

**Allegato 2: Tecnologie a supporto della gestione della cronicità e Sistema Informativo Ospedaliero**

**Allegato 3: Bibliografia**