

DGR 606 dd. 24.3.2005

PREMESSO che con la deliberazione della Giunta regionale n. 3237, del 29.11.2004, è stata approvata la proposta di “*Piano regionale della riabilitazione*”;

ATTESO che, come si evince dalla deliberazione innanzi citata, la predetta proposta è stata assunta tenendo conto delle osservazioni e dei suggerimenti pervenuti dai diversi soggetti interessati;

PRESO ATTO che la III° Commissione consiliare permanente, nel corso della seduta dell’8.03.2005, ha reso parere favorevole sul piano “*de quo*”, come si evince dalla nota del Consiglio regionale prot. n. 11/1833-05 del 10.03.2005, nei termini delle proposte di modifiche di cui agli allegati n. 1 e n. 2 alla comunicazione medesima.

PRECISATO che nella predisposizione del testo definitivo del progetto in parola si è tenuto conto delle modifiche così come specificamente definite nel corso della seduta della III° Commissione;

RILEVATO che:

- nella tabella di cui alla figura E a pag. 31 del progetto, con riferimento all’offerta di “*RSA e altre residenze a breve termine extra-ospedaliere*” nell’ambito riabilitativo, è indicata solo una dimensione del bisogno di carattere semplice anziché anche complesso;
- la mancanza di tale indicazione è determinata da mero errore materiale come si evince da quanto indicato nella analoga tabella di cui alla figura D a pag. 20, e da quanto ribadito a pag. 83 del progetto;

RITENUTO, pertanto, di rettificare la tabella di cui alla figura E innanzi citata mediante l’inserimento della dimensione del bisogno anche di carattere complesso;

RITENUTO, infine, di approvare, alla luce di quanto innanzi evidenziato, il testo definitivo del “*Piano regionale della riabilitazione*”, costituente parte integrante del presente provvedimento;

TUTTO ciò premesso, la Giunta regionale, su proposta dell’Assessore alla salute ed alla protezione sociale, all’unanimità

DELIBERA

1. di approvare il “*Piano regionale della riabilitazione*” costituente parte integrante del presente provvedimento;
2. i documenti di cui al punto sub 1) saranno pubblicati sul Bollettino ufficiale della Regione.

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

**PIANO REGIONALE
DELLA RIABILITAZIONE**

PER UNA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE
NELLE FASI DI
ACUZIE, POST-ACUZIE E CRONICITÀ

INDICE

INTRODUZIONE: OGGETTO, FINALITÀ, METODOLOGIA, CONTENUTI DEL PIANO	1
1. GLI ELEMENTI FONDANTI DEL PIANO DELLA RIABILITAZIONE	6
1.1. La revisione concettuale dell'OMS per la comprensione e l'intervento sulla disabilità	6
1.1.1 I “nuovi” paradigmi dell'OMS: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute	6
1.1.2 Il peso della disabilità e le priorità di intervento: il contributo conoscitivo offerto dai Disability Adjusted Life Years (DALY)	9
1.2. La normativa nazionale e regionale	12
1.3. La riabilitazione come processo	14
1.4. Il bisogno come cardine del Piano	16
1.4.1 Classificazione del bisogno sanitario e sociosanitario	17
1.4.2 Definizione delle dimensioni qualitative del bisogno	18
2. LE CRITICITÀ DI SISTEMA IN RELAZIONE AI BISOGNI DELL'UTENTE	21
2.1. Le criticità generali della domanda	21
2.2. Le criticità complessive della struttura dell'offerta	22
2.3. Le criticità strumentali	24
3. GLI OBIETTIVI DEL PIANO	25
3.1. Obiettivi generali	25
3.2. Obiettivi specifici del Piano	26
3.2.1 Soggetti con bisogni clinici per lo più complessi	26
3.2.2 Soggetti con bisogni assistenziali complessi e bisogni riabilitativi e clinici semplici	28
3.2.3 Soggetti con bisogni clinici semplici trattati a domicilio	28
3.2.4 Soggetti con bisogni clinici semplici trattati in ambulatorio	28
3.3. Obiettivi strumentali	29
4. MODELLO ORGANIZZATIVO	30
4.1. Setting assistenziali e modalità operative per soddisfare il bisogno	30
4.1.1 Utilizzo appropriato dei diversi setting assistenziali in ambito riabilitativo	30
4.1.2 Modalità operative per soddisfare il bisogno del soggetto con disabilità temporanea o permanente	32
4.1.3 Gli ausili per l'autonomia della persona	34
4.2. Criteri organizzativi dell'offerta	35
4.2.1 Criteri organizzativi dei diversi setting riabilitativi	36
4.2.2 Criteri organizzativi delle fasi riabilitative integrate e dei percorsi clinico-riabilitativi-assistenziali	37
4.3. La rete dei servizi riabilitativi	38

4.3.1 Servizi e attività sanitarie di riabilitazione e degenza post-acuzie	39
4.3.2 Servizi e attività sociosanitarie in cui va garantito l'intervento riabilitativo	41
4.3.3 Servizi e attività socio-assistenziali in cui va garantito "al bisogno" l'intervento riabilitativo	43
4.3.4 Il ruolo del Distretto	43

5. INTERVENTI DI SVILUPPO E QUALIFICAZIONE - AREA ADULTI ED ANZIANI

45

5.1. Soggetti con bisogni clinici per lo più complessi	46
5.1.1 Soggetti con disabilità da mielolesione e da cerebrolesione	46
5.1.2 Soggetti con disabilità cardiologiche	52
5.1.3 Soggetti con disabilità pneumologiche	55
5.1.4 Soggetti con disabilità ad eziologia cerebrovascolare	59
5.1.5 Soggetti con altre disabilità (compreso ortopedico-traumatologiche)	62
5.1.6 Soggetti con bisogni assistenziali complessi ed instabilità clinica	67
5.1.7 Soggetti con bisogni assistenziali complessi ed instabilità clinica / Stati vegetativi	74
5.2. Soggetti con bisogni assistenziali complessi e bisogni riabilitativi e clinici semplici	78
5.2.1 Riabilitazione a soggetti ospitati in residenze extraospedaliere a breve termine	78
5.2.2 Riabilitazione a soggetti ospitati in residenze extraospedaliere a lungo termine	85
5.3. Soggetti con bisogni clinici semplici	98
5.3.1 Riabilitazione domiciliare	98
5.3.2 Riabilitazione ambulatoriale	103

6. INTERVENTI DI SVILUPPO E QUALIFICAZIONE - AREA DELL'ETA' EVOLUTIVA

108

6.1. Elementi di analisi della domanda e dell'offerta attuali: criticità emergenti	109
6.2. Obiettivi specifici	113
6.3. Indirizzi organizzativi e azioni	114
6.4. La riabilitazione nei diversi setting riabilitativi	115

7. QUANTIFICAZIONE DELLE TIPOLOGIE DI OFFERTA OSPEDALIERA E RESIDENZIALE A REGIME

119

7.1. Offerta sanitaria ospedaliera	119
7.1.1 Riabilitazione ospedaliera	119
7.1.2 Degenza post-acuta	121
7.2. Offerta sociosanitaria residenziale distrettuale/ dell'ambito	122
7.2.1 Residenze a breve termine extraospedaliere in cui va garantita la riabilitazione	122
7.2.2 Residenze a lungo termine extraospedaliere in cui va garantita la riabilitazione	123
7.3. Offerta socio-assistenziale in cui va garantito l'intervento riabilitativo "al bisogno"	125

8. AZIONI STRUMENTALI

126

8.1. Sistema informativo	126
8.2. La costruzione degli indicatori di verifica	127

8.3. Il finanziamento dell'attività riabilitativa e della degenza di Post-Acuzie	128
8.4. La formazione	130
8.4.1 I bisogni formativi	130
8.4.2 Caratteristiche della formazione e modelli formativi	131
9. ATTUAZIONE E RISORSE	134
9.1. Le risorse	138
INDICE delle FIGURE	139
INDICE delle TABELLE	139

INTRODUZIONE: OGGETTO, FINALITÀ, METODOLOGIA, CONTENUTI DEL PIANO

Nella stesura del presente piano ci si è posti il problema di tracciare il campo d'interesse da trattare: si poteva limitarsi ad intendere con “riabilitazione” l'insieme delle teorie e delle pratiche sanitarie che sono finalizzate a trattare le disabilità di singoli individui oppure compiere un cambio di prospettiva e adottare una visione sistemica che ponesse al centro del contesto la persona, i suoi specifici bisogni di salute e partecipazione e la valorizzazione delle sue abilità. Delle due modalità la prima appare più semplice ed usuale, ma meno attenta alla complessità delle condizioni della persona nel suo ambiente di vita; la seconda presenta maggiori difficoltà per l'aumento dei fattori presi in considerazione, ma è certamente più aderente all'osservazione concreta ed è ispirata dal modello interpretativo offerto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità in tema di salute, disabilità e partecipazione.

Avendo scelto la seconda modalità di sviluppo del piano è stato proposto il titolo che intende esprimere la volontà di pianificare le attività di riabilitazione, intese nel senso più ampio, nei tempi di acuzie, post-acuzie e cronicità in un sistema continuo di servizi per la salute di diverso livello, sia sanitari che sociali.

Nel piano viene posto l'accento sulla persona e viene richiamata l'attenzione verso le abilità e competenze che le sono proprie per promuovere strategie di sviluppo e mantenimento delle stesse. Per questi motivi il piano si estende oltre i limiti degli aspetti strettamente sanitari tenendo in considerazione la necessità di una visione organica e integrata fra sociale e sanitario.

Pertanto, nel piano, “riabilitare” significa prendersi cura della persona che ha una limitazione nelle proprie abilità, ovvero significa ricercare la massima capacità funzionale ed il massimo reinserimento nel proprio ambiente di vita, espresso dalle abilità nello svolgere le funzioni della vita quotidiana e favorire la compensazione appropriata delle perdite mediante strategie adattative positive, emendando le limitazioni bio-psico-sociali spesso ineludibilmente legate alle malattie, ai traumi e ai problemi, nonché all'invecchiamento.

In tale contesto la riabilitazione costituisce l'attività trasversale finalizzata al recupero funzionale ed è per sua natura un processo che attraversa tutti i servizi: si rivolge a persone di tutte le età, si occupa di esiti funzionali relativi ad una molteplicità di cause patologiche, è presente in un numero rilevante di contesti istituzionali (dall'ospedale, alla struttura residenziale, al domicilio del paziente).

Tuttavia il presente piano regionale della riabilitazione non è un piano regionale della disabilità, in quanto limita il proprio intervento a ciò che compete al Sistema Sanitario Regionale, con la consapevolezza che un intervento riabilitativo, così come sopra definito, necessita del contributo degli Enti Locali, del terzo settore e di tutti gli attori del territorio,

per quanto attiene le opportunità relative al contesto abitativo, alla formazione e all'inserimento lavorativo, ai trasporti, all'inserimento scolastico.

Il piano ha fra i suoi fondamenti la valutazione del bisogno nel tentativo di:

- rispondere ai bisogni della popolazione regionale affetta da disabilità in maniera equa, efficace, efficiente, razionalizzando l'uso delle risorse in ragione della valutazione del rapporto costi/benefici
- definire le priorità in base ai bisogni rappresentati dalle persone con disabilità che richiedono un alto impatto riabilitativo e assistenziale con particolare attenzione verso esiti di mielolesioni e cerebrolesioni
- dare risposta ai bisogni rappresentati dalle persone affette da gravi disabilità per migliorare la loro qualità della vita
- esplicitare i livelli garantiti di assistenza riabilitativa e renderli effettivamente esigibili
- entrare nel dettaglio delle risposte da garantire ai bisogni espressi in caso di alcune patologie ad elevata incidenza, quali esiti di patologie cardiologiche e pneumologiche, da danno cerebrovascolare, da trauma ortopedico
- individuare le diverse tipologie di setting riabilitativi in relazione al bisogno
- affermare il ruolo del Distretto quale garante della salute del cittadino e luogo dell'integrazione socio-sanitaria
- avviare un processo virtuoso di collaborazione fra gli attori delle attività riabilitative definendo livelli di regia, responsabilità e competenza.

Il presente piano tratta la problematica della post-acuzie.

Viene inoltre proposto di organizzare un governo regionale delle funzioni riabilitative, viene promossa la formazione di tavoli tecnici per la stesura di linee guida cliniche, vengono definiti i livelli di funzione regionali e di area vasta, incardinando sul distretto la continuità assistenziale.

Prima di questo piano la riabilitazione era stata poco valorizzata rispetto ad altri settori sanitari, pertanto sono necessarie risorse aggiuntive per promuovere lo sviluppo descritto nel testo, in considerazione del fatto che vengono trattati anche aspetti socio – sanitari e socio – assistenziali.

Il Piano Regionale della Riabilitazione mira a rispondere a molteplici istanze e bisogni, identificando le seguenti finalità che informano e determinano la pianificazione del settore e delle attività.

FINALITÀ:

<p><i>Garantire Diritti e servizi Ai cittadini</i></p>	<p>Assicurare ai cittadini diritti, informazioni, conoscenze e servizi di riabilitazione adeguati per meglio poter acquisire autonomia nelle proprie scelte di vita, indipendenza, integrazione sociale e competenza funzionale</p>
<p><i>Razionalizzare l'organizzazione, consolidare e sviluppare la rete dei servizi in funzione del bisogno</i></p>	<p>Definire un quadro istituzionale e organizzativo aggiornato per lo svolgimento delle attività riabilitative al fine di facilitare il rapporto con il cittadino disabile, la continuità dei percorsi delle cure e la razionalità nell'uso delle risorse</p>
<p><i>Migliorare La qualità dell'assistenza riabilitativa</i></p>	<p>Favorire un processo di miglioramento della qualità dell'assistenza riabilitativa attraverso la definizione di protocolli condivisi su base regionale per le principali aree di intervento, l'individuazione e l'applicazione di strumenti di valutazione dell'attività, lo sviluppo del sistema informativo e la strutturazione di un progetto di formazione continua e permanente per il personale del sistema sanitario regionale</p>
<p><i>Promuovere e tutelare la salute delle persone disabili</i></p>	<p>Promuovere la qualità dell'assistenza sanitaria alla persona disabile al fine di migliorarne lo stato di salute generale, prevenire patologie secondarie e comorbidità collegate alla disabilità, massimizzare l'indipendenza e allontanare il rischio di istituzionalizzazione</p>
<p><i>Aumentare il livello di appropriatezza</i></p>	<p>Aumentare il livello di appropriatezza nell'uso delle risorse riabilitative, anche promuovendo educazione della domanda, definendo criteri di elegibilità per i diversi setting assistenziali e assicurando le prestazioni basate su prove scientifiche di efficacia</p>
<p><i>Diffondere l'uso di tecnologie innovative per la vita indipendente</i></p>	<p>Favorire la diffusione di nuove tecniche e tecnologie e promuoverne l'utilizzo corretto a supporto delle attività di riabilitazione e di promozione della vita indipendente</p>

In base a tali finalità il presente documento:

- considera il bisogno come criterio guida per definire tipologie e caratteristiche delle risorse riabilitative da erogare e per la valutazione di appropriatezza delle attività erogate
- definisce le priorità dei bisogni da soddisfare delle persone con disabilità permanenti o temporanee, privilegiando:
 - le patologie per le quali è indispensabile ed improcrastinabile un intervento riabilitativo per eliminare/limitare il danno, ovvero eliminare o limitare l'instaurarsi della disabilità (es: ictus, mielolesione)
 - le patologie con indici predittivi di recupero (es: esiti di frattura, infarto miocardico)
 - le grandi disabilità (es: sclerosi multipla, morbo di Parkinson, distrofie muscolari) che richiedono una riabilitazione permanente nell'ambito di un progetto di vita personalizzato, in ossequio ad una scelta politica "valoriale" di tutela del più debole. Tale presa in carico coinvolge soggetti e risorse di altre agenzie, in primis il settore sociale (es: inserimento lavorativo, interventi ex L.162/98, eliminazione barriere architettoniche, ...)
- definisce modelli organizzativi fondati sul bisogno dell'utente, superando l'attuale assetto normativo della rete dei servizi riabilitativi
- individua setting assistenziali e attività (sanitarie, sociosanitarie e sociali) di riferimento
- promuove la costituzione di percorsi terapeutico-assistenziali adeguati al bisogno
- dà indirizzi culturali, professionali e organizzativi agli operatori
- esplicita ai cittadini le linee di indirizzo, chiarendo i diritti ed i livelli di garanzia
- fornisce le basi per i futuri atti di definizione dei criteri di accreditamento.

Per quanto riguarda la metodologia, l'elaborazione del presente documento si è articolata nelle seguenti fasi:

- definizione degli elementi fondanti
- analisi della situazione attuale per evidenziare i bisogni emergenti, le criticità del soddisfacimento della domanda, quelle della struttura dell'offerta, nonché le criticità prioritarie desumibili dalla correlazione tra domanda e offerta
- individuazione di obiettivi di soddisfacimento della domanda, di strutturazione dell'offerta e strumentali
- definizione del modello organizzativo identificando i setting assistenziali e le modalità operative appropriate per soddisfare il bisogno e i conseguenti criteri generali di eleggibilità e di organizzazione dell'offerta
- descrizione della rete regionale dei servizi in relazione al bisogno della persona disabile nelle sue diverse dimensioni e in coerenza con i criteri organizzativi definiti
- individuazione delle azioni di adeguamento e di qualificazione dell'offerta
- identificazione delle azioni strumentali.

Il piano non può essere onnicomprensivo né organizzare tutte le risposte ai bisogni espressi dalle persone con disabilità, esso è un tassello di un quadro complesso che necessita sviluppi coordinati della pianificazione sanitaria, sociosanitaria e sociale. In particolare gli aspetti attuativi e finanziari trovano la loro realizzazione nelle linee di gestione annuali per il Servizio Sanitario Regionale, mentre il luogo concreto di attuazione dell'integrazione sociosanitaria nelle fasi della programmazione partecipata, sviluppo e verifica congiunta è quello definito dalla legge regionale 23/2004. Questo piano troverà concretezza, per quanto riguarda il livello territoriale, nella stesura del Programma delle Attività Territoriali (PAT) e del Piano di Zona (PdZ).

Le attività di riabilitazione per persone con problemi di salute mentale trovano la loro collocazione nel progetto obiettivo per la tutela della salute mentale, che verrà emanato dalla Regione. Analogamente per gli interventi di riabilitazione a favore di persone con problemi di dipendenza, nonché per la promozione dell'autonomia e dell'autosufficienza dell'anziano si rinvia ai Progetti obiettivo regionali settoriali di prossima emanazione.

I documenti attuativi per l'applicazione della legge 328/2000 tratteranno le parti d'interesse per la riabilitazione non ancora trattate, ma altamente influenti, quali ad esempio:

- emanazione di atti d'indirizzo per regolamentare i rapporti tra Enti locali e terzo settore, con particolare riferimento ai sistemi di affidamento dei servizi alla persona (art. 5, comma 3)
- disciplina delle modalità per valorizzare l'apporto del volontariato nell'erogazione dei servizi (art. 5, comma 4)
- definizione di politiche integrate in materia di interventi sociali, ambiente, sanità, istituzioni scolastiche, avviamento del lavoro e reinserimento nelle attività lavorative, servizi per il tempo libero, trasporti e comunicazioni (art. 8, comma 3 b), e tutto quanto previsto nell'art. 8.

La regolamentazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) (D.P.C.M. 29.11.2001) allegato 1.C Area integrazione socio-sanitaria, per la parte non ancora normata, richiede chiarimenti ed approfondimenti non ancora disponibili. Infine i Livelli Assistenziali Essenziali (LIVEAS) non possono ancora essere individuati in quanto non sono ancora stati definiti a livello statale.

1. GLI ELEMENTI FONDANTI DEL PIANO DELLA RIABILITAZIONE

Il presente piano tiene conto del lavoro di revisione concettuale promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) negli ultimi vent'anni come elemento cui ispirare il futuro sviluppo del SSR, si colloca a valle della normativa vigente, recependone le indicazioni e adattandola alle proprie esigenze, per promuovere una maggior razionalizzazione delle risorse impegnate nel settore e sviluppare la riabilitazione nella rete dei servizi socio-sanitari.

1.1. LA REVISIONE CONCETTUALE DELL'OMS PER LA COMPrensIONE E L'INTERVENTO SULLA DISABILITÀ

1.1.1 I "NUOVI" PARADIGMI DELL'OMS: CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO, DELLA DISABILITÀ E DELLA SALUTE

Il peso della disabilità è un imprescindibile indicatore per una valutazione appropriata dello stato di salute di una popolazione e più specificamente del carico di morbilità conseguente alla distribuzione delle patologie prevalenti in una popolazione, inoltre, la disabilità peggiora le condizioni socio-economiche iniziali e pertanto costituisce un problema di primaria importanza non solo dal punto di vista sanitario ma anche sociale, un problema non solo del singolo, ma dell'intera collettività.

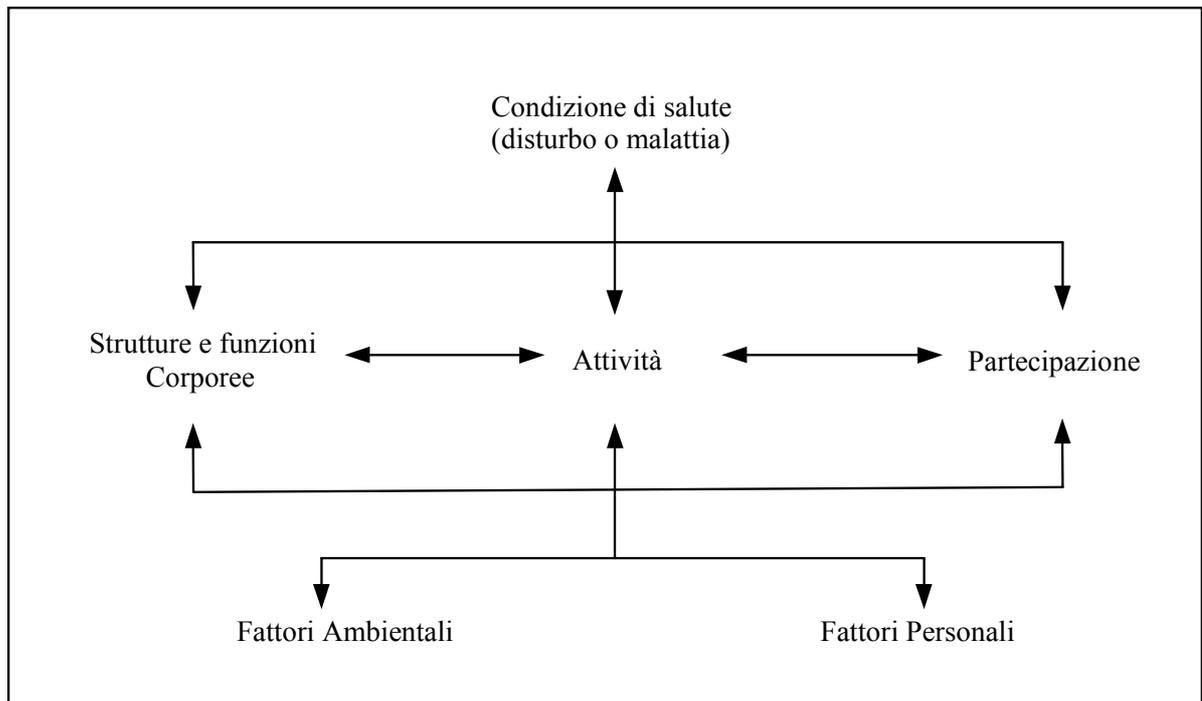
Nel 1980 l'OMS con il documento *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) ha introdotto l'importante distinzione fra *menomazione*, definita come "perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica", *disabilità*, definita come "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano", e *handicap*, definita come la "condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali". L'aspetto innovativo di questo documento è stato quello di associare la condizione di un individuo non solo a strutture e funzioni del corpo umano, ma anche ad attività individuali o di partecipazione alla vita sociale.

Nel 2001 la stessa istituzione col documento *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) ha promosso un cambiamento sostanziale nell'approccio alla condizione, definendo un quadro di riferimento rivoluzionario e un linguaggio unificato per descrivere lo stato di salute di una persona: si assiste ad un

rovesciamento dei termini di riferimento, parlando in positivo di funzioni, strutture, attività e partecipazione anziché di impedimenti, disabilità, handicap.

Lo Schema 1 propone il lavoro di sintesi concettuale promosso dall'OMS che aiuta a chiarire la complessità dell'intervento sulle conseguenze delle malattie:

Figura A: Un quadro descrittivo per la valutazione della disabilità



Fonte: ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute. Organizzazione Mondiale della Sanità, 2001, Erikson, Trento: pag. 23.

La malattia è origine di menomazioni sul piano delle funzioni e delle strutture corporee le quali a loro volta sono conseguenza di limitazioni nelle attività della vita quotidiana e della partecipazione alla vita sociale. Fattori personali e ambientali possono modificare gli esiti disabilitanti di una patologia. Le linee causali sono però reciproche a tutti i livelli e quindi anche fattori ambientali o personali sono in grado di mantenere, aggravare o in taluni casi spiegare limitazioni nello svolgimento di attività o nella partecipazione alla vita sociale. Questo quadro non solo è plausibile ma anche sostenuto dall'evidenza scientifica.

Schematicamente si propone un confronto tra “vecchi” e “nuovi” paradigmi per la comprensione delle dinamiche influenti sulle condizioni di salute e per la formulazione del piano riabilitativo individuale (Figura B):

Figura B: Confronto dei “paradigmi” dell’ICIDH ’80 e l’ICF 2001

	Vecchio paradigma	Nuovo paradigma
DEFINIZIONE DI “DISABILITÀ”	Un problema personale derivato da limitazioni funzionali indotte da menomazioni fisiche e psichiche	Le conseguenze di salute derivate dai fattori multidimensionali che limitano le abilità, l’autonomia e la partecipazione
STRATEGIE DI INTERVENTO	Contenere o eliminare il deficit funzionale attraverso interventi individuali	Rimuovere barriere, facilitare gli accessi, promuovere la qualità della vita con la persona interessata
METODOLOGIA DI INTERVENTO	Prevedere servizi medici, riabilitativi, per l’inserimento lavorativo e il sostegno psicologico	Superare una visione settoriale dei bisogni e supportare le persone e le famiglie attraverso una pluralità di strumenti e servizi, favorendo contestualmente processi di cambiamento socio-ambientale
SOGGETTI COINVOLTI	Medici e altri professionisti della riabilitazione e dell’intervento sociale	L’utente, la sua famiglia e la comunità, i professionisti già coinvolti, altre persone con disabilità, altri tecnici per consulenza e informazione.
GIUSTIFICAZIONE DELL’INTERVENTO	Compensazione proporzionale alla gravità della menomazione	Interventi e benefici sono necessaria condizione per la piena fruizione dei diritti soggettivi della persona
RUOLO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ	Oggetto di interventi, paziente, beneficiario, oggetto di ricerca	Soggetto responsabile ed attivo nella formulazione del progetto di vita personalizzato e nei processi di ricerca

Questi paradigmi attualmente solo teorici potranno trovare concretezza attraverso una progressiva presa di coscienza da parte di ciascun operatore, istituzione, agenzia educativa.

Questo piano della riabilitazione non può sostituirsi ad un processo che appare lungo e a più voci, ma può promuovere l’attenzione al modello multifattoriale ed essere il primo passo verso l’attuazione concreta delle citate finalità.

Il presente piano è un primo intervento in tale direzione, ma sicuramente non è ancora sufficiente ed esaustivo, almeno per due motivi. Il primo è dovuto alla pluralità di ambiti di intervento per l’attuazione delle strategie generali (come i trasporti, le politiche del lavoro, le iniziative culturali, l’interazione col volontariato, la promozione dello sport,...). Il secondo, perché l’attore principale, la comunità, senza la quale la “partecipazione” rimane solo un’enunciazione di principio, necessita di un intervento articolato, diffuso e protratto

nel tempo, che muove anche da iniziative locali, che sappiano vivificare le ricchezze di ciascun territorio.

Pertanto, c'è consapevolezza che qualunque atto programmatico futuro dovrà avere come principio guida l'approccio olistico ai problemi della persona con disabilità avendo come finalità il contrasto alla istituzionalizzazione e quindi l'enfasi sulla autonomia e la partecipazione. La medesima attenzione dovrà guidare gli estensori della programmazione integrata territoriale, che, con i PAT e i PDZ, metteranno in rete tutte le risorse che possono contribuire sinergicamente per migliorare la qualità della vita del soggetto.

1.1.2 IL PESO DELLA DISABILITÀ E LE PRIORITÀ DI INTERVENTO: IL CONTRIBUTO CONOSCITIVO OFFERTO DAI DISABILITY ADJUSTED LIFE YEARS (DALY)

Il grave ritardo con cui i sistemi informativi sanitari hanno cominciato a produrre informazioni sugli esiti della malattia nei gruppi di popolazione hanno portato ad una sottostima dell'urgenza di occuparsi di conseguenze della malattia.

Il settore sta rapidamente cambiando, anche grazie allo sviluppo di indicatori che, perfezionando quelli basati sulla mortalità, offrono una rappresentazione sintetica ed efficace del bisogno da affrontare e delle priorità su cui basare l'intervento. In particolare l'OMS utilizza come misura di riferimento i Disability Adjusted Life Years (DALY) "anni di vita persi sommati agli anni vissuti con disabilità", quale misura che coniuga un indicatore tradizionale come quello degli anni di vita persi per mortalità "precoce", con gli anni vissuti con disabilità.

L'utilizzo di questa misura consente di valutare il bisogno sanitario attraverso la combinazione di anni persi per morte e disabilità ma anche di valutare il contributo distinto di disabilità e mortalità. Gli scenari che se ne ricavano sono completamente diversi. L'uso di indicatori di mortalità semplicemente "ignora" patologie il cui peso in termini di disabilità è invece di straordinaria importanza: è il caso ad esempio delle malattie mentali il cui contributo alla mortalità è assolutamente limitato, ma anche di alcune patologie "minori" ma di diffusione vastissima come le malattie osteoarticolari. Alcune patologie mantengono un peso rilevante sia come cause di morte sia come contributo alla disabilità come nel caso della patologie cerebrovascolari, gli incidenti, i traumi e le cadute. È di grande interesse poi la presenza della patologia tumorale sia come causa di morte che come causa di disabilità perché segnala come i progressi sul fronte della sopravvivenza aprano la necessità di un processo di recupero sul piano funzionale e psicosociale che spesso viene ancora sottovalutato e che richiederà maggiore attenzione in futuro. La graduatoria per il 2000 riferita ai paesi dell'Europa occidentale è stata messa a punto dall'OMS. Lo scenario relativo alle trenta fonti di mortalità e disabilità più importanti è riportato nella seguente tabella che consente di produrre tre graduatorie: una basata sulla sola disabilità (colonna 1 - YLD); una basata su mortalità e disabilità (colonna 2 - DALY) e la terza più tradizionalmente basata sugli anni di vita persi per morte (colonna 3 - YLL).

In termini di lettura complessiva della tabella è evidente in primo luogo il “peso” rilevante, in termini assoluti, della disabilità nel quadro complessivo del bisogno sanitario delle società occidentali. È una questione che pone con forza il problema del rapporto tra risorse da destinare alla cura in acuto e alla cura delle conseguenze della malattie. Quale sia il punto di equilibrio è un problema aperto. Su questo nodo il piano indica alcune soluzioni sia pure parziali. Resta chiaro il fatto che nel prossimo futuro, anche limitando il numero di prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Regionale secondo le indicazioni del DPCM 29/11/2001 “Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza”, la dinamica del bisogno sanitario renderà necessario un investimento crescente in riabilitazione.

Figura C: OMS: Valutazione del Burden of Disease per l'anno 2000: Europa

DALY	YLD	YLL	Stime DALYs 2000 Europa A	YLD	DALY	YLL
1	1	30	Disturbi depressivi unipolari	4074	4 074	0
2	19	1	Ischemia cardiaca	274	4 066	3792
3	2	19	Alzheimer e altre demenze	2867	3 101	234
4	6	2	Malattie cerebrovascolari	838	2 732	1894
5	3	20	Disturbi legati all'uso di alcool	2503	2 691	188
6	27	3	Cancro della trachea /bronchi/polmoni	56	1 665	1610
7	4	27	Osteoartrite	1470	1 474	4
8	17	4	Incidenti stradali	416	1 407	991
9	5	31	Perdita di udito in adulti	1265	1 265	0
10	8	8	Broncopatia cronico ostruttiva	631	1 239	608
11	22	6	Cancro del colon e del retto	208	1 082	874
12	26	5	Traumi auto inflitti	73	1 015	942
13	23	7	Cancro della mammella	206	1 013	807
14	13	28	Diabete mellito	577	1 008	431
15	24	12	Cirrosi epatica	185	931	431
16	15	11	Altri traumi non intenzionali	459	895	437
17	7	32	Emicrania	747	747	0
18	14	18	Cadute	482	742	260
19	11	22	Disturbi legati all'uso di droga	604	717	113
20	9	23	Asma	619	717	98
21	21	15	Anomalie congenite	263	621	358
22	10	29	Disturbi affettivi bipolari	619	621	2
23	16	21	Disturbi nutrizionali/endocrini	439	618	179
24	30	9	Infezioni delle vie respiratorie inferiori	29	612	583
25	12	26	Schizofrenia	590	595	6
26	31	10	Cancro dello stomaco	24	475	451
27	29	13	Linfomi/mielomi multipli	31	445	414
28	28	14	Malattie perinatali	56	435	380
29	18	25	Carenze nutritive	336	386	49
30	25	17	Cancro della prostata	77	376	298
31	32	16	Cancro del Pancreas	11	365	355
32	20	24	Epilessia	269	358	89

Per quel che concerne le singole cause di disabilità ci soffermiamo su quelle che più direttamente richiedono un approfondimento in chiave riabilitativa. La relazione specifica con il bisogno giustifica le scelte specifiche che caratterizzano i contenuti di Piano e chiariscono i motivi di esclusione.

Traumi di vario genere e natura si confermano una delle cause più importanti di disabilità. Su questi temi l'impegno riabilitativo è decisivo per il recupero di una accettabile qualità di vita e quindi l'impegno di programmazione deve sicuramente indicare prospettive di lavoro che raccolgano e ripropongano in chiave aggiornata tutto l'importante lavoro già fatto in passato.

Le malattie cerebrovascolari e l'ictus in particolare nonché le cardiopatie ischemiche in generale si confermano nel 2000 come una delle cause centrali di mortalità precoce e disabilità.

L'importanza dei problemi respiratori con le sue implicazioni cliniche e riabilitative emerge poi con grande chiarezza dalle statistiche dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Si tratta di bisogni grandemente e ingiustamente sottovalutati che necessitano di un maggiore impegno sia sul versante professionale che di risorse riabilitative dedicate.

Un approfondimento, legato alla particolarità della materia e alla complessità del quadro istituzionale di riferimento, sarà dedicato alle disabilità in età evolutiva.

Le patologie osteoarticolari comportano un notevole carico di disabilità. Si tratta infatti di disabilità solitamente di tipo medio lieve (anche se talvolta più complesse) ma di estrema diffusione e che di fatto si traducono comunemente in una richiesta importante di prestazioni riabilitative di bassa complessità e spesso di dubbia efficacia. Il rischio attuale infatti è che una domanda sanitaria legittima da parte dei cittadini, in assenza di adeguate ed efficaci forme di risposta, finisca per assorbire un eccesso di risorse senza apprezzabili risultati in termini di salute. Inoltre il semplice controllo di appropriatezza nell'accesso alle prestazioni comporta un impegno in termini di tempo da parte dei medici fisiatristi del Servizio Sanitario Regionale che è assolutamente sproporzionato rispetto ad altri più complessi bisogni riabilitativi. In ambedue i casi può accadere che si riducano in modo immotivato efficacia ed efficienza nell'intervento sui casi gravi, che richiedono un forte coordinamento e una forte integrazione tra servizi e istituzioni.

Le prime tre cause di anni di vita trascorsi con disabilità richiedono interventi specifici e saranno trattate in specifici Progetti Obiettivo (P.O. Salute mentale, P.O. Anziani, P.O. delle Dipendenze). Il Piano punta ad indirizzare il massimo delle risorse riabilitative verso le disabilità che richiedono un intervento riabilitativo più complesso. Deve essere fatto uno sforzo decisivo per definire in questo ambito: modelli operativi chiari e funzionali; livelli di assistenza omogenei su base regionale e trasparenti per gli utenti e le famiglie e deve essere avviato il monitoraggio della qualità e degli esiti degli interventi di riabilitazione.

1.2. LA NORMATIVA NAZIONALE E REGIONALE

Gli indirizzi e le azioni proposte e promosse da questo piano poggiano sulle disposizioni esistenti in materia di pianificazione, riabilitazione ed handicap, sia a livello nazionale che regionale, di seguito riportate.

I. Livello nazionale:

Area della pianificazione

- Nota ministeriale 18 aprile 1995, *Linee-guida del Ministro della sanità n. 1/1995 "tariffe delle prestazioni di assistenza ospedaliera"*
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 14 febbraio 2001, *Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*
- Legge 16 novembre 2001 n. 405, *Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 18 settembre 2001, n. 347, recante interventi urgenti in materia di spesa sanitaria*
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 29 novembre 2001, *Definizione dei livelli essenziali di assistenza*
- Piano sanitario nazionale per il triennio 2003 – 2005.

Area della riabilitazione

- Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Provvedimento 7 maggio 1998, *Linee-guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione*
- Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Accordo tra il Ministro della salute, le Regioni e le Province Autonome 4 aprile 2002, *Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi.*

Area ad alta integrazione socio-sanitaria, handicap

- Legge 5 febbraio 1992 n. 104, *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*
- Legge 8 novembre 2000 n. 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, *Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*
- Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001-2003.

II. Livello regionale

Area della pianificazione

- Legge regionale 27 febbraio 1995, n. 13, *Revisione della rete ospedaliera regionale*

- Delibera Giunta Regionale 29 dicembre 1995, n. 6619, *1° Piano di intervento a medio termine per l'area ospedaliera nel triennio 1995-1997 e Piano regionale sangue, plasma ed emoderivati*
- Delibera Giunta Regionale 9 marzo 2001, n. 734, *Piano di Intervento a Medio Termine per l'assistenza sanitaria e per le aree ad alta integrazione socio-sanitaria per il triennio 2000-2002*”
- Legge regionale 17 agosto del 2004, n. 23, *“Disposizioni sulla partecipazione degli enti locali ai processi programmatori e di verifica in materia sanitaria, sociale e socio-sanitaria e disciplina dei relativi strumenti di programmazione, nonché altre disposizioni urgenti in materia sanitaria e sociale”*.

Area della riabilitazione

- Delibera Giunta Regionale, 31 ottobre 1996, n. 4965 *P.I.M.T. 1995-1997 - Approvazione del Piano regionale per l'unità spinale e riabilitazione di 3° livello*;
- Delibera Giunta Regionale 25 maggio 2000, n. 1487, *“DGR 3854/1999: PIMT per il triennio 2000/2002. Approvazione linee guida per la gestione delle RSA”*;
- Delibera Giunta Regionale, 28 marzo 2003, n. 776, *“Inserimento nella rete ospedaliera regionale del presidio regionale dell’Istituto privato di ricovero e cura a carattere scientifico “Eugenio Medea”, con sede a San Vito al Tagliamento (PN), con distaccamento a Pasiàn di Prato (UD) – avvio della relativa attività ospedaliera”*.

Area ad alta integrazione socio-sanitaria, handicap

- Legge Regionale 25 settembre 1996, n. 41, *“Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104 “Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate”*;
- Legge Regionale 19 maggio 1998, n.10, *Norme in materia di tutela della salute e di promozione sociale delle persone anziane, nonché modifiche all'articolo 15 della legge regionale 37/1995 in materia di procedure per interventi sanitari e socio-assistenziali*.
- DGR n. 4194 del 6 dicembre 2002 *“Fabbisogno regionale di strutture residenziali per persone disabili”*.

Questo articolato insieme di provvedimenti ha fornito, come detto, una serie di indicazioni rispetto le quali questo piano si è andato strutturando. Il percorso ha tenuto conto dei principi e criteri indicati dalla normativa nazionale, adeguandoli al proprio contesto regionale, nella sua speciale autonomia. Tutto ciò in dipendenza dello sviluppo, per certi versi particolare, che le strutture e l’attività riabilitativa hanno assunto in Regione fin dalla seconda metà degli anni Novanta, e dall’intreccio organizzativo e funzionale che già allora esisteva quale attuazione della pianificazione regionale (es. L.R. 41/96 e L.R.10/98), tra attività riabilitativa e presa in carico globale di soggetti con bisogni di

elevata complessità (persone con disabilità gravi e persone anziane con bisogni clinici importanti).

Dato questo quadro, è importante sottolineare gli *input* principali offerti dagli atti sopra ricordati.

In primo luogo, per quanto riguarda la pianificazione, va notato che sebbene le norme specifiche non contengano significativi elementi a favore dello sviluppo del tema della riabilitazione, è pur vero che esse danno indicazioni precise a proposito del numero dei posti letto nell'ambito della rete ospedaliera. La legge 405/2001, all'articolo 3, comma 4, ha infatti determinato che le regioni recepiscano lo standard di dotazione media di 5 posti letto per mille abitanti di cui 1% riservato alla "riabilitazione e lungodegenza post-acuzie".

Questo piano fa una mappatura dei posti letto, ridefinendo, in alcuni casi, la destinazione d'uso degli esistenti e rivalutando quanto già fatto in Regione a proposito di RSA, definendo la post-acuzie, fornendo indicazioni quantitative sulla degenza da dedicare alla riabilitazione e alla degenza post-acuzie.

La normativa dedicata alla riabilitazione - Linee guida del Ministro della sanità sia per le attività di riabilitazione sia per l'assistenza ai pazienti traumatizzati - naturalmente informa in maniera trasversale la gran parte del piano.

Sul versante dell'handicap, è indubbio che già da tempo il Friuli Venezia Giulia può contare su provvedimenti di grande rilevanza. L'obiettivo che si è dato dunque questo documento è stato quello di risolvere, in primo luogo, i problemi legati all'effettiva attuazione delle L.R. 41/1996, che aveva recepito la L. 104/1992, implementando, tra l'altro, il ruolo dell'équipe dell'handicap e tutte le azioni utili per dare risposta ai bisogni dell'età evolutiva.

Il ruolo del distretto/ambito delineato dalla L.R. 23/2004, in parziale recepimento della L.328/2000 e del d.lgs. 229/99, è infine uno dei cardini dello sviluppo concreto dell'intervento sulle aree ad alta integrazione socio-sanitaria.

Infine, lo spirito che informa l'intero piano prevede, in un'ottica che sposa tutti i provvedimenti legati allo sviluppo dei processi di integrazione sociosanitaria, l'individuazione di criteri di eleggibilità per l'accesso ai diversi servizi degenziali al fine di garantire gli interventi appropriati e di ottimizzare l'utilizzo delle risorse e la definizione di una rete di servizi degenziali, in grado di garantire agli utenti un grado di accessibilità che favorisca la permanenza nel proprio contesto socio-ambientale di provenienza.

1.3. LA RIABILITAZIONE COME PROCESSO

Occuparsi di riabilitazione vuol dire aprire uno spazio di riflessione e intervento sulla globalità dei bisogni dei soggetti che necessitano di protezione sociosanitaria, in quanto la riabilitazione si occupa sia delle conseguenze disabilitanti che degli esiti delle malattie.

Focalizzare l'attenzione sulle conseguenze delle malattie non vuol dire ignorare il ruolo che l'intervento clinico mantiene nella cura della malattia cronica, quanto piuttosto sottolineare che la strategia di intervento si fa più complessa e che c'è molto da fare anche quando il clinico ha fatto tutto il possibile. In tale contesto il focus dell'azione dei servizi non è esclusivamente la malattia, ma è la persona nel complesso delle sue funzioni e abilità. L'obiettivo non può essere sempre la guarigione, ma è il recupero o il mantenimento di una qualità di vita accettabile oppure l'erogazione di interventi che attenuino il decadimento psico-fisico. Al riguardo le azioni potenzialmente valide sono numerose e travalicano le competenze e gli spazi tradizionali di intervento della medicina e dell'assistenza sanitaria in genere.

Affrontare le conseguenze della malattia è un'attività intrinsecamente riabilitativa nel senso che mira al recupero o al mantenimento dei livelli funzionali oppure al contenimento della loro regressione con oggettiva necessità di integrazione tra diverse discipline e modalità di intervento. Per i processi di programmazione questa impostazione significa privilegiare un approccio per problemi piuttosto che per settore specialistico o disciplina.

L'età evolutiva richiede una considerazione specifica, in quanto la riabilitazione/abilitazione in età evolutiva è un processo complesso teso a promuovere la miglior qualità di vita possibile per il bambino e la sua famiglia. Il processo (ri)abilitativo ha un *carattere olistico* in quanto si rivolge al bambino nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale ed *ecologico* poiché coinvolge la famiglia e il contesto ambientale e sociale.

A differenza della riabilitazione in età adulta, dove l'intervento è sempre susseguente ad un evento lesionale, sia esso traumatico che di origine infettiva o degenerativa, in età evolutiva è la dinamicità dello sviluppo del soggetto l'elemento cruciale attorno cui ruota l'intervento riabilitativo e tale dinamicità è l'elemento responsabile del maggiore utilizzo di risorse specifiche: per questo ha sempre caratteristica di intensività in relazione all'entità delle risorse utilizzate.

Da quanto sopra consegue che il processo (ri)abilitativo comprende interventi integrati di ordine sanitario, educativo e sociale.

In generale l'intervento riabilitativo è orientato al conseguimento di alcuni obiettivi prioritari:

- il recupero di una competenza funzionale che, per ragioni patologiche, è stata perduta
- l'evocazione di una competenza che non è comparsa nel corso dello sviluppo
- la limitazione alla regressione funzionale cercando di modificare la storia naturale delle malattie cronico-degenerative riducendone i fattori di rischio, valorizzando le abilità residue e dominando la progressione della disabilità
- lo sviluppo o il mantenimento delle capacità di espletare le attività della vita quotidiana

- l'individuazione di formule facilitanti alternative
- la crescita della persona attraverso il miglioramento, il mantenimento e/o il recupero di atteggiamenti, adattamento e socialità che riverberano l'apertura verso l'esterno, le relazioni con gli altri, le interazioni con l'ambiente o gli avvenimenti della vita.

La riabilitazione, non è solo tecnica ma anche un processo globale all'interno del quale in vario modo e in diverse sedi si spendono professionalità e tecnici di differente estrazione e formazione, che vanno necessariamente ad integrarsi per ampliare l'orizzonte di intervento, ponendo l'attenzione anche sulle attività della vita quotidiana e sugli aspetti socio-ambientali.

In merito al processo riabilitativo, quindi, si intende affrontare aspetti pianificatori, organizzativi e gestionali anche a monte e a valle del momento strettamente sanitario della riabilitazione e di promuoverne l'efficacia e l'efficienza valorizzando il ruolo fondamentale della competenza tecnica specifica e scientificamente fondata nell'ambito del percorso assistenziale complesso ed integrandolo nelle azioni complessive di protezione sociosanitaria del soggetto debole.

1.4. IL BISOGNO COME CARDINE DEL PIANO

Principale obiettivo di un nuovo modello programmatico, dovrebbe essere il passare da un punto di vista incentrato sull'offerta dei servizi sanitari, ad un orientamento fondato sui bisogni da soddisfare. Questo perché il basare la programmazione solo sui dati dell'offerta può indurre meccanismi di utilizzo delle risorse impropri, correndo nel contempo il rischio di trascurare i bisogni non espressi.

Tradizionalmente si definisce "bisogno" lo stato soggettivo di mancanza di qualcosa, ed è questa condizione di soggettività, individuale o sociale, che rende complessa l'analisi oggettiva del bisogno in sanità. Il concetto di "bisogno" implica un approccio multifattoriale ed è comunque sempre l'espressione di una relazione fra individuo e contesto.

I bisogni di base presi in considerazione in questo piano sono salute ed autonomia, il cui livello ottimale è fondamentale per la partecipazione alla vita sociale. L'assistenza sanitaria diventa uno strumento per soddisfare il bisogno di base.

Con "bisogno di salute" si intende la risultante del rapporto fra la percezione di una condizione di salute alterata e la capacità di trarre beneficio da un intervento sanitario, sociosanitario e socioassistenziale. La risposta giudicata utile per l'ottenimento, il mantenimento e la conservazione di un soddisfacente stato di salute avviene previa mediazione tecnica.

Il bisogno che richiede una risposta riabilitativa sanitaria è quindi quello che trae beneficio da un intervento riabilitativo che:

- fa ottenere (in caso di disturbi congeniti), recuperare o mantenere il migliore livello possibile di capacità funzionale motoria, cognitiva e viscerale e richiede la competenza di personale specializzato, quale ad esempio fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti, ...
- fa recuperare la capacità funzionale dell'intera persona; è erogato da personale tecnico quale ad esempio terapisti occupazionali, tecnici della riabilitazione psichiatrica, ecc.

L'attività riabilitativa in senso lato, non solo sanitario, è volta alla promozione del massimo livello di autonomia bio-psico-sociale (nel proprio contesto socio-ambientale); in questo tipo di relazione sono coinvolti tutti i soggetti, sanitari e non, che partecipano alla vita della persona con disabilità.

Nell'attuale contesto culturale le attività riabilitative risentono della mancanza di un sistema di inquadramento che le differenzino per tipologia, contesto organizzativo e livello tecnico di svolgimento. In particolare il finanziamento delle attività correnti di riabilitazione viene spesso attribuito in relazione alla nomenclatura istituzionale e giuridica degli enti che le erogano, a prescindere dall'appropriatezza dei percorsi riabilitativi e della programmazione quali-quantitativa delle attività.

Le Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione forniscono un contributo fondamentale alla definizione di un quadro organico per lo svolgimento delle attività riabilitative individuando come criterio cardine di classificazione l'intensità dell'intervento riabilitativo.

Il Piano persegue lo sviluppo delle indicazioni delle Linee guida associando la diversa graduazione di intensità dell'impegno riabilitativo sanitario alla tipologia di bisogno sanitario dei pazienti. Pertanto definisce un sistema di riferimento per una nuova articolazione delle tipologie di offerta, al fine di garantire un utilizzo appropriato delle risorse in sanità.

1.4.1 CLASSIFICAZIONE DEL BISOGNO SANITARIO E SOCIO-SANITARIO

Il modello organizzativo delle attività di riabilitazione deve fondarsi sui bisogni della persona con disabilità temporanea o permanente.

Infatti i bisogni costituiscono il criterio guida per definire tipologia e caratteristiche delle risorse riabilitative da attivare e per valutare l'appropriatezza delle attività erogate.

In particolare si tratta di definire criteri di eleggibilità dell'utente per l'accesso ai diversi setting assistenziali. Questa scelta assume un valore strategico etico e organizzativo. In questo modo infatti diviene possibile:

- assicurare il servizio migliore per soddisfare i bisogni riabilitativi della persona disabile
- stimolare l'utilizzo appropriato dei servizi distrettuali e ospedalieri ottimizzando l'organizzazione interna e l'integrazione

- promuovere la miglior qualità di vita possibile nella comunità utilizzando correttamente le risorse disponibili.

In chiave operativa la definizione dei bisogni degli assistibili deriva dalla combinazione di tre dimensioni qualitative:

- riabilitativa
 - assistenziale
 - clinica,
- ulteriormente suddivise in *semplici e complesse*.

È necessario inoltre distinguere il bisogno riabilitativo dal punto di vista temporale, distinguendo una fase *acuta, acutizzata e post-acuta*, da quella *cronica*, ovvero che richiedono un'assistenza protratta nel tempo per il monitoraggio e il mantenimento delle abilità residue.

1.4.2 DEFINIZIONE DELLE DIMENSIONI QUALITATIVE DEL BISOGNO

1.4.2.1. Dimensione riabilitativa del bisogno

Il bisogno riabilitativo si definisce semplice quando la condizione di salute alterata limita l'autonomia delle persone per un livello di partecipazione, ha degli indici prognostici positivi e definibili sia da un punto di vista qualitativo che temporale, e richiede interventi riabilitativi standardizzabili, programmabili e ripetitivi in una situazione contestuale favorevole.

Il bisogno riabilitativo si definisce complesso quando la condizione di salute alterata limita l'autonomia delle persone in più livelli di partecipazione, ha indici prognostici non sempre definibili e richiede contestualmente un grado elevato di intensità, frequenza e durata dell'intervento riabilitativo. In riferimento alle modalità operative per soddisfare il bisogno riabilitativo del soggetto si può distinguere una condizione di complessità definita dall'interessamento di più apparati, organi o distretti.

In particolare il coinvolgimento di più professionisti della riabilitazione si realizza solo in presenza di bisogni complessi e di norma non è necessario per il soddisfacimento di bisogni semplici.

1.4.2.2. Dimensione assistenziale del bisogno

In campo assistenziale il bisogno, indipendentemente dalla condizione di salute che l'ha determinato, si definisce complesso quando la condizione del soggetto che si trova in uno stato di dipendenza nelle attività di base della vita quotidiana presuppone la tempestività e tecnicità dell'intervento - diretto, di stimolo o sorveglianza - nell'arco delle 24 ore.

1.4.2.3. Dimensione clinica del bisogno

In tale ambito il bisogno è complesso quando la situazione di instabilità clinica o il rischio di precipitazione clinica richiedono una valutazione medica specialistica almeno quotidiana e un'assistenza infermieristica continua. Pertanto in questa fattispecie rientrano anche i pazienti con riduzione delle riserve funzionali (omeostenosi), comorbilità ed atipie di presentazione nosologica con rischio concomitante di precipitazione clinica, in quanto l'intervento sanitario deve essere precoce, intensivo e continuo.

1.4.3. Definizione delle dimensioni temporali del bisogno

1.4.3.1. Dimensione acuta, acutizzata o post-acuta del bisogno riabilitativo

Il bisogno riabilitativo acuto, acutizzato o post-acuto è proprio dei soggetti colpiti da evento traumatico e/o affetti da patologia acuta od acutizzata recenti e che hanno indici predittivi di recupero funzionale. Si tratta pertanto di pazienti con necessità di riabilitazione intensiva e/o estensiva, per i quali è possibile influenzare positivamente i processi biologici che sottendono il recupero, contenendo e riducendo l'entità della menomazione e della disabilità.

1.4.3.2. Dimensione cronica del bisogno riabilitativo

Il bisogno riabilitativo a lungo termine riguarda i soggetti affetti da patologia cronica stabilizzata o con evoluzione progressiva che necessitano di mantenere le autonomie funzionali acquisite. Si tratta pertanto di persone che hanno bisogno di riabilitazione di mantenimento e/o di prevenzione della progressione della disabilità, per i quali è possibile porre una barriera alla regressione funzionale, cercando di modificare la storia naturale della malattia cronico-degenerativa riducendone i fattori di rischio e dominandone la progressione.

La copresenza e sovrapposizione delle tre componenti del bisogno, declinato in semplice (S) e complesso (C), configura un profilo teorico del paziente, cui si associa il setting, inteso come l'insieme delle funzioni organizzate, che si ritiene essere la più appropriata per il soddisfacimento del bisogno complessivo.

Le tabelle successive esemplificano, senza pretendere di essere esaustive di tutte le possibili casistiche, tale incrocio, distinguendo tra i bisogni acuti, acutizzati o post-acuti, che si manifestano per un periodo limitato di tempo, e quelli cronici, che perdurano nel tempo. Si fa presente che tale classificazione del bisogno diventa uno strumento operativo di indirizzo verso setting appropriati, che è applicabile solo al soggetto adulto, in quanto l'età evolutiva ha peculiarità riabilitative che verranno trattate al capitolo 6.

Il seguente schema afferma operativamente l'approccio guidato dal bisogno che interpreta i diversi setting di intervento come strumenti e come risorse del progetto di cura e riabilitazione.

Si evidenzia che l'utilizzo di questo strumento permette di:

- condividere a livello regionale un lessico e una metodologia, svincolando il soddisfacimento del bisogno dell'utente dalla valutazione soggettiva e particolaristica di un professionista o di un servizio
- dare una risposta appropriata al bisogno di ciascuna persona analizzandone le caratteristiche.

Figura D: Il sistema di classificazione del bisogno riabilitativo, assistenziale e clinico in rapporto al setting assistenziale più appropriato di riferimento

Bisogno riabilitativo per problemi ACUTI, ACUTIZZATI O POST-ACUTI

Dimensione del bisogno			Setting riabilitativo appropriato
Riabilitativo	Assistenziale	Clinico	
C	C	C	ospedaliero
C	C / S	S / C	
C / S	C / S	C / S	
S / C	C	S / C	residenziale a breve termine
S / C	C / S	S	
S	C	S	residenziale a lungo termine
S / C	C / S	S	a ciclo diurno
S / C	S / C	S	domiciliare
S / C	S / C	S	ambulatoriale

Legenda: C = complesso; S = semplice

Bisogno riabilitativo nella fase della CRONICITÀ

Dimensione del bisogno			Setting riabilitativo appropriato
Riabilitativo	Assistenziale	Clinico	
S	C / S	S	residenziale a breve termine
S	C	S	residenziale a lungo termine
S	C / S	S	a ciclo diurno
S	S / C	S	domiciliare
S	S / C	S	ambulatoriale

Legenda: C = complesso; S = semplice

In merito a quest'ultima tabella, si evidenzia che in via di principio, l'opzione del setting appropriato per l'impiego delle risorse, segue un ordine che privilegia il mantenimento della persona nel proprio contesto di vita, se ciò non è possibile si individua il setting a ciclo diurno, in subordine le residenze a breve termine ed infine, quando tutte le altre opportunità sono state attentamente vagliate e verificate, le residenze a lungo termine, e queste devono essere considerate non definitive.

2. LE CRITICITÀ DI SISTEMA IN RELAZIONE AI BISOGNI DELL'UTENTE

La principale criticità è costituita dallo squilibrio tra domanda ed offerta, causato da problematiche su entrambi i versanti, che verranno separatamente analizzati.

Se si considera il concetto di disabilità espresso nel precedente capitolo e si volesse stimare la presenza di persone con disabilità nel momento attuale e nei prossimi anni, ciò diventerebbe alquanto problematico. Un'indicazione di minima può venire dalla presenza di “grandi anziani”, portatori di una sorta di “disabilità naturale”, legata all'invecchiamento stesso, e dal numero di persone affette da invalidità motoria.

Secondo le previsioni dell'ISTAT, la popolazione regionale invecchierà notevolmente con un forte impatto sulla struttura della popolazione. Ciò comporterà un maggior carico assistenziale per la fascia 20-60enni ed un necessario ruolo di sostegno da parte dei servizi sociosanitari.

Inoltre, secondo l'indagine ISTAT in Italia le persone affette da problemi motori sono il 24,7 per mille, di cui il 25,35% per traumi o incidenti, il 44,8% per malattie croniche, il 20,1% per conseguenza di malattie acute e il 9,7% per condizioni precedenti o legate alla nascita.

2.1. LE CRITICITÀ GENERALI DELLA DOMANDA

Per quanto riguarda la domanda, alcune condizioni patologiche sanitarie e sociosanitarie della popolazione residente con disabilità temporanea o permanente, la correlata difficoltà di individuare i bisogni riabilitativi inespressi e di prevedere quelli potenziali, nonché un insufficiente sviluppo dei sistemi di rilevazione e una scarsa cultura valutativa, determinano alcune criticità:

- diversa coscienza del bisogno riabilitativo nelle differenti aree territoriali, ovvero copresenza sia di bisogni non percepiti come tali dall'utente, sia di bisogni sopravvalutati che generano domanda impropria;
- difficoltà di quantificazione di alcuni bisogni con conseguente impossibilità di preciso dimensionamento dell'offerta;
- insufficiente adozione e utilizzo di metodologie e strumenti per un'appropriata valutazione della domanda;
- scarsa individuazione e utilizzo di programmi di prevenzione negli ambienti di vita e di lavoro.

2.2. LE CRITICITÀ COMPLESSIVE DELLA STRUTTURA DELL'OFFERTA

La struttura dell'offerta del Friuli Venezia Giulia è orientata a garantire alle persone con disabilità risposte per lo più coerenti con il bisogno, nelle sue diverse dimensioni. Tuttavia, l'attuale sistema di protezione sociosanitaria presenta alcune rilevanti criticità correlate prevalentemente a:

- insufficiente sviluppo della riabilitazione ad alta specialità in età evolutiva ed adulta
- disomogeneità di sviluppo della rete dei servizi ospedalieri e territoriali e del loro orientamento alla riabilitazione
- inadeguatezza quali-quantitativa dell'offerta riabilitativa intensiva ed estensiva nell'ospedale di Pordenone e in alcuni ospedali di rete
- inadeguatezza quantitativa dell'offerta riabilitativa ad orientamento specialistico (cardiologico e pneumologico) negli ospedali di rete e carenze nella conduzione di questi interventi
- utilizzo inappropriato dei diversi setting assistenziali
- mancanza di formalizzazione dell'offerta di degenza post-acuzie, a fronte di un bisogno presente e soddisfatto con modalità non sempre adeguate
- non adeguatezza, in alcuni casi, del parco tecnologico, soprattutto nel campo diagnostico
- scarsa razionalità nell'erogazione degli ausili
- mancanza di chiarezza nella definizione dei livelli di responsabilità nell'intero percorso del paziente
- scarsa integrazione tra riabilitazione specialistica (interventi riabilitativi forniti da personale specializzato nel settore: fisioterapisti, logopedisti, ecc.) e riabilitazione non specialistica (attività riabilitative erogate da personale non specializzato nel settore: infermieri, operatori dell'assistenza, ecc.)
- permanenza di approcci riabilitativi che non considerano l'importanza della contestualizzazione alle attività di base e strumentali della vita quotidiana e non ne prevedono un'adeguata dotazione strutturale
- difficoltà organizzative e inadeguatezza quali-quantitativa delle dotazioni organiche con conseguente limitatezza degli interventi di riabilitazione nelle diverse fasi
- difficoltà di presa in carico su tutto il territorio delle disabilità complesse
- carenza di integrazione tra i diversi attori istituzionali e i soggetti accreditati o convenzionati o comunque iscritti in specifici albi nazionali o regionali per l'erogazione di interventi riabilitativi
- discrepanza tra il livello stabilito di interventi riabilitativi nel progetto riabilitativo (progetto di vita personalizzato; progetto e programma riabilitativi) e quelli effettivamente erogati.

Inoltre, il ridotto livello di integrazione ospedale-territorio comporta alcune rilevanti criticità relative a:

- dimissioni protette dall'ospedale e dalle strutture riabilitative residenziali per soggetti temporaneamente disabili
 - mancanza - in alcune realtà - di tempestività nella segnalazione da parte del servizio ospedaliero/residenziale al distretto dell'assistito, rispetto all'insorgenza della condizione di disabilità da riabilitare anche a livello territoriale, a discapito della continuità terapeutica e assistenziale
 - carenza - in alcune realtà - di valutazione congiunta interdisciplinare-multidimensionale del caso e, conseguentemente, di "funzione di indirizzo" e presa in carico adeguata da parte del distretto e/o del servizio di accettazione in dimissione protetta (anche in riferimento alle procedure previste dalla L.R. 10/1998)
 - assenza di una definizione dei livelli di autonomia da raggiungere prima della dimissione ospedaliera
 - carenze nella presa in carico da parte del servizio di accettazione (in regime di dimissione protetta) rispetto alla gestione complessiva delle problematiche.
- integrazione valutativo-terapeutica durante la riabilitazione extra-ospedaliera
 - mancanza di circolarità delle informazioni tra gli operatori
 - carenza di verifica dell'evoluzione della disabilità durante il percorso riabilitativo extra-ospedaliero e di verifica degli esiti degli interventi, per carenze culturali e di operatori
 - ridotta continuità di valutazioni e/o trattamenti nella riabilitazione specialistica, per carenza di operatori e consulenti.
- ammissione agevolata e protetta ai servizi ospedalieri e alle strutture riabilitative residenziali per soggetti con disabilità
 - difficoltà al ricovero della persona con disabilità che è in riabilitazione extra-ospedaliera e carenza di corsie preferenziali per l'ammissione in degenza
 - carenza di corsie preferenziali per l'accesso a prestazioni specialistiche di diagnosi e cura per pazienti in carico all'assistenza domiciliare o a strutture residenziali - che necessitano di interventi sanitari erogabili solo dai servizi riabilitativi ospedalieri.

Inoltre l'insufficiente attitudine e abitudine dei dirigenti e delle équipe riabilitative al lavoro transdisciplinare e all'approccio olistico ha limitato l'integrazione tra questi operatori e i servizi, l'appropriatezza delle valutazioni e degli interventi, nonché la duttilità della risposta riabilitativa.

Va poi notato che lo sbilanciamento di offerta riabilitativa a livello ospedaliero, più radicata anche nella cultura dell'utente, ha differito lo sviluppo dei servizi territoriali, luogo invece elettivo di riabilitazione per molte situazioni.

Si rileva infine una scarsa attenzione ai diritti all'informazione del paziente e dei familiari, al loro coinvolgimento nella pianificazione degli interventi riabilitativi e all'erogazione tempestiva e completa dei servizi appropriati.

2.3. LE CRITICITÀ STRUMENTALI

A livello strumentale si rilevano le seguenti criticità:

- assenza di protocolli condivisi tra servizi e tra operatori nella maggior parte delle aree di intervento per percorsi diagnostico-terapeutici o di continuità terapeutica ed assistenziale
- disomogeneità e carenza di applicazione di strumenti di valutazione dell'attività
- incompiutezza del sistema informativo sulla disabilità
- mancanza di un progetto strutturato di formazione continua e permanente.

3. GLI OBIETTIVI DEL PIANO

3.1. OBIETTIVI GENERALI

Sono obiettivi generali del S.S.R.:

- valutare in modo razionale il bisogno mediante l'utilizzo di strumenti validati dal consenso scientifico
- garantire la continuità del trattamento riabilitativo tra ospedale e territorio e viceversa nell'ambito della continuità di cura, con particolare attenzione ai soggetti con bisogni assistenziali e riabilitativi complessi
- semplificare i percorsi dei pazienti, anche attraverso la valorizzazione dei MMG
- adeguare la struttura dell'offerta ai bisogni prioritari della popolazione di riferimento, ovviando a sperequazioni territoriali
- definire criteri di priorità per l'accesso alle visite fisiatriche e ai trattamenti riabilitativi
- riqualificare e riequilibrare l'offerta degenziale tra le diverse aree territoriali
- pianificare ed erogare gli interventi con dinamica di lavoro transdisciplinare, facilitando l'integrazione tra ambiti, organizzazioni e professioni diverse
- favorire programmi di educazione sanitaria sulla percezione del bisogno riabilitativo
- garantire l'intervento riabilitativo specialistico attraverso le diverse professionalità dell'area della riabilitazione (oltre ai fisiatristi e ai fisioterapisti dovrebbero intervenire logopedisti, educatori professionali, terapisti occupazionali, ecc.)
- promuovere in tutti i professionisti che trattano persone con disabilità temporanee o permanenti l'acquisizione di competenze nella riabilitazione di base delle attività della vita quotidiana
- favorire l'esercizio della responsabilità delle équipes valutative dell'Unità valutativa distrettuale ed Équipe multidisciplinare per l'handicap, nonché promuoverne il ruolo nella definizione e nell'attuazione del progetto di vita personalizzato della persona disabile con bisogni assistenziali e riabilitativi complessi
- definire la responsabilità medica riabilitativa differenziandola secondo il target d'utenza e nelle diverse fasi del processo riabilitativo
- promuovere l'adozione di protocolli e di pratiche ispirate alla Evidence Based Medicine
- adeguare il parco tecnologico in coerenza con le risorse disponibili e con criteri di costo/efficacia (Health Technology Assessment)
- promuovere a livello distrettuale lo sportello unico per la disabilità
- migliorare l'erogazione ed il riutilizzo degli ausili, ortesi e protesi in termini di efficienza, efficacia e valutazione di costi/benefici

- individuare e attuare programmi di prevenzione nei diversi livelli, promuovendo l'attenzione alle modifiche da apportare all'ambiente e all'organizzazione dei servizi per evitare traumatismi alle persone a rischio, per garantire l'erogazione tempestiva delle attività di riabilitazione, per promuovere l'attività e il mantenimento dell'autonomia acquisita delle persone con esiti di patologia stabilizzati, stimolando la partecipazione contestualizzata della persona con disabilità.

3.2. OBIETTIVI SPECIFICI DEL PIANO

3.2.1 SOGGETTI CON BISOGNI CLINICI PER LO PIÙ COMPLESSI

Gravi disabilità / Riabilitazione di alta specialità ospedaliera

- ◆ Garantire la presa in carico precoce, l'assistenza ed il trattamento riabilitativo post-acute ai pazienti con gravi disabilità, in tutte le fasce d'età
- ◆ Attivare l'Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva (UDGE), l'Unità per le Gravi Cerebrolesioni (UGC) e la funzione per le Turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA)
- ◆ Riorganizzare, qualificare e potenziare l'Unità Spinale (USU)
- ◆ Conseguire un raccordo con gli altri servizi riabilitativi regionali, garantendo una logica di rete

Disabilità cardiologiche o pneumologiche

- a) Infarto miocardico acuto e operati in cardiocirurgia
 - ◆ Garantire la riabilitazione cardiologica ai post-infartuati in fase post-acute e ai soggetti sottoposti ad intervento cardiocirurgico in fase acute e post-acute
 - ◆ Assicurare un'omogeneità di offerta terapeutica ed assistenziale a tutti gli utenti della regione necessitanti di riabilitazione cardiologica.
- b) Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e insufficienza respiratoria
 - ◆ Garantire programmi di ventilazione non invasiva e di riabilitazione di alto livello ai pazienti con BPCO o insufficienza respiratoria ricoverati presso le strutture intensive
 - ◆ Potenziare l'offerta di riabilitazione respiratoria specialistica in maniera omogenea su tutto il territorio regionale, attivando modalità organizzative di risposta estensiva ed intensiva, in particolare quest'ultima presso tre aziende ospedaliere e all'IMFR Gervasutta

Disabilità ad eziologia cerebrovascolare

- ◆ Assicurare a tutti i pazienti colpiti da ictus la presa in carico e l'attivazione precoce della riabilitazione in fase acuta ed il trattamento riabilitativo in fase post-acuta ospedaliera ed extra-ospedaliera
- ◆ Garantire la presenza in tutti gli ospedali per acuti di una funzione di assistenza dedicata e organizzata ai pazienti colpiti da ictus
- ◆ Definire protocolli tra Aziende ospedaliere e Aziende per i servizi sanitari per l'accesso rapido alle Stroke unit dei pazienti che richiedono interventi di elevata complessità

Altre disabilità (compreso ortopedico-traumatologiche)

- ◆ Garantire agli accolti (pazienti internistici e chirurgici) negli ospedali e nelle case di cura la riabilitazione precoce in fase acuta e la continuità riabilitativa in fase post-acuta
- ◆ Individuare per le principali patologie percorsi riabilitativi di riferimento-obiettivo cui tendere, per garantire equità di accesso e massima appropriatezza definendo il passaggio di responsabilità tra i professionisti
- ◆ Riqualificare i reparti di Riabilitazione degli ospedali di Trieste e Udine e della Casa di cura Pineta del Carso e potenziare l'offerta riabilitativa dell'Istituto di medicina fisica e riabilitazione (IMFR) Gervasutta, per la funzione di area vasta
- ◆ Attivare il reparto di Riabilitazione presso l'ospedale di Pordenone
- ◆ Qualificare l'offerta riabilitativa degli altri ospedali strutturando posti letto dipartimentati all'interno dei Dipartimenti di medicina

Soggetti con bisogni assistenziali complessi ed instabilità clinica

- ◆ Formalizzare ed organizzare adeguatamente l'offerta di degenza post-acuzie, mediante il riconoscimento del servizio già esistente (presso le RSA ubicate negli ospedali esistenti o in prossimità agli stessi), nonché mediante la riconversione di posti letto per acuti.
- ◆ Adeguare le dotazioni dei professionisti dell'area dell'assistenza
- ◆ Garantire a tutti i pazienti accolti gli interventi riabilitativi al bisogno, sia nella fase estensiva per il recupero e il reinserimento sociale, sia nella fase di mantenimento e/o di prevenzione della progressione della disabilità
- ◆ Perseguire il recupero delle attività di base e strumentali della vita quotidiana, anche mediante una dotazione strutturale e tecnologica adeguata

Stati vegetativi

- Garantire un'adeguata riabilitazione intensiva ai pazienti in SV Persistente nella fase suscettibile di recupero (post-acuta)
- Garantire sul territorio un'offerta assistenziale uniforme, appropriata e personalizzata a tutti i pazienti della regione in SV Permanente
- Assicurare percorsi che garantiscano continuità assistenziale effettiva nelle varie fasi di cura, privilegiando il rientro del paziente nel proprio contesto socio-ambientale

3.2.2 SOGGETTI CON BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI E BISOGNI RIABILITATIVI E CLINICI SEMPLICI

- ◆ Riequilibrare l'offerta residenziale e semiresidenziale tra le diverse aree territoriali
- ◆ Perseguire il recupero delle attività di base e strumentali della vita quotidiana
- ◆ Promuovere la fase estensiva degli interventi riabilitativi per il mantenimento delle capacità funzionali residue dei soggetti con gravi disabilità permanenti
- ◆ Qualificare l'offerta riabilitativa nelle strutture per anziani non autosufficienti e nelle strutture per disabili

3.2.3 SOGGETTI CON BISOGNI CLINICI SEMPLICI TRATTATI A DOMICILIO

- ◆ Attivare un servizio riabilitativo domiciliare in ogni distretto
- ◆ Definire i criteri di appropriatezza per l'intervento riabilitativo a domicilio
- ◆ Garantire l'omogeneità quali-quantitativa di offerta riabilitativa domiciliare sul territorio regionale
- ◆ Perseguire processi di integrazione degli interventi riabilitativi nel progetto di vita personalizzato

3.2.4 SOGGETTI CON BISOGNI CLINICI SEMPLICI TRATTATI IN AMBULATORIO

- ◆ Garantire pari opportunità nell'accesso alle prestazioni
- ◆ Garantire omogeneità di percorsi riabilitativi per l'accesso alla riabilitazione ambulatoriale pubblica e privata
- ◆ Promuovere la congruità tra la pianificazione dell'intervento e l'intensità della sua erogazione

3.3. OBIETTIVI STRUMENTALI

- ♦ Introdurre linee guida e/o protocolli operativi riabilitativi nelle aree critiche di intervento sanitario e sociosanitario
- ♦ Sostenere un utilizzo omogeneo di strumenti di valutazione dei bisogni, dell'efficacia degli interventi e dell'assorbimento delle risorse, dell'impiego di tecnologie
- ♦ Completare il Registro regionale informatizzato della disabilità e promuoverne l'utilizzo
- ♦ Definire un progetto strutturato di formazione continua e permanente.

4. MODELLO ORGANIZZATIVO

Per soddisfare in modo efficace ed equo i bisogni clinici, riabilitativi e assistenziali della popolazione, la Regione deve individuare una rete di servizi fondata su principi e criteri chiari e condivisi, che ispirino l'azione organizzativa e l'attuazione degli interventi, al fine di rendere certo il percorso delle persone con disabilità.

Questo percorso deve mantenere al centro del sistema la persona promuovendone l'autonomia e la non dipendenza, sviluppando e sostenendo le capacità di permanenza nel proprio contesto ottimale, individuando le risorse integrate sanitarie, sociali ed informali che evitano l'istituzionalizzazione.

L'Agenzia Regionale della Sanità, oltre a verificare e monitorare gli outcome di salute previsti dal presente piano ed i risultati di processo e riorganizzativi previsti, organizza tavoli tecnici, composti dai professionisti di ciascun settore con i seguenti compiti:

- a) individuare i protocolli di accesso e/o trasferimento tra i tre livelli di assistenza
- b) definire standard di trattamento e protocolli terapeutici delle patologie più frequenti secondo una metodologia che valuti l'efficacia delle cure
- c) identificare le priorità e i contenuti delle iniziative di informazione a cittadini ed operatori per favorire un utilizzo appropriato del sistema.

4.1. SETTING ASSISTENZIALI E MODALITÀ OPERATIVE PER SODDISFARE IL BISOGNO

4.1.1 UTILIZZO APPROPRIATO DEI DIVERSI SETTING ASSISTENZIALI IN AMBITO RIABILITATIVO

L'utilizzo appropriato dei diversi setting assistenziali a fini riabilitativi, già delineati nel paragrafo 1.4, richiede l'individuazione di un sistema di riferimento che contempli la correlazione dei bisogni con le tipologie di offerta.

I bisogni identificati tramite la valutazione portano alla formulazione del piano personalizzato che ha come priorità il mantenimento della persona nel proprio contesto di vita in un'ottica di promozione dell'autonomia, dell'autosufficienza e della partecipazione sociale, ricorrendo ai setting residenziali solo nei casi in cui le risorse a disposizione (famiglia, servizi domiciliari del distretto/ambito, comunità,...) risultino inadeguate.

Le successive tabelle sintetizzano i criteri che mettono in relazione i pazienti - portatori di un bisogno complessivo dato dalla composizione delle sue tre componenti: clinico, assistenziale e riabilitativo, declinate in semplice (S) e complesso (C) - al "setting" ritenuto più appropriato per la loro cura nella maggior parte dei casi, ed in cui l'utilizzo

delle risorse riabilitative, in relazione alle diverse tipologie di bisogni, appare più pertinente.

Le tabelle, estensione delle due precedenti a pag. 20, aggiungono al “setting riabilitativo” l’esplicito riferimento della tipologia di offerta che sarà singolarmente oggetto di approfondimento nel Capitolo 5.

Figura E - Criteri di eleggibilità per l'erogazione di interventi riabilitativi ai pazienti con bisogni riabilitativi ACUTI, ACUTIZZATI O POST-ACUTI

Dimensione del bisogno			Setting riabilitativi	Tipologia di offerta
Riabilitativo	Assistenziale	Clinico		
C	C	C	ospedaliero	posti letto di alta specialità nell’ambito di unità operative ospedaliere di riabilitazione
C	C/S	S/C		posti letto di riabilitazione ospedaliera
C/S	C/S	C/S		funzioni ospedaliere per acuti con valutazioni e/o interventi riabilitativi forniti in regime consulenziale
S/C	C	S/C		degenza post-acuzie
S/C	C/S	S	residenziale a breve termine	RSA e altre residenze a breve termine extra-ospedaliere
S	C	S	residenziale a lungo termine	residenze a lungo termine con possibilità di attività riabilitative
S/C	C/S	S	a ciclo diurno	servizi semiresidenziali con attività riabilitative
S/C	S/C	S	domiciliare	attività riabilitative domiciliari
S/C	S/C	S	ambulatoriale	attività riabilitative ambulatoriali

Legenda: complessità del bisogno: C = complesso; S = semplice

Figura F - Criteri di eleggibilità per l'erogazione di interventi riabilitativi ai pazienti con bisogni riabilitativi cronici

Dimensione del bisogno			Setting riabilitativi	Tipologia di offerta
Riabilitativo	Assistenziale	Clinico		
S	C/S	S	residenziale a breve termine	residenze a breve termine per cicli riabilitativi
S	C	S	residenziale a lungo termine	residenze a lungo termine con possibilità di attività riabilitative
S	C/S	S	a ciclo diurno	servizi semiresidenziali con attività riabilitative
S	S/C	S	domiciliare	attività riabilitative domiciliari
S	S/C	S	ambulatoriale	attività riabilitative ambulatoriali

Legenda: complessità del bisogno: C = complesso; S = semplice

4.1.2 MODALITÀ OPERATIVE PER SODDISFARE IL BISOGNO DEL SOGGETTO CON DISABILITÀ TEMPORANEA O PERMANENTE

La dimensione riabilitativa è discriminante per la definizione del bisogno complessivo della persona con disabilità. È pertanto necessario descrivere le procedure indicativamente più adeguate per la sua valutazione appropriata e per la conseguente pianificazione dell'intervento riabilitativo. In tale contesto, il soddisfacimento del bisogno complessivo derivante dalle combinazioni delle tre dimensioni qualitative - riabilitativa, assistenziale e clinica - si basa ordinariamente sulla definizione di *progetti e programmi riabilitativi* così come definiti dalle linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione del 7 maggio 1998.

Peraltro il soggetto in condizioni di disabilità, temporanea o permanente, presenta frequentemente una complessità di problematiche che richiede l'applicazione del modello assistenziale olistico. In tale contesto l'appropriatezza del percorso della persona disabile necessita di un approccio basato su:

- a) valutazione congiunta tra équipe ospedaliera e équipe del distretto
- b) pianificazione personalizzata della riabilitazione
- c) erogazione transdisciplinare degli interventi
- d) presa in carico globale.

La *presa in carico globale* si attua costruendo un rapporto di fiducia personalizzato in cui gli operatori, che devono ricevere una formazione finalizzata a ciò e lavorare in rete, mettono a disposizione, oltre alla competenza specifica, la capacità di facilitare l'accesso alle altre risorse del sistema socio – sanitario che sono appropriate ai diversi bisogni rappresentati dalla persona presa in carico. Questa presa in carico richiede una particolare elasticità organizzativa in termini di tempo e di “luoghi dell'operare”.

L'ottimizzazione del percorso è assicurata dalla regia del distretto-ambito, garante della salute del cittadino che deve assicurare ad ogni soggetto un suo *progetto di vita personalizzato*.

Le procedure di valutazione del *bisogno riabilitativo* sono simili sia durante la degenza ospedaliera che in ambito distrettuale.

Per quanto attiene al soddisfacimento del *bisogno riabilitativo semplice*:

- la diagnosi e la prescrizione del trattamento competono allo specialista di riferimento in ambito ospedaliero; al medico di medicina generale, al pediatra di libera scelta, al medico della struttura o allo specialista convenzionato in ambito territoriale. In questo modo si intende semplificare il percorso del paziente, evitando duplici visite e prescrizioni; allo stesso tempo, per garantire una prescrizione appropriata e omogenea

nel territorio regionale, si ritiene opportuno siano definiti dall'Agenda Regionale della Sanità dei protocolli scientifici per le più frequenti patologie.

- la valutazione funzionale, la stesura del piano di trattamento e la verifica del raggiungimento degli obiettivi riabilitativi vengono attuate dai componenti dell'area riabilitativa (fisioterapisti, logopedisti, educatori professionali, terapisti occupazionali, ecc).

Per il soddisfacimento del *bisogno riabilitativo complesso*, sia durante la degenza ospedaliera ed extra-ospedaliera che in ambito distrettuale, la diagnosi, la prescrizione e la stesura del piano di trattamento, nonché la verifica del raggiungimento degli obiettivi riabilitativi competono, in genere, all'équipe riabilitativa coordinata dal neuropsichiatra infantile (di norma, per l'età evolutiva) e dal fisiatra o, in caso di disabilità che richiedono riabilitazione ad orientamento specialistico, dal medico specialista di riferimento (cardiologo o pneumologo).

In particolare, quando il bisogno riabilitativo diventa prevalente rispetto a quello clinico, deve essere chiusa la cartella clinica (dimissione) e deve essere aperta una nuova cartella, passando ad una tariffazione a giornate di degenza.

Quando il soddisfacimento del bisogno riabilitativo si inserisce nel contesto di complesse problematiche bio-psico-sociali, è necessario adottare il modello assistenziale olistico, che prevede la valutazione multidimensionale e la pianificazione integrata degli interventi nell'ambito del *progetto di vita personalizzato*. L'applicazione di questo modello spetta all'équipe valutativa di competenza (unità di valutazione distrettuale, équipe multidisciplinare per l'handicap, ecc.).

Per concretizzare efficacemente quanto su esposto sono necessarie accessibilità, tempestività e continuità. Pertanto, i Distretti/Ambiti, nell'ambito della Programmazione locale PAT/PDZ, devono assicurare il "punto unico di accesso", che rappresenta non tanto un unico luogo fisico al quale gli utenti possono rivolgersi, ma la strutturazione integrata tra tutti i punti di contatto e di accesso dei cittadini presenti sul territorio. Pertanto i servizi che si occupano di persone con disabilità dovranno garantire:

- l'attività di front-line per l'utenza
- la prima valutazione integrata del bisogno al fine di:
 - attivare gli eventuali approfondimenti valutativi sociosanitari
 - avviare e/o accompagnare l'utente ai competenti servizi sanitari, sociosanitari e sociali (comprensivi delle procedure per l'abbattimento delle barriere architettoniche e per la fruizione di tutti i benefici riguardanti le attività strumentali della vita quotidiana)

- proporre i casi altamente complessi all'unità di valutazione distrettuale o all'équipe multidisciplinare per l'handicap
- utilizzare i provvedimenti previsti dalla normativa vigente (L.R.10/98, L. 104/92; L. 162/98, ecc.) e i servizi necessari all'attuazione del progetto di vita, anche attraverso la messa in rete delle strutture preposte all'inserimento scolastico e lavorativo che insistono nel territorio (SIL, Provveditorato, ...).

4.1.3 GLI AUSILI PER L'AUTONOMIA DELLA PERSONA

Nell'ICF il ruolo degli ausili viene fortemente valorizzato. Essi entrano infatti nel sistema di relazioni modificando la situazione disabilitante. Di essi si dice che sono strumenti per consentire una migliore *partecipazione* della persona con disabilità nelle attività sociali, educative e lavorative.

L'immagine sociale degli ausili si è profondamente modificata negli ultimi tempi: da un lato, grazie all'evoluzione culturale nel campo della riabilitazione che ha dato significati nuovi a concetti quali *integrazione sociale* e *autodeterminazione*; dall'altro, un impressionante sviluppo tecnologico ha immesso sul mercato una grande varietà di dispositivi, impensabili solo pochi anni fa, che consentono alle persone con disabilità di scegliere il proprio stile di vita e di non rinunciare a perseguire i propri obiettivi. Entrambi i fattori stanno spostando l'immagine degli ausili:

- da *apparecchiature sanitarie* a *strumenti per la vita quotidiana*
- da *dispositivi medici* a *prodotti reperibili anche in commercio*
- da oggetti di scelte *guidate dagli operatori* a scelte *effettuate insieme all'utente*
- dallo *determinazione dello status di paziente* allo *status di utente*.

Gli ausili devono essere considerati a tutti gli effetti strumenti per l'autonomia, e dunque strumenti per la relazione. Un ausilio che sia proposto in modo adeguato, scelto con competenza e utilizzato nelle sue piene potenzialità, facilita il recupero di un nuovo equilibrio relazionale e gli consente di esprimersi più compiutamente come persona.

I benefici ottenibili grazie all'adozione di ausili possono essere definiti in vari modi; spesso però si ricorre a tre termini particolarmente significativi: qualità di vita, autonomia, ed empowerment. Il termine empowerment, evoca un processo attraverso il quale una persona acquisisce potere, non in termini formali ma nel senso della libertà di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminati. La capacità di scegliere consapevolmente un ausilio è un importante fattore di empowerment per le persone con disabilità. Per capire quale tipo di conoscenza sia funzionale all'empowerment, possiamo pensare alla scelta di un ausilio come l'ultimo passo di un processo composto di quattro fasi: l'identificazione di un bisogno, la formulazione di un obiettivo, la definizione di un progetto, e una serie di azioni atte a realizzare quel progetto.

Questo processo si sviluppa attraverso l'incontro costruttivo tra le esigenze dell'utente e le competenze del team riabilitativo che accompagna l'utente stesso lungo tutte le fasi, dalla

valutazione clinica, alla individuazione dell'ausilio più appropriato, alla sua implementazione e verifica sul campo.

L'erogazione di dispositivi sanitari ex Nomenclatore Tariffario 332/99 comprende una grande varietà di prodotti che va dagli ausili ortopedici, alle protesi, alle ortesi, agli ausili ottici, alle protesi acustiche.

È stato costituito, a livello della Direzione Centrale della Salute e della Protezione Sociale, un gruppo di lavoro intraregionale, con i rappresentanti di tutte le ASS, per individuare le problematiche relative all'erogazione e stilare linee guida regionali in materia.

In particolare sono state analizzate le modalità organizzative in materia delle ASS e sono stati costituiti dei sottogruppi per affrontare le criticità riscontrate e fornire linee guida condivise su:

- Riconducibilità ed extratariffario
- Ricondizionamento e riciclo degli ausili
- Gare ed appalti
- Formazione dei prescrittori
- Raccolta dati regionale tramite il SISR

Sono state inviate alle aziende sanitarie indicazioni operative per il miglioramento del processo di prescrizione e utilizzo degli ausili.

In questo contesto si intende confermare la funzione di informazione dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio di Udine, già riconosciuta come ente di riferimento per questo settore dalla legge regionale n. 41/1996. In particolare si intende valorizzare il ruolo dell'Ufficio H in materia di informazioni e aggiornamenti su ausili e protesi, anche attraverso strumenti telematici, nonché valutare il possibile apporto dell'Ufficio stesso per quanto attiene alla consulenza e all'aggiornamento continuo sul tema.

4.2. CRITERI ORGANIZZATIVI DELL'OFFERTA

La ricomposizione e lo sviluppo dell'offerta riabilitativa in Friuli Venezia Giulia deve essere perseguita in conformità a criteri che garantiscano alla persona con disabilità:

- equità e tempestività di accesso e trattamento mediante dotazione adeguata e distribuzione omogenea delle risorse riabilitative ospedaliere e territoriali
- continuità tra gli interventi riabilitativi erogati nei diversi setting assistenziali
- continuità tra riabilitazione specialistica e non specialistica, nonché collaborazione interprofessionale
- contestualizzazione degli interventi riabilitativi al recupero e/o al mantenimento delle attività di base e strumentali della vita quotidiana, affinché il livello funzionale

raggiungibile nei diversi ambiti possa tradursi in autosufficienza e autonomia dell'utente nel suo complesso e comunque in una migliore qualità di vita della persona e della sua famiglia

- globalità bio-psico-sociale dell'approccio valutativo e della presa in carico con correlata duttilità nella risposta riabilitativa
- coinvolgimento del paziente e/o dei familiari nella pianificazione degli interventi riabilitativi e nel raggiungimento degli obiettivi di salute
- definizione dei livelli di responsabilità come previsto al § 4.1.2
- promozione del ruolo del distretto-ambito nella definizione e nell'attuazione del progetto di vita personalizzato della persona disabile con bisogni assistenziali e riabilitativi complessi attraverso le competenti équipe valutative
- adozione di strumenti di comunicazione che assicurino la circolarità delle informazioni inerenti la valutazione dei bisogni, nonché la pianificazione e l'attuazione degli interventi, usabile in ogni sede di erogazione e da tutte le figure professionali coinvolte.

4.2.1 CRITERI ORGANIZZATIVI DEI DIVERSI SETTING RIABILITATIVI

L'appropriatezza, l'efficacia e la continuità delle cure nei diversi setting riabilitativi possono essere conseguite con provvedimenti peculiari:

➤ a livello ospedaliero

- organizzazione della risposta alle gravi disabilità mediante una specifica offerta di riabilitazione ad alta specialità con:
 - a) ridefinizione dell'unità spinale (USU) sovraregionale, strutturazione e affidamento di tutte le risorse riabilitative ad un'unica Azienda
 - b) strutturazione dell'unità per le gravi cerebrolesioni acquisite (UGC) a valenza sovraregionale, assegnando tutte le risorse riabilitative ad un'unica Azienda
 - c) strutturazione di una unità per le gravi disabilità in età evolutiva (UDGE) a valenza sovraregionale
 - d) strutturazione della funzione per le turbe neuropsicologiche acquisite (URNA)
- presenza in ogni azienda ospedaliera di un'unità operativa di riabilitazione a ciclo continuativo/diurno e organizzazione nell'ambito del dipartimento di medicina degli altri ospedali di posti letto dipartimentati dedicati alla riabilitazione
- adozione di protocolli per le procedure di trasferimento dei pazienti con bisogni riabilitativi dagli ospedali azienda agli altri ospedali regionali, dopo interventi elettivi di alta specialità (chirurgici e di altro tipo), dopo eventi morbosi complessi o traumi, ad ospedali più vicini alla residenza del paziente
- presenza in ogni area vasta dell'offerta riabilitativa ad orientamento specialistico (cardiologica e pneumologica) e raccordo della stessa con l'attività negli ospedali del territorio
- strutturazione di un'offerta formale di degenza post-acuzie;

➤ a livello residenziale e semiresidenziale

- adeguatezza quali-quantitativa delle dotazioni organiche per la riabilitazione estensiva in alcune RSA, in alcune Residenze per anziani ex-L.R. 33/1988, in alcune Residenze protette per disabili, in alcuni Centri diurni per disabili e in alcuni Centri diurni per anziani
- qualificazione strutturale per il recupero delle attività di base e strumentali della vita quotidiana nelle RSA;

➤ a livello domiciliare

- presenza di un servizio riabilitativo domiciliare in ogni distretto, con assegnazione delle risorse umane
- adeguamento quali-quantitativo del servizio in ogni area distrettuale
- orientamento del servizio al soddisfacimento dei bisogni riabilitativi nei confronti di soggetti con indici predittivi di recupero funzionale e in condizioni fisiche e/o socio-ambientali di intrasportabilità
- coerenza alla normativa vigente relativa alla valutazione e alla presa in carico dei soggetti con bisogni sociosanitari complessi (L.R. 41/1996 e L.R. 10/1998);

➤ a livello ambulatoriale

- orientamento al soddisfacimento dei bisogni riabilitativi con metodiche di provata efficacia
- omogeneizzazione e ottimizzazione del percorso del paziente con bisogni riabilitativi assolvibili in ambito ambulatoriale
- erogazione delle prestazioni solo dopo attenta pianificazione degli interventi riabilitativi in coerenza con il progetto di vita personalizzato, i progetti-programmi riabilitativi individuali.

4.2.2 CRITERI ORGANIZZATIVI DELLE FASI RIABILITATIVE INTEGRATE E DEI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI-ASSISTENZIALI

L'efficacia dell'attività riabilitativa integrata richiede l'adozione di interventi relativi a:

- dimissioni protette dall'ospedale e dalle strutture riabilitative residenziali per soggetti temporaneamente disabili, mediante indirizzi per la costruzione e l'applicazione di protocolli di dimissione protetta che garantiscano: tempestività nella segnalazione da parte del servizio inviante, omogeneità nelle procedure di valutazione, individuazione

della migliore soluzione possibile tra i servizi esistenti e fruibili, nonché globalità della presa in carico da parte del servizio accettante

- integrazione valutativo-terapeutica durante la riabilitazione extra-ospedaliera, mediante individuazione all'interno di ogni azienda di procedure e strumenti di ammissione e/o dimissione indirizzate al medico curante e/o al servizio che assiste l'utente che forniscano chiara e completa descrizione delle attività svolte, specifiche informazioni per tutte le diverse tipologie di operatori che potranno interagire successivamente con l'utente, eventuali indicazioni di supporto alla famiglia
- integrazione valutativo-terapeutica durante la riabilitazione extra-ospedaliera, mediante adeguamento quali-quantitativo delle dotazioni organiche per la valutazione e gli interventi specialistici in ambito riabilitativo. Indirizzi per buone pratiche di assistenza integrata sociosanitaria nelle strutture residenziali e semiresidenziali o nelle cure domiciliari, con garanzia di continuità dell'assistenza
- ammissione agevolata e degenza adeguata alla complessità dei bisogni nei servizi ospedalieri e nelle strutture riabilitative residenziali per soggetti temporaneamente disabili mediante indirizzi per la costruzione e l'applicazione di protocolli di accesso preferenziale per il ricovero tempestivo del disabile che è in riabilitazione extra-ospedaliera, nonché per la fruizione di prestazioni specialistiche di diagnosi e cura
- utilizzo dei diversi setting riabilitativi in relazione al cambiamento delle caratteristiche del bisogno nel tempo.

4.3. LA RETE DEI SERVIZI RIABILITATIVI

Il modello organizzativo individuato ridisegna le modalità di risposta ai bisogni riabilitativi, tenendo conto che la rete dei servizi riabilitativi dovrà operare ai seguenti livelli:

- servizi e attività sanitarie di riabilitazione e degenza post-acuzie
- servizi e attività sociosanitarie in cui va garantito l'intervento riabilitativo
- servizi e attività socio-assistenziali in cui va garantito "al bisogno" l'intervento riabilitativo.

Tale rete può essere analizzata in modo trasversale, considerando, in relazione all'utenza:

- le classi d'età: evolutiva, adulta e geriatrica
- le tipologie di problematiche sanitarie - cardiologiche, pneumologiche, neurologiche, ortopediche, reumatologiche, altre, gli stati vegetativi persistenti - e sociosanitarie - gli

stati vegetativi permanenti, nella terminalità, psichiatriche, da tossicodipendenza, da demenza, neuropsichiatriche infantili e sensoriali -

e relativamente all'offerta:

- i setting appropriati, distinguendo l'assistenza ospedaliera da quella distrettuale e/o di ambito
- le sedi di erogazione, individuando le strutture eroganti.

In particolare la tabella seguente prospetta l'intera rete dei servizi, evidenziando, oltre a quelli esistenti, le inadeguatezze quali-quantitative di offerta (in sottolineato), che richiedono azioni di potenziamento o di riorganizzazione, o la totale mancanza della sede di erogazione (in grassetto), che impone azioni di nuova istituzione. Questo quadro sinottico riclassifica le strutture in ragione della effettiva funzione espletata e a prescindere dal loro inquadramento istituzionale (pubblico, privato, ex art. 26, RSA).

Si farà di seguito riferimento a tre specifici ambiti di offerta:

- sanitario
- sociosanitario
- socio-assistenziale.

Per la costruzione di appropriati percorsi concretamente utili al paziente ed ai loro familiari, ma anche agli operatori, è necessario che i tre ambiti siano chiari, distinguibili, ma sempre in reciproco stretto collegamento, anzi posti "in rete", ma anche, ove appropriato, in sequenze logico-organizzative "a cascata", con gradualità riconoscibile di livello di intensità/impegno assistenziale, e conseguente necessità di presenza di differenti tipologie di operatori. Il tutto, al fine di soddisfare nel modo più appropriato, efficace ed efficiente i bisogni della persona.

4.3.1 SERVIZI E ATTIVITÀ SANITARIE DI RIABILITAZIONE E DEGENZA POST-ACUZIE

I servizi e attività sanitarie di riabilitazione e degenza post-acuzie si articolano nel livello di assistenza ospedaliero e distrettuale, che verranno trattati separatamente.

4.3.1.1 Livello di assistenza ospedaliera

Nell'ospedale, a totale carico del Fondo Sanitario Regionale (FSR), vengono garantite la riabilitazione e la degenza post-acuzie.

I percorsi di riabilitazione nella fase acuta e/o intensiva sono assicurate generalmente a pazienti con quadro clinico a rischio; la degenza post-acuzie si rende necessaria per il paziente, per lo più anziano polipatologico, che esce da una fase acuta di malattia e di assistenza di elevata intensità ed è ancora caratterizzato da instabilità o labilità di

compenso. Poiché è possibile una riacutizzazione del quadro clinico, occorre garantire un presidio medico-internistico continuativo, accanto ad un eventuale intervento riabilitativo.

- La "riabilitazione" viene erogata presso tutti i reparti di degenza ospedaliera nonché attraverso le seguenti dotazioni degenziali di "recupero e riabilitazione funzionale" ospedaliere, la cui responsabilità è del medico fisiatra:
 - a) strutture di riabilitazione di alta specialità di livello regionale o sovraregionale
 - b) strutture specialistiche di riabilitazione nelle tre Aziende ospedaliere, ciascuna con funzione di riferimento per la rispettiva area vasta
 - c) posti letto per degenze riabilitative afferenti al dipartimento medico in tutti gli ospedali regionali.

Queste diverse strutture devono organizzare per i pazienti percorsi coerenti, in modo da graduare il livello assistenziale ai bisogni ed assicurare un'appropriata continuità terapeutica ed assistenziale tra le varie fasi della malattia.

L'attività ambulatoriale ospedaliera di riabilitazione è per pazienti esterni, pertanto è gestita dall'ospedale, ma deve essere programmata in armonia con l'attività ambulatoriale distrettuale di riabilitazione tramite accordi di area vasta che tengano conto anche dell'offerta dei privati convenzionati.

- La degenza post-acuzie viene garantita in:
 - a) posti letto dedicati afferenti al dipartimento medico negli ospedali regionali o nelle Case di Cura oppure costituiti eventualmente in unità operative ad hoc nelle Aziende ospedaliere
 - b) Residenze Sanitarie Assistenziali – RSA – collocate all'interno dei presidi ospedalieri o in contiguità agli stessi, che usufruiscono della garanzia della presenza medica nelle 24 ore, essendo appunto interni/adiacenti ad un presidio ospedaliero.

Poiché dette strutture erogano prestazioni pertinenti al livello ospedaliero, ne deriva una loro collocazione all'interno dei budget di attività ospedaliere.

4.3.1.2 Livello di assistenza distrettuale

Nel livello di assistenza distrettuale vengono garantiti direttamente o in convenzione, a totale carico del FSR, i servizi e le attività sanitarie di riabilitazione in regime:

- a) ambulatoriale
- b) domiciliare (SRD)
- c) semiresidenziale/residenziale per persone con disabilità fisiche, psichiche o sensoriali
- d) residenziale per cure palliative / hospice

- e) semiresidenziale/residenziale per pazienti con disturbo mentale nelle strutture, a differente copertura oraria, di pertinenza dei centri di salute mentale
- f) semiresidenziale/residenziale per soggetti con problemi/patologie da dipendenza, da alcol (residenza alcologiche) e droghe (comunità terapeutiche e centro diurno).

Queste attività, ricomprese all'interno dei budget di attività territoriali/distrettuali, vanno inserite in percorsi di stretta connessione/collegamento ospedale-territorio, al fine di ottimizzare l'uso delle risorse, garantire la maggior appropriatezza possibile di offerta, assicurare al paziente l'irrinunciabile continuità delle cure riabilitative, anche verso le strutture/servizi sociosanitarie o socio-assistenziali.

4.3.2 SERVIZI E ATTIVITÀ SOCIOSANITARIE IN CUI VA GARANTITO L'INTERVENTO RIABILITATIVO

A livello distrettuale /dell'ambito si individuano molteplici sedi/tipologie di offerta accomunate dalla caratteristica presenza di interventi multi-professionali/disciplinari, rivolti a tipologie differenti di soggetti con disabilità-nonautosufficienza di diversa gravità, in diverse fasce di età: evolutiva, adulta e anziana.

I servizi e le attività sociosanitarie, a carico del FSR con possibile partecipazione economica dell'utente / Comune, in cui va garantito l'intervento riabilitativo si erogano in regime:

- domiciliare (ADI come definita all'art 26 L.R. 10/98)
- semiresidenziale o residenziale.

In dette strutture/servizi la componente sanitaria e riabilitativa specifica è inseparabilmente ed indistinguibilmente integrata con quella tutelare e di socializzazione o educativa, come deve essere riconoscibile nel piano personalizzato elaborato obbligatoriamente per ogni soggetto; entrambe le tipologie di prestazioni sono presenti, nelle diverse fasce di età : infantile - evolutiva, adulta o anziana, con interventi che vanno comunque garantiti con differente entità ed intensità in ragione dei diversi bisogni della persona (così come recentemente sancito nel D.P.C.M. 14 febbraio 2001 e nel D.P.C.M. 29 novembre 2001 punto 1.c - Area integrazione sociosanitaria).

Le prestazioni erogate sono classificate in: a) prestazioni sanitarie, oppure b) prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, oppure c) prestazioni sociali a rilevanza sanitaria (ex DL 229, DPCM 1.2.2001). Tutte devono essere comprese all'interno del piano di cura del singolo soggetto, così come illustrato dall'art. 2 del DPCM :

“Le prestazioni socio-sanitarie di cui all'art. 3-septies del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modifiche e integrazioni sono definite tenendo conto dei seguenti criteri: la natura del bisogno, la complessità e l'intensità dell'intervento”.

Si richiama inoltre l'importanza di stabilire per gli interventi una scala di intensità per fasi temporali, come descritto nel comma 4 dell'art.2 del medesimo DPCM :

“4. L'intensità' assistenziale è stabilita in base a fasi temporali che caratterizzano il progetto personalizzato, così definite:

a) la fase intensiva, caratterizzata da un impegno riabilitativo specialistico di tipo diagnostico e terapeutico, di elevata complessità' e di durata breve e definita, con modalità' operative residenziali, semiresidenziali, ambulatoriali e domiciliari;

b) la fase estensiva, caratterizzata da una minore intensità' terapeutica, tale comunque da richiedere una presa in carico specifica, a fronte di un programma assistenziale di medio o prolungato periodo definito;

c) la fase di lungoassistenza, finalizzata a mantenere l'autonomia funzionale possibile e a rallentare il suo deterioramento, nonché' a favorire la partecipazione alla vita”

(Nota: in tale ambito la “fase intensiva” non va evidentemente confusa con quella “intensiva” di tipo sanitario descritta nelle linee guida della riabilitazione 1998)

In questo livello assistenziale, stabilita la precedente distinzione, si collocano i seguenti servizi sociosanitari residenziali per la fase:

a) intensiva-estensiva:

- RSA extra-ospedaliera, con presenza medica, infermieristica e riabilitativa commisurata alle esigenze dei pazienti
- RSA ubicate all'interno o in prossimità dell'ospedale che non svolgono funzione di degenza post-acuzie
- "Progetto Spilimbergo", dedicato ai soggetti portatori di tetra/paraplegia
- residenze sanitarie a breve termine per dipendenti da alcol
- strutture di riabilitazione convenzionate, presenti nelle case di cura private o in alcuni presidi a breve termine ex art 26 (Ospizio Marino di Grado).

b) di lungoassistenza

- strutture dell'associazione La Nostra Famiglia, per disabili in età evolutiva
- strutture protette per disabili adulti
- residenze psichiatriche a bassa intensità assistenziale senza presenza degli operatori sulle 24 ore
- istituto Rittmayer per non vedenti.

La riabilitazione semiresidenziale garantita nel livello distrettuale / dell'ambito viene fornita in:

- centri diurni e strutture convenzionate per l'età evolutiva
- centri diurni per disabili medio-lievi in età adulta ex L.R. 41/1996
- centri diurni per anziani.

4.3.3 SERVIZI E ATTIVITÀ SOCIO-ASSISTENZIALI IN CUI VA GARANTITO "AL BISOGNO" L'INTERVENTO RIABILITATIVO

Nel livello di assistenza sociale vi sono i servizi e le attività socio-assistenziali, a totale carico dell'utenza /Comune, in cui va garantito "al bisogno" l'intervento riabilitativo, secondo le indicazioni/prescrizioni formulate dallo specialista per il singolo soggetto.

Ne fanno parte:

- le comunità alloggio, i gruppi appartamento e i centri diurni per disabili a medio-lieve gravità (ex L.R. 41/1996)
- le residenze per anziani autosufficienti e quelle ex L.R. 19/1997,
- alcuni centri diurni per anziani (privi di attività sanitarie)
- l'assistenza domiciliare (SAD).

4.3.4 IL RUOLO DEL DISTRETTO

Il distretto è lo snodo cruciale dell'attuazione dei contenuti del d.lgs. 229/99 e della L. 328/00, che hanno avuto una prima attuazione con la L.R. 23/04, in quanto luogo precipuo ed ideale dell'integrazione, sia sanitaria che sociosanitaria, ma anche più ampiamente sociale.

Esso deve svolgere un'attività di promozione e tutela della salute, ed in particolare il mantenimento dell'utente con bisogni sociosanitari nel proprio contesto socio-relazionale-affettivo.

Pertanto, il Distretto, nel suo agire, dovrà organizzare e governare le proprie leve operative in tutte le attività che gli competono ed in particolare nei seguenti settori: assistenza sanitaria di base, continuità assistenziale (ex "guardia medica"), assistenza infermieristica e riabilitativa domiciliare, assistenza farmaceutica e protesica, specialistica ambulatoriale, assistenza semiresidenziale, assistenza residenziale a breve periodo (RSA, ex art. 26, ...), assistenza residenziale a lungo periodo (Case di riposo, residenze per disabili,...), Consultorio familiare, équipe multidisciplinare per l'handicap, unità di valutazione distrettuale.

È compito del Distretto:

- orientare e governare la domanda, dopo il riconoscimento e la valutazione dei bisogni della popolazione
- garantire l'accesso e la produzione di servizi alla persona, con elevate capacità di promozione, valorizzazione e integrazione/connessione con le risorse territoriali espressioni della cittadinanza attiva
- governare l'offerta attraverso la committenza delle prestazioni effettivamente necessarie al soddisfacimento dei bisogni rilevati

- individuare, attraverso la programmazione integrata dei PAT/PDZ, le strategie per migliorare la qualità della vita della persona disabile, in integrazione con EELL, Terzo settore e le altre risorse locali, e attuarle mediante interventi che coinvolgono i servizi sanitari e sociali, il sistema dei trasporti e dell'urbanistica, gli interventi sulla casa, l'inserimento scolastico e lavorativo, ecc.
- individuare il "punto unico d'accesso", come strumento per agevolare i percorsi degli utenti
- promuovere la continuità assistenziale tra i diversi setting, individuando dei protocolli di dimissione e di accoglimento, anche con il coinvolgimento continuo della famiglia, e accompagnando l'utente lungo la rete dei servizi
- operare attraverso le unità ed i nuclei di valutazione multidimensionali ed integrati (EMH/UVD), che sono lo strumento per la valutazione del bisogno e la presa in carico, nonché la progettazione e attuazione del progetto di vita personalizzato
- garantire che nell'ambito delle unità e i nuclei di valutazione multidimensionali ed integrati (EMH/UVD) venga individuato il case manager per i casi che necessitano di un progetto di vita, che è riferimento certo ed accessibile per la persona presa in carico, è responsabile del coordinamento degli interventi erogati, dell'uso efficiente delle risorse, facilita e coordina il percorso di presa in carico dell'utente, presidiando le fasi dell'effettuazione della valutazione del bisogno e della progettazione integrata, della continuità assistenziale, l'attivazione delle risorse formali ed informali, nonché la fase della valutazione di processo e di risultato
- adottare la valutazione multidimensionale del bisogno dell'utente, come strumento comune tra tutti gli operatori, nei diversi setting della rete dei servizi riabilitativi ed assistenziali
- valutare gli esiti degli interventi erogati, sia in termini di salute che di partecipazione
- operare attraverso l'insieme dei propri servizi ed in particolare individuare delle competenze specifiche per la presa in carico delle disabilità complesse croniche.

Inoltre, è fondamentale che il Distretto si muova nella logica di promuovere, valorizzare, sostenere attivamente le capacità di responsabilizzazione e di protagonismo degli utenti, delle famiglie e delle espressioni di utilità sociale che nascono all'interno delle comunità locali, al fine di costruire assieme la risposta ai diversi bisogni e contrastare l'istituzionalizzazione. Dovrà inoltre mettere in rete e governare la costruzione delle risposte ai bisogni socio-sanitari, integrando le diverse risorse in mix innovativi di interventi e di forme gestionali.

5. INTERVENTI DI SVILUPPO E QUALIFICAZIONE - AREA ADULTI ED ANZIANI

In base al principio del bisogno come cardine del piano, sono di seguito affrontati i principali bisogni riabilitativi ai quali devono essere dedicate le articolazioni dell'offerta.

Nell'area adulti ed anziani sono individuati 4 gruppi di soggetti:

- Soggetti con bisogni clinici per lo più complessi cui è dedicata la riabilitazione ospedaliera
- Soggetti con bisogni assistenziali complessi e bisogni riabilitativi e clinici semplici cui è dedicata la riabilitazione residenziale e semiresidenziale
- Soggetti con bisogni clinici semplici cui è dedicata la riabilitazione domiciliare
- Soggetti con bisogni clinici semplici cui è dedicata la riabilitazione ambulatoriale

L'articolazione dell'offerta è fondata su tre elementi strategici:

1. CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Il Distretto, in quanto responsabile della promozione e della tutela della salute della popolazione, è garante del percorso di diagnosi, cura e riabilitazione di ciascun cittadino, in tutte le sue fasi: immissione e dimissione; acuzie, post-acuzie e cronicità.

2. CULTURA RIABILITATIVA DIFFUSA

È necessario che in ogni setting sia presente e concreto il processo di riabilitazione, così inteso al capitolo 1, ovvero:

- ogni operatore nello svolgimento della propria attività, sia a contatto diretto col paziente che non, deve avere un'“attenzione riabilitativa” generalizzata mediante un approccio finalizzato a mantenere e/o migliorare le capacità residue (stimolare il paziente a mangiare e vestirsi da solo, ecc., piuttosto che utilizzare strategie più veloci per l'operatore)
- ogni struttura deve avere caratteristiche e requisiti tali da garantire il perseguimento ed il mantenimento dei livelli di autonomia e partecipazione degli accolti.

3. PROMOZIONE DELLA DOMICILIARITÀ

L'obiettivo implicito di ogni intervento sanitario e sociosanitario è quello di prendersi cura della persona ricercando la massima capacità funzionale ed il massimo reinserimento nel proprio ambiente di vita e contesto socio-relazionale-affettivo.

5.1. SOGGETTI CON BISOGNI CLINICI PER LO PIÙ COMPLESSI

Ai soggetti con bisogni clinici per lo più complessi in fase acuta o in fase post-acuta, se permane un bisogno riabilitativo, è prioritariamente dedicata la riabilitazione ospedaliera che differisce in termini di “specialità” della struttura di accoglimento, nonché in termini di specificità ed intensività del trattamento.

L'attività di riabilitazione in sede ospedaliera, quantitativamente molto rilevante, deve essere erogata, già nella fase precoce, presso le degenze dei reparti per acuti, poiché l'intervento riabilitativo necessario è contestuale al miglioramento del quadro clinico del degente, e nella maggior parte dei casi si esaurisce a questo livello. Laddove viceversa il bisogno riabilitativo diventa prevalente, la risposta ospedaliera dedicata si differenzia in funzione della dimensione dell'ospedale: reparto di riabilitazione nelle Aziende ospedaliere e posti letto di riabilitazione afferenti al Dipartimento medico negli ospedali regionali.

Di seguito sono affrontati innanzitutto i temi dell'alta specialità che riguardano i soggetti con disabilità da mielolesione e da cerebrolesione.

Sono poi esaminati i:

- soggetti con disabilità cardiologiche
- soggetti con disabilità pneumologiche
- soggetti con disabilità ad eziologia cerebrovascolare
- soggetti con disabilità ortopedico-traumatologiche e altre disabilità

Vengono infine trattati:

- soggetti con bisogni assistenziali complessi ed instabilità clinica, con particolare riferimento agli stati vegetativi.

Per ciascun gruppo di soggetti sono riportati alcuni elementi di analisi della domanda, elementi di analisi dell'offerta attuale e criticità emergenti, vengono individuati gli obiettivi specifici e indirizzi organizzativi, di percorsi clinico-riabilitativi e relative azioni.

5.1.1 SOGGETTI CON DISABILITÀ DA MIELOLESIONE E DA CEREBROLESIONE

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

L'incidenza annua delle mielolesioni in regione è di circa 30 casi (lesioni traumatiche, patologie infettive acute e patologie degenerative).

L'incidenza delle gravi cerebrolesioni è di circa 100 casi annui.

Le turbe neuropsicologiche acquisite discendono da patologie traumatiche, vascolari, infiammatorie, neoplastiche e degenerative e presentano una gamma pressoché continua di

gravità. Ne consegue che una loro quantificazione è problematica e risente in modo determinante della definizione adottata. Certamente riguarda la quasi totalità dei traumi cranici medio-gravi, degli incidenti vascolari-cerebrali, delle neoplasie e dei processi infiammatori cerebrali.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALE E CRITICITÀ EMERGENTI:

Il “Piano regionale per la Unità Spinale e la riabilitazione di III livello” di cui alla *D.G.R. 4965/96* aveva individuato l’Istituto di Medicina Fisica e Riabilitativa Gervasutta di Udine quale centro regionale di riabilitazione di III livello. Esso doveva dare una risposta adeguata ai pazienti affetti da mielolesioni traumatiche e da gravi cerebrolesioni, con continuità di presa in carico fino al completamento del progetto riabilitativo in connessione con i due DEA di II livello di Trieste e Udine attraverso un dipartimento interaziendale funzionale per garantire la presa in carico già in fase acuta del paziente e l’intero progetto riabilitativo.

Non era stata espressamente prevista una struttura specifica per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite (URNA)

L’attuazione del Piano è risultata problematica ed ha spesso determinato l'impossibilità del polo udinese ad accogliere pazienti post-acuti trasferibili da altri ospedali e soprattutto dall'AOUTS, che è sede di DEA di II livello e dotato delle specialità necessarie per l’organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti con mielo-cerebrolesioni. In particolare, presso la SOC di Medicina riabilitativa è operante anche la SOS dedicata alla funzione di valutazione e trattamento neuropsicologico.

Sul processo di erogazione dell'assistenza riabilitativa e sull'organizzazione strutturale dell'offerta si sono manifestate le seguenti criticità:

- la presa in carico riabilitativa delle mielolesioni traumatiche avviene prevalentemente in fase post-acuta
- la presa in carico riabilitativa delle gravi cerebrolesioni non avviene in modo soddisfacente neppure in fase post-acuta per carenze strutturali
- l'Ospedale Gervasutta fa fronte solo ad un numero ridotto di casi, dei quali solo una parte ad alta complessità assistenziale, per carenza strutturale di organico, per la mancata realizzazione della unità di terapia sub-intensiva e per le difficoltà di raccordo con l’AO SMM e con l'AOUTS.

Su queste criticità di attuazione occorre prendere atto che nel 2002 sono intervenute due innovazioni organizzative:

1. l’Azienda ospedaliera SMM ha modificato la propria organizzazione interna ridefinendo l'UO di Neurotraumatologia e Unità spinale in UO della Chirurgia vertebro-midollare e contestualmente ha trasferito la competenza dei 15 posti letto di unità spinale (di cui 5 sub-intensivi e 10 ordinari), all’UO di Riabilitazione e Recupero

Funzionale del Gervasutta, che ha preso il nome di Riabilitazione, Rieducazione funzionale ed Unità Spinale.

2. l'ASS 4 e l'Azienda Ospedaliera SMM hanno concordato in via sperimentale una revisione organizzativo-istituzionale che ha portato al passaggio dell'intera funzione di riabilitazione dell'Azienda ospedaliera all'ASS 4. Questa così dispone direttamente di tutte le competenze riabilitative, delle dotazioni di degenza ordinaria e sub-intensiva ed ambulatoriali, con la possibilità di integrarle con il Gervasutta in un unico dipartimento intra-aziendale, rimuovendo gli ostacoli che impedivano la presa in carico precoce dei pazienti mielolesi e cerebrolesi. Ciò comporta altresì che l'ASS 4, divenuta unico gestore delle risorse riabilitative per il polo udinese, garantisca l'attività riabilitativa necessaria a tutti i pazienti (con patologie neurologiche, cardiologiche, ortopediche, ecc.) dell'Azienda ospedaliera SMM.

Tale revisione organizzativa viene recepita dal presente piano, prevedendo che la sperimentazione sia sottoposta a periodiche verifiche tra le Aziende interessate e la Regione, anche per decidere se consolidare o rivedere tale assetto.

OBIETTIVI SPECIFICI:

Sono obiettivi specifici del S.S.R.:

- Garantire la presa in carico precoce, l'assistenza ed il trattamento riabilitativo post-acuto ai pazienti con gravi disabilità
- Attivare specifiche risposte alle Gravi Cerebrolesioni e alle turbe neuropsicologiche acquisite
- Garantire un corretto funzionamento all'Unità Spinale (USU)
- Conseguire un raccordo a rete tra il polo riabilitativo udinese e gli altri servizi riabilitativi ospedalieri regionali
- Conseguire la continuità terapeutico-assistenziale tra il momento ospedaliero e quello distrettuale, favorendo la successiva presa in carico del paziente da parte del Distretto di residenza e la definizione del progetto di vita personalizzato.

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

L'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitativa Gervasutta di Udine è la struttura ospedaliera di riferimento regionale per il trattamento dei pazienti mielolesi e cerebrolesi. Esso svolge la funzione di Unità Spinale (USU), Unità per le Gravi Cerebrolesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici (UGC) e di riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite (URNA). Deve operare in connessione con l'Ospedale S. Maria della Misericordia di Udine in base a specifici accordi tra le rispettive Aziende (nel rispetto delle indicazioni contenute nel presente piano).

Per il trattamento dei pazienti mielolesi la struttura dedicata è individuata nell'Unità Spinale (USU), costituita da una struttura degenziale presso l'IMFR Gervasutta e da una struttura degenziale presso l'Ospedale S. Maria della Misericordia di Udine, che comprende una degenza sub-intensiva e una ordinaria.

Inoltre la struttura residenziale "Progetto Spilimbergo" (§ 5.2.1) rappresenta il momento di riferimento regionale dedicato alla effettuazione di cicli riabilitativi di mantenimento per disabili gravi da mielolesione a completamento del percorso effettuato presso l'alta specialità riabilitativa.

I percorsi terapeutici del paziente mieloleso dovranno essere i seguenti:

- Il paziente con mielolesione traumatica conclamata deve essere portato dal servizio emergenza 118 al DEA di II livello di Udine, ove, già in fase acuta, deve ricevere trattamenti riabilitativi precoci. Successivamente viene accolto nell'area degenziale sub-intensiva dell'Unità spinale, ubicata nell'Azienda ospedaliera S. Maria della Misericordia e gestita dall'ASS 4.
- Il paziente con mielolesione di origine non traumatica o traumatica non conclamata, dopo la fase acuta (presso l'AOUTS o altro ospedale), in cui deve ricevere trattamenti riabilitativi precoci, viene analogamente trasferito all'Unità spinale di Udine.
A tal fine tra l'ASS n. 4, l'AO di Udine e le altre Aziende Sanitarie regionali devono intervenire protocolli operativi per disciplinare l'attività clinico-terapeutica, così superando la necessità del dipartimento orizzontale interaziendale previsto dal piano precedente.

Per il funzionamento dell'Unità Spinale (USU):

a) l'AO S. Maria della Misericordia deve garantire:

- un'agile interfaccia per l'effettuazione delle consulenze e degli esami strumentali nonché dei necessari supporti tecnologici
- l'accesso prioritario al ri-trasferimento di pazienti dalla Riabilitazione in reparti per acuti qualora un aggravamento delle condizioni cliniche lo rendesse necessario
- una struttura degenziale di unità spinale.

Nei posti letto dell'unità spinale dovranno essere accolti:

- pazienti con lesioni vertebro-mielo-radicali in fase acuta
- pazienti con lesioni vertebrali a rischio di lesioni mielo-radicali
- pazienti della chirurgia vertebro-midollare che per motivi clinici generali richiedano un follow up semiintensivo (ad es. politraumatizzati ritrasferiti dalla Rianimazione)
- pazienti con lesioni midollari o radicali di origine internistica e/o già stabilizzati che necessitino di un periodo di rivalutazione diagnostica, di terapie mirate in seguito a problemi di riacutizzazione o che necessitino dell'avviamento di un nuovo progetto riabilitativo.

Peraltro tale struttura degenziale deve essere dimensionata per l'accoglienza dei soggetti con gravi cerebrolesioni.

Per i primi tre gruppi di tali pazienti la responsabilità clinica diretta sarà inizialmente della Chirurgia vertebro-midollare, fino a quando, dopo valutazione congiunta, tale responsabilità verrà trasferita alla Riabilitazione, mediante dimissione e chiusura della cartella clinica e riaccoglimento, senza spostamento fisico del paziente, presso la Riabilitazione-Unità Spinale. Naturalmente fin dall'inizio e per tutto il periodo della degenza, a prescindere dalla titolarità della responsabilità clinica diretta, entrambe le équipes seguiranno i pazienti per quanto di rispettiva competenza, integrando la propria operatività.

È opportuno che il progressivo utilizzo dell'area degenziale, con variazione dell'intensità assistenziale rispetto all'attuale, venga accompagnata da adeguamento delle dotazioni organiche ed eventualmente strutturali ed ambientali, anche alla luce del progetto del "nuovo ospedale di Udine".

Quando le condizioni generali lo consentano e lo rendano opportuno, il paziente sarà in un secondo tempo trasferito presso l'Ospedale Gervasutta per ampliare e proseguire il trattamento riabilitativo. Contestualmente dovrà essere attivato il distretto di residenza per l'individuazione del progetto di vita.

Per il trattamento dei pazienti con Gravi Cerebrolesioni acquisite e gravi traumi cranio-encefalici la risposta dedicata ai pazienti è la funzione di Unità Gravi Cerebrolesioni (UGC).

Il percorso terapeutico del paziente dovrà essere il seguente:

- Dopo l'evento il paziente viene accolto presso i DEA di II livello di Udine e Trieste, dove, già presso la terapia intensiva, nella fase acuta, il soggetto viene valutato e preso in trattamento dall'équipe della Riabilitazione.
- Non appena le condizioni cliniche raggiungono un sufficiente livello di stabilità (di circolo, respiratoria e senza necessità di monitoraggio continuo) viene trasferito presso la sub-intensiva oppure presso la degenza ordinaria di Riabilitazione del Dipartimento di riabilitazione dell'Ass 4 del polo udinese. In questa sede il paziente amplia e prosegue il trattamento riabilitativo, mentre evolve la gestione clinica con ulteriore stabilizzazione delle condizioni cliniche.
- Quando il paziente è stabilizzato viene trasferito presso l'Ospedale Gervasutta, dove prosegue il trattamento riabilitativo. Contestualmente dovrà essere attivato il distretto di residenza per l'individuazione del progetto di vita.

A tal fine tra l'ASS n. 4, l'AO di Udine e l'AOUTS, sede di DEA di II livello e di servizi riabilitativi specialistici, devono intervenire protocolli operativi per disciplinare l'attività clinico-terapeutica, e in particolare per individuare i pazienti eleggibili per complessità della casistica, al centro di riferimento regionale e quelli che, viceversa, possono essere

trattati presso l'AOOUTS. Tali protocolli dovranno essere redatti dall'Agenzia regionale della sanità.

Per il funzionamento dell'Unità per le Gravi Cerebrolesioni (UGC)

a) l'AO S. Maria della Misericordia deve garantire:

- un'agile interfaccia per l'effettuazione delle consulenze e degli esami strumentali nonché dei necessari supporti tecnologici
- l'accesso prioritario al ri-trasferimento di pazienti dalla Riabilitazione in reparti per acuti qualora un aggravamento delle condizioni cliniche lo rendesse necessario
- un'offerta degenziale adeguata di letti ordinari e semintensivi per l'accoglienza nel proprio contesto di tali pazienti.

b) l'IMFR Gervasutta, allorché l'intervento edilizio programmato sarà terminato e sarà istituita l'UGC, dovrà garantire:

- l'attivazione, negli spazi messi a disposizione dall'AO S. Maria della Misericordia, di un'operatività dove possa essere affiancato al trattamento volto alla ulteriore stabilizzazione delle condizioni cliniche un trattamento riabilitativo intensivo, con tutti i requisiti strutturali, ambientali e di competenze atte a favorire i processi di "risveglio";
- il trasferimento, quando il paziente è stabilizzato, presso l'Ospedale Gervasutta, dove prosegue il trattamento riabilitativo. Tale trattamento sarà intensivo e riguarderà tutte le componenti dell'autonomia: sarà rieducazione classica, ma anche delle funzioni corticali superiori, delle funzioni viscerosfinteriche, della deglutizione-fonazione, con attenzione anche agli aspetti di terapia occupazionale e biomeccanica utili a massimizzare le possibilità di reinserimento. Durante il trattamento sarà rilevante il coinvolgimento dei familiari negli aspetti progettuali e operativi per il raggiungimento dell'autonomia. Contestualmente dovrà essere attivato il distretto di residenza per l'individuazione del progetto di vita.

Completata la fase intensiva il paziente cerebroleso verrà avvicinato alla propria sede ed affidato alla rete delle strutture territoriali e/o ospedaliere dell'ambito di residenza, che completeranno e personalizzeranno ulteriormente il percorso, mantenendo un collegamento biunivoco costante con il centro di riferimento dell'alta specialità per eventuali necessità diagnostiche, di trattamento e/o valutazioni specifiche nel follow-up.

Per il trattamento dei pazienti con Turbe Neuropsicologiche Acquisite la risposta dedicata ai pazienti è la funzione di riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite (URNA).

L'ASS n. 4, in quanto gestore delle specifiche competenze di riabilitazione delle mielo- e gravi cerebrolesioni acquisite, deve garantire:

- il complesso delle funzioni di diagnosi e riabilitazione e l'attività di biomeccanica, ortesi e terapia occupazionale provvedendo all'adeguamento strutturale e funzionale dell'IMFR Gervasutta come previsto dal progetto già approvato.
- l'integrazione con le strutture ospedaliere per permettere il ricovero nella struttura più vicina al domicilio del paziente,
- l'integrazione con il Distretto, che assicura l'offerta di RSA, strutture residenziali, strutture ambulatoriali e domiciliari in modo da assicurare la continuità e completezza del trattamento riabilitativo anche nella fase di avvicinamento al domicilio e di reintegrazione nell'ambiente sociale, familiare e lavorativo.

Contestualmente ciascuna Azienda territoriale, in particolare l'Ass 4, dovrà provvedere ad attivare i posti letto per accogliere gli stati vegetativi permanenti, di cui al successivo §5.1.7, che spesso permangono impropriamente nella degenza della riabilitazione e ne limitano l'operatività e la capacità di accogliere nuovi casi di soggetti mielolesi o cerebrolesi.

5.1.2 SOGGETTI CON DISABILITÀ CARDIOLOGICHE

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

Il bisogno prioritario di riabilitazione cardiologica si riscontra soprattutto per due categorie: i pazienti soggetti ad IMA, che sono circa 2200 casi all'anno e gli operati al cuore, che sono circa 1000 casi annui. Si stima che entrambi gli eventi saranno in aumento nei prossimi anni e di conseguenza crescerà anche il fabbisogno di riabilitazione cardiologica.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALI E CRITICITÀ EMERGENTI:

L'offerta riabilitativa a Trieste viene erogata dal Centro di Riabilitazione del Cardiopatico, dove afferiscono tutti i pazienti sottoposti ad intervento cardiocirurgico e i pazienti con infarto miocardico acuto dimessi dall'Azienda ospedaliera. La necessità di degenza con finalità riabilitativa cardiologica è estremamente contenuta (inferiore ai 20 casi/anno) ed è dislocata presso la Casa di Cura Pineta del Carso, mentre per quanto riguarda la Cardiocirurgia tale necessità si presenta in non più del 10% degli operati.

A Gorizia e Monfalcone sono attive le funzioni riabilitative cardiologiche ambulatoriali. Per l'area vasta isontino-giuliana è stato istituito un Dipartimento interaziendale.

A Udine un'attività in buona parte sovrapponibile viene svolta dall'UO di Cardiologia Riabilitativa sita presso l'IMFR Gervasutta, che al momento può erogare solo prestazioni ambulatoriali, per cui è stata sottoscritta una convenzione tra AOSMM, ASS 4 e Pineta del Carso.

Infine l'AO di Pordenone garantisce le attività riabilitative presso la sede di Sacile.

Risultano attualmente scoperti dal punto di vista geografico alcuni ambiti territoriali, in particolare nella provincia di Udine, non essendo attiva una funzione di riabilitazione cardiologia per i pazienti con IMA gestiti presso gli ospedali di Tolmezzo, Gemona, San Daniele, Palmanova e Latisana (il cui numero si aggira sui 300/anno).

Da quanto sopra evidenziato, emerge che vi è:

- inadeguatezza quantitativa e qualitativa dell'offerta riabilitativa ambulatoriale ad orientamento specialistico cardiologico in alcune Aziende territoriali;
- disomogeneità all'accessibilità e nel referral dei pazienti;
- scarso coordinamento, in alcune aree, tra offerta riabilitativa fornita nelle Aziende Ospedaliere con quelle offerte negli altri ospedali regionali, presidi e strutture ambulatoriali;
- assenza, in talune circostanze, di comuni protocolli e linee guida per il trattamento riabilitativo cardiologico dei pazienti riferiti.

OBIETTIVI SPECIFICI:

Sono obiettivi specifici del S.S.R.:

- Garantire la riabilitazione cardiologica ai post-infartuati in fase acuta e in fase post-acuta e ai soggetti sottoposti ad intervento cardiocirurgico in fase acuta e post-acuta
- Assicurare un'omogeneità di offerta terapeutica ed assistenziale a tutti gli utenti della regione necessitanti di riabilitazione cardiologia.

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

La funzione riabilitativa cardiologica deve prefiggersi:

- assistenza clinica, valutazione e stratificazione di rischio, nonché corretta impostazione terapeutica;
- training fisico e prescrizione di programmi di attività fisica;
- informazione sanitaria specifica rivolta alla correzione dei fattori di rischio, counseling, interventi comportamentali;
- valutazione psico-sociale ed occupazionale con interventi specifici;
- follow-up clinico strumentale individualizzato e supporto per il mantenimento di un adeguato stile di vita e un'efficace prevenzione secondaria.

Tale attività deve essere effettuata specialmente a livello ambulatoriale e va dedicata prioritariamente, anche al fine di concentrare le risorse disponibili, a due tipologie di pazienti: infartuati ed operati al cuore, in quanto di notevole rilievo epidemiologico, di rilevanza clinica e di comprovata efficacia

Ovviamente non è esclusa l'opportunità di un intervento più ampio per esempio nello scompenso cardiaco, ove questo sia proponibile ed in stretto raccordo con le strutture

cardiologiche anche territoriali, i medici di medicina generale e le cardiocirurgie di riferimento.

L'attività di riabilitazione, vista la necessità di una stratificazione prognostica che utilizza metodiche non invasive e l'intreccio con gli interventi di prevenzione secondaria, fa riferimento alle Unità operative di cardiologia.

La rete delle strutture dedicate alla riabilitazione cardiologia prevede la presenza della funzione presso ogni ospedale in cui è presente la funzione di cardiologia.

Tale funzione di norma è ambulatoriale.

È indispensabile che:

- a) in ogni sede di erogazione dell'intervento di riabilitazione cardiologica sia presente un team costituito da medici specialisti di riferimento, fisioterapisti e infermieri con una disponibilità di consulenza delle risorse distrettuali/dell'ambito quali lo psicologo, il dietista e l'assistente sociale;
- b) venga concordato ed adottato un protocollo di accesso alla riabilitazione cardiologica che, già prima della dimissione dall'ospedale, individui i pazienti da avviare ad un trattamento riabilitativo specifico. Tale protocollo dovrà essere promosso dall'Agenzia Regionale della Sanità, coinvolgendo le strutture cardiologiche regionali;
- c) le strutture di Cardiologia individuino ciascuna un team funzionale dedicato, multiprofessionale.

Tale team deve garantire la riabilitazione cardiologica ai pazienti afferenti a quelle strutture. Tale funzione andrà fornita di quanto necessario dal punto di vista degli spazi e delle attrezzature per poter svolgere il proprio compito nelle sedi di pertinenza. Nell'eventuale necessità di ricovero, si troverà risposta attraverso un dipartimento medico o una struttura di riabilitazione, unendo la qualità della prestazione offerta alla vicinanza del paziente al proprio ambiente quotidiano, con migliori prospettive di reinserimento.

Per l'attuazione degli obiettivi succitati si dà mandato alle Direzioni Aziendali delle tre aree vaste della Regione, di promuovere l'integrazione del personale delle singole Aziende che svolge funzioni riabilitative, confluendo in una struttura funzionale interaziendale di riabilitazione cardiologica per ciascuna area vasta, che garantisca la continuità delle funzioni riabilitativo-preventive caratterizzanti le varie fasi e persegua obiettivi di omogeneità d'approccio, protocolli condivisi ed efficienza prestazionale.

Al fine di dare risposta alle aree tuttora non coperte per quanto riguarda le funzioni riabilitative, la creazione di tali funzioni, accrescendo le potenzialità, potrebbe espandere l'offerta garantendo equità di accesso.

5.1.3 SOGGETTI CON DISABILITÀ PNEUMOLOGICHE

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), malattia evolutiva che porta a morte precoce per insufficienza respiratoria e cardiaca, è la quarta più importante causa di morte a livello mondiale. In Regione si contano circa 630 decessi l'anno per polmonite e BPCO nella popolazione >65 anni, con un eccesso di morti osservate rispetto alle attese in alcune ASS e con grosse disparità tra i vari territori (Tassi standardizzati variabili da 130 morti ogni 100.000 nella Medio Friuli a 320 morti ogni 100.000 nella Triestina).

Da una ricerca epidemiologica sulla prevalenza della bronchite cronica sul territorio dell'ASS "Medio Friuli", emerge una prevalenza di BPCO (per tutte le fasce d'età) del 14,7% (18% oltre i 60 anni).

I ricoveri per Polmonite e BPCO per i residenti di età >65 anni in Regione, nell'anno 2001, sono stati 4.435, con evidenti differenze di utilizzo dell'ospedale tra le Aziende territoriali (da +28% di ricorso all'ospedalizzazione causa specifica per l'ASS 1 a -26% per l'ASS 2).

In una parte di questi pazienti l'evoluzione della malattia determina l'insorgenza di insufficienza respiratoria cronica, che richiede come supporto la somministrazione continua di ossigeno o l'utilizzo di ventilatori domiciliari, su prescrizione dello specialista pneumologo.

Per quanto riguarda il Friuli Venezia Giulia, il numero di pazienti in ossigenoterapia e/o ventiloterapia domiciliare su tutto il territorio regionale, aggiornato all'agosto 2004, è descritto nella tabella successiva. Tali valori sono comunque sottostimati per carenze informative.

	Ossigenoterapia a lungo termine	Ventiloterapia a lungo termine	Totale	Utenti per 10.000 ab.
ASS 1	180	40	220	9,0
ASS 2	152	59	211	15,1
ASS 3	145	72	217	28,6
ASS 4	846	265	1.111	32,7
ASS 5	157	92	249	23,2
ASS 6	341	132	473	16,3
TOTALE	1.821	660	2.481	20,7

In Regione quindi ogni 10.000 residenti circa 21 utilizzano mediamente l'ossigeno- o la ventiloterapia a lungo termine. Emerge tuttavia una variabilità tra i vari ambiti territoriali che va da un ricorso all'ossigenoterapia cronica domiciliare minimo nell'ASS 1 (9 casi ogni 10.000) ad uno massimo presso l'ASS 4 (33 casi ogni 10.000). Tale disparità è anche

dovuta al livello di sensibilizzazione al problema, alle possibilità diagnostiche e alla presenza di specialisti addetti a funzioni specifiche.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALI E CRITICITÀ EMERGENTI

I pazienti con pneumopatie croniche semplici (BPCO) e con insufficienza respiratoria cronica in ossigeno e ventiloterapia ricevono assistenza dai MMG, con eventuali consulenze degli ambulatori specialistici pneumologici e accesso diretto ai presidi tramite le farmacie.

In Regione l'offerta attuale di riabilitazione respiratoria *specialistica* è la seguente:

ASS 1: ambulatoriale presso l'AOU; ambulatoriale e in regime di degenza, ma senza p.l. dedicati, presso la Casa di cura (temporaneamente accreditata) "Pineta del Carso".

ASS 4: ambulatoriale e in regime di degenza presso l'UO Pneumologia Riabilitativa del IMFR.

ASS 6: ambulatoriale presso l'Azienda ospedaliera.

ASS 2, 3 e 5: nessuna attività.

Non viene utilizzato per queste funzioni il Day Hospital né praticata la riabilitazione respiratoria a domicilio.

Emergono quindi le seguenti criticità:

- disomogeneità quali-quantitativa dell'offerta riabilitativa
- scarsa integrazione Ospedale-territorio
- carenze nella conduzione degli interventi riabilitativi.

In particolare, si segnalano alcuni problemi riguardanti la fase di svezzamento della Ventilazione meccanica e il passaggio di consegne allo specialista che prenderà in carico il paziente riguardo ai pazienti con insufficienza respiratoria avviati alla ventilazione meccanica invasiva (IMV) o non invasiva (NIMV).

OBIETTIVI SPECIFICI:

Sono obiettivi specifici del S.S.R.:

- Garantire programmi di ventilazione non invasiva e di riabilitazione di alto livello ai pazienti con BPCO o insufficienza respiratoria ricoverati nelle fasi acute
- Potenziare l'offerta di riabilitazione respiratoria specialistica in maniera omogenea su tutto il territorio regionale, attivando modalità organizzative di risposta estensiva ed intensiva, in particolare quest'ultima presso tre aziende ospedaliere e all'IMFR Gervasutta
- Favorire la massima integrazione possibile Ospedale-Territorio

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

Le necessità assistenziali e riabilitative dei pazienti con malattie dell'apparato respiratorio possono essere così sintetizzate:

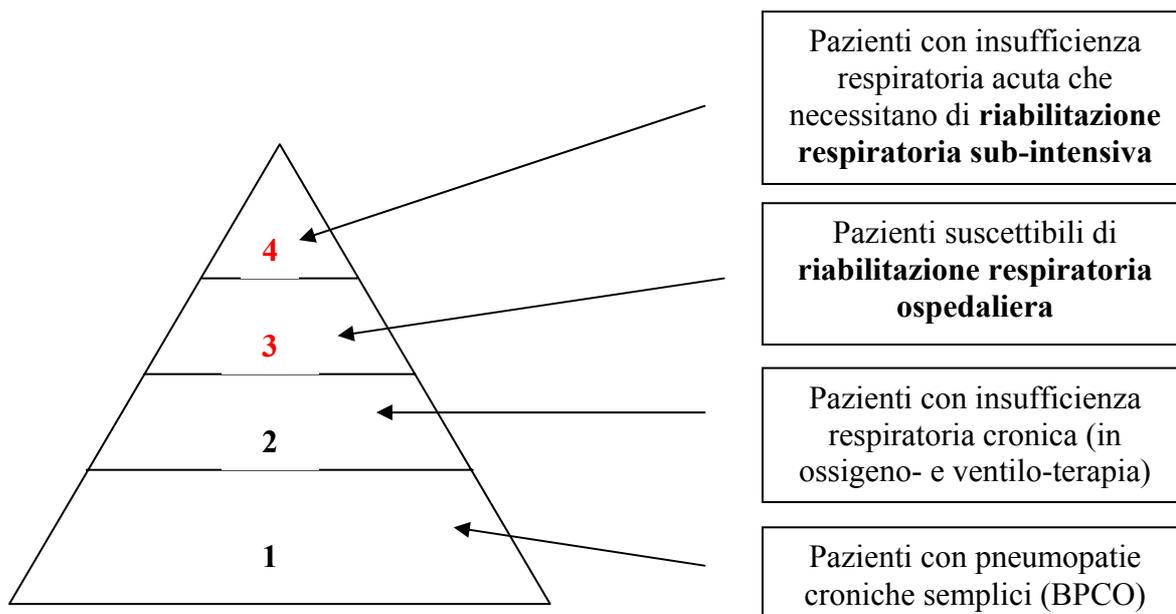


Figura G: Rappresentazione grafica delle necessità assistenziali e riabilitative dei pazienti con malattie dell'apparato respiratorio

Nel presente capitolo, che si interessa dei bisogni più complessi e della riabilitazione ospedaliera, sono trattati gli indirizzi organizzativi ed azioni relativi a:

- riabilitazione respiratoria sub-intensiva (casella 4)
- riabilitazione respiratoria ospedaliera (casella 3)

Per quanto riguarda i bisogni riabilitativi respiratori “semplici” (casella 2 e 1), che trovano risposta in setting ambulatoriali o domiciliari, di cui ai successivi capitoli.

LA RIABILITAZIONE RESPIRATORIA SUB-INTENSIVA

Alcuni pazienti, sia per l'aggravarsi di una insufficienza respiratoria cronica sia per il verificarsi di un'insufficienza respiratoria acuta, necessitano di assistenza intensiva e supporto ventilatorio, che possono essere erogati solo a livello di una Terapia Intensiva o Area di Emergenza

Superata la fase di maggiore acuzie, per un sottogruppo di pazienti (figura G, casella 4) si pone il problema di favorire una rapida stabilizzazione ed il massimo recupero possibile della funzione respiratoria attraverso adeguati percorsi assistenziali.

L'unica tipologia di offerta adeguata in campo intensivistico è quella delle Unità di Terapia Intensiva Respiratoria (UTIR).

Nella Regione va garantita la funzione di Terapia Intensiva Respiratoria in ciascuna area vasta, attraverso l'organizzazione di attività interdisciplinari e multiprofessionali (intensivisti, pneumologi, fisioterapisti, personale di assistenza).

In ogni sede devono essere possibili:

- una fisioterapia-riabilitazione respiratoria intensiva
- la possibilità di una VM non-invasiva
- la capacità organizzativa per uno svezzamento “intensivo”.

Le UTIR operano in stretto collegamento con le UUOO di Pneumologia e questo rappresenta sicuramente un vantaggio, non solo sul piano diagnostico-valutativo, ma anche sul piano riabilitativo.

Pertanto, oltre alla già realizzata UTIR presso l'AOUTS, le Aziende ospedaliere di Udine e Pordenone dovranno garantire la funzione di UTIR.

All'IMFR va garantita la funzione di riabilitazione intensiva, di ventilazione meccanica invasiva e non invasiva e di svezzamento "intensivo", specificamente per pazienti emodinamicamente stabili che hanno superato la fase più acuta.

Questi ambiti devono diventare nel contempo sedi di formazione e training per operatori medici e non medici per quanto riguarda le tecniche di ventilazione non invasiva e di riabilitazione di alto livello in ambiente intensivo/semintensivo e post-intensivo, con l'intento di diffonderle più ampiamente sul territorio regionale.

LA RIABILITAZIONE RESPIRATORIA OSPEDALIERA

Una quota dei pazienti con insufficienza respiratoria in ambito ospedaliero (figura G, casella 3) può giovare di programmi di riabilitazione respiratoria i cui obiettivi sono:

- ridurre i sintomi
- insegnare ai pazienti a trattare il loro processo patologico
- mantenere uno stile di vita attivo ed indipendente
- massimizzare le capacità funzionali.

Il programma riabilitativo può prevedere il ricovero solo se soddisfa le seguenti condizioni:

- paziente suscettibile di riabilitazione
- richiesta di prestazioni di elevata intensità
- tutela medica continuativa
- possibilità di un approccio multidisciplinare
- rischio elevato di potenziale instabilità.

Il ricovero inoltre deve avvenire in ospedali ad alta casistica e diagnostica e con un *nursing* ad elevata specificità 24 ore su 24 e che assicurano:

- Numero adeguato di fisioterapisti formati e addestrati specificamente alla riabilitazione respiratoria e dedicati in ambito pneumologico.
- Adeguate tecnologie per la valutazione e la riabilitazione respiratoria.

Su queste basi si può prevedere in Regione per l'area vasta udinese una sezione dedicata alla riabilitazione respiratoria adeguando l'attuale dotazione di posti letto presso l'IMFR in rapporto alla domanda. Per le aree giuliana-isontina e pordenonese va prevista un'attività di riabilitazione respiratoria in regime di ricovero all'interno delle strutture pneumologiche, pubbliche o private.

5.1.4 SOGGETTI CON DISABILITÀ AD EZIOLOGIA CEREBROVASCOLARE

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

Come evidenziato nei capitoli introduttivi le patologie cerebrovascolari e l'ictus in particolare costituiscono una delle principali cause di mortalità precoce e di disabilità. Nella regione ogni anno si ricoverano circa 2.900 pazienti, di questi circa 2.100 sono primi ictus.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALE E CRITICITÀ EMERGENTI

Un recente studio regionale evidenzia che solo poco più della metà di tali pazienti iniziano un percorso riabilitativo.

In regione viene in genere assicurata una risposta riabilitativa sia in fase acuta (medicines interne, neurologie, stroke unit di Trieste e Udine in ambito neurologico, stroke unit di San Vito nell'ambito della medicina generale), che in fase post-acuta (presso le UO di Riabilitazione delle varie aziende, presso RSA, ambulatori e a domicilio). Tuttavia le modalità con cui queste risposte vengono garantite e la tipologia dei setting riabilitativi sono molto differenziate per motivi strutturali, organizzativi e in relazione ai percorsi differenziati sulla base delle caratteristiche cliniche dei pazienti.

Più in generale emerge che vi è:

- differente offerta di assistenza riabilitativo-cognitiva
- disomogeneità nell'applicazione di linee guida e di comuni protocolli di trattamento, come ad esempio nelle modalità e tempestività di presa in carico
- disomogeneità nella definizione di criteri per l'accesso dei pazienti a strutture riabilitative ospedaliere ed extraospedaliere.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Assicurare a tutti i pazienti colpiti da ictus la presa in carico e l'attivazione precoce della riabilitazione in fase acuta ed il trattamento riabilitativo in fase post-acuta ospedaliera ed extra-ospedaliera
- Garantire la presenza in tutti gli ospedali per acuti di una funzione di assistenza dedicata e organizzata ai pazienti colpiti da ictus
- Definire protocolli tra Aziende ospedaliere e Aziende per i servizi sanitari per l'accesso rapido a strutture specialistiche dei pazienti che richiedono interventi di elevata complessità (con particolare riferimento all'attività di neurochirurgia)
- Favorire la massima integrazione possibile Ospedale-Territorio

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

Per raggiungere il migliore recupero delle funzioni lese nell'utente colpito da ictus sono necessarie:

- la precocità dell'intervento riabilitativo in fase acuta
- la continuità e l'intensività dell'intervento in fase sub-acuta
- la stesura del progetto riabilitativo
- la presa in carico distrettuale e l'intervento estensivo.

Nel dettaglio le aree su cui intervenire riguardano:

- l'assetto e la distribuzione nelle strutture ospedaliere regionali delle "stroke unit";
- l'adeguata selezione della sede riabilitativa e la durata dei trattamenti;
- la presenza e il potenziamento dell'intervento riabilitativo cognitivo e logopedico.

L'ospedale che accoglie pazienti con ictus in fase acuta deve possedere una serie di requisiti:

- ♦ capacità di dare risposte adeguate al problema 24/24 h per sette giorni alla settimana, con un'adeguata dotazione strumentale, in particolare per la diagnostica per immagini relativa al distretto cerebrale, e servizi di supporto (Terapia Intensiva, Area di Emergenza) per il sostegno delle funzioni vitali nei casi gravi
- ♦ presenza di équipe multidisciplinare e multiprofessionale dedicata all'ictus, con personale appositamente preparato ed aggiornato mediante programmi di formazione continua, che operi preferibilmente all'interno di una sezione dotata di propri p.l.
- ♦ precocità ed intensività della riabilitazione (tempestiva valutazione e presa in carico riabilitativa; possibilità di erogare un programma riabilitativo di sufficiente durata, ogni giorno per sei giorni alla settimana)
- ♦ presenza di linee guida e protocolli operativi per realizzare percorsi di cura personalizzati ed integrati; specifici protocolli, concordati a livello di area vasta, devono prevedere per quali pazienti è opportuno un trasferimento negli ospedali di riferimento (complessità; esigenze di particolari provvedimenti diagnostici e terapeutici, ecc.)
- ♦ modalità organizzative che favoriscano la collaborazione tra le diverse specialità cliniche, tra le diverse figure professionali, tra le strutture ospedaliere e i servizi territoriali, nonché la continuità delle cure ed il monitoraggio sistematico degli esiti e dei processi di cura.
- ♦ un membro del team riabilitativo sia responsabile delle informazioni da dare al paziente e ai parenti circa la malattia e la sua gestione .
- ♦ la valutazione (assessment) deve essere continua e tenere conto del cambiamento dei bisogni e dell'ambiente di vita del paziente.

La struttura dell'offerta ospedaliera regionale deve perciò prevedere che negli ospedali deve essere comunque garantita la gestione dei pazienti con ictus, con modalità che prevedano il soddisfacimento dei requisiti sopraelencati, anche mediante modifiche organizzativo strutturali dei reparti (Stroke Unit).

Nelle Aziende ospedaliere di Trieste, Udine e Pordenone le dimensioni della casistica e la funzione di riferimento per i casi complessi rendono opportuna l'istituzione di strutture autonome dedicate (Stroke Units), anche con caratteristiche di monitoraggio subintensiva e possibilità di rapido accesso a metodiche diagnostiche e terapeutiche invasive. I posti letto previsti per queste strutture devono essere adeguati al bacino d'utenza ed alla sopra nominata funzione di riferimento per l'area vasta; prendendo a modello contesti simili al nostro si può stimare adeguato indicativamente un numero di 3 p.l. ogni 100.000 abitanti.

Nelle ASS con più presidi ospedalieri, almeno nella fase acuta, la gestione dei pazienti con ictus, nel rispetto dei requisiti sopra indicati, deve essere garantita in almeno una sede ospedaliera. Resta comunque fondamentale e prioritaria la precocità dell'intervento riabilitativo.

Superata la fase acuta, della durata stimabile intorno a 7-10 giorni, va attuato, sulla base della prevedibile evoluzione clinica, uno dei seguenti percorsi:

1. dimissione diretta a domicilio (per una minoranza di pazienti, a decorso particolarmente favorevole)
2. trattamento intraospedaliero: prosecuzione della riabilitazione, di livello ancora intensivo, per un periodo presumibile di 30-45 giorni, all'interno dei dipartimenti medici degli altri ospedali della rete regionale o nei reparti di Medicina fisica e riabilitazione; a questo proposito va sottolineata l'opportunità che l'IMFR Gervasutta - oltre a fornire questo livello di cure per i pazienti dell'area udinese - funga da centro di riferimento per le necessità riabilitative di particolare impegno e complessità dell'area vasta udinese.

La riabilitazione intensiva deve prevedere un'accurata valutazione della menomazione/disabilità del paziente e la stesura di un dettagliato progetto riabilitativo, che richiede necessariamente metodologie e strumenti di valutazione multidimensionali e l'indicazione del percorso.

I team riabilitativi, non dotati di tutte le risorse per la valutazione clinica del paziente, dovrebbero avere, nei casi da loro ritenuti critici, accesso alle strutture specializzate in grado di effettuare queste prestazioni valutative e riabilitative con le modalità di presa in carico più opportuna.

3. trattamento extraospedaliero: riabilitazione estensiva ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale e domiciliare, a complemento delle cure già erogate in sede ospedaliera oppure in alternativa ad esse. Nelle strutture territoriali come le RSA si trattano i casi clinicamente stabilizzati con prevalenza di comorbidità ed elevato bisogno assistenziale.

Su questi temi sono redatte, con il coordinamento dell'Agenzia Regionale della Sanità, le "linee guida regionali per la riabilitazione dei pazienti con ictus" che definiscano tipologia, durata, metodi dell'intervento riabilitativo e modalità di redazione dei piani di cura.

5.1.5 SOGGETTI CON ALTRE DISABILITÀ (COMPRESO ORTOPEDICO-TRAUMATOLOGICHE)

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

La quantificazione dei bisogni riabilitativi relativi a pazienti ortopedico-traumatologici, nonché a pazienti internistici e chirurgici, può essere effettuata solo sulla domanda soddisfatta in regime ospedaliero che attualmente è di difficile determinazione.

Sono state comunque quantificate alcune patologie traccianti che possano offrire un'indicazione significativa della riabilitazione ospedaliera non specialistica riferita al 2002:

a) le fratture di femore (che comprendono sia la frattura della diafisi, che della epifisi, che possono portare ad una protesi d'anca o di ginocchio) sono state 2522.

In particolare, si evidenzia che la frattura di femore è un'importante causa di morbosità e di mortalità nella popolazione anziana. Nei paesi industrializzati il rischio di subire una frattura nel corso della vita è del 18% nelle donne e del 6% negli uomini.

La mortalità a un anno dalla frattura è dell'ordine del 25-30%.

b) Le protesi d'anca (sia da frattura che da causa degenerativa) sono state 2488.

c) Le protesi di ginocchio sono state 970.

d) Le fratture della rotula sono state 150.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALE E CRITICITÀ EMERGENTI:

A fronte di tale domanda riabilitativa in fase acuta vi è in genere nelle strutture ospedaliere regionali una risposta sostanzialmente adeguata, dal momento che i Servizi di recupero e riabilitazione funzionale garantiscono la consulenza fisiatrica, la presa in carico precoce e l'erogazione delle prestazioni.

Rispetto ai bisogni riabilitativi in fase post-acuta, l'organizzazione dell'offerta sanitaria pubblica presenta reparti autonomi di riabilitazione nelle aziende ospedaliere di Trieste e Udine (attualmente nell'AO di Udine la funzione afferisce all'ASS n. 4), nonché presso l'ospedale di Gemona, dove opera, nell'ambito della Clinica Neurologica del Policlinico Universitario di Udine, una SOS di Neuroriabilitazione. Negli altri ospedali della rete regionale si sono censite le seguenti tipologie organizzative:

- la riabilitazione avviene nei reparti per acuti, il paziente non viene spostato, la responsabilità del paziente è sempre in capo al responsabile del reparto per acuti; il fisiatra viene attivato come consulente e concorda con il responsabile del reparto per acuti il programma di riabilitazione (es.: Ospedale di Tolmezzo)
- dopo la fase acuta, il paziente (soprattutto ortopedico) viene spostato nella RSA interna all'ospedale per proseguire il trattamento riabilitativo, disponendo così sia della consulenza riabilitativa che internistica/ortopedica dell'ospedale (es.: Ospedale di Monfalcone)
- posti letto di riabilitazione (es: pazienti neurologici) identificati formalmente all'interno di un'organizzazione dipartimentale per intensità di cura, gestiti dal medico riabilitatore

con la consulenza internistica; il paziente viene trasferito e la responsabilità è del Fisiatra (es.: Dipartimento medico dell'ospedale di Monfalcone)

- posti letto di riabilitazione assegnati al servizio di Riabilitazione e Recupero funzionale; il paziente viene trasferito e la responsabilità è del Fisiatra; questo richiede, quando necessaria, la consulenza internistica/ortopedica (es.: Ospedale di Palmanova e San Vito)
- non ci sono posti letto di riabilitazione, il paziente post-acuto rimane nel reparto per acuti ed il trattamento riabilitativo viene effettuato da fisioterapisti afferenti al nucleo operativo territoriale dell'ASS (es.: Ospedale di Latisana).

Tali differenti assetti dell'offerta riabilitativa tra ospedali, anche all'interno della stessa Azienda, e tale diverso approccio organizzativo alla funzione riabilitativa all'interno dei dipartimenti (ove attivati), riflette la più generale differenziazione di modelli organizzativi esistenti negli ospedali regionali. Sul piano dell'organizzazione della riabilitazione si evidenzia peraltro una scarsa individuazione/definizione di un sistema di responsabilità/presa in carico del paziente ospedaliero con bisogno riabilitativo.

Tabella 1: Offerta di posti letto pubblici di riabilitazione ospedaliera nel 2003

Tipologia di OFFERTA	PL PUBBLICI ATTUALI
IMFR Gervasutta	74
USU/UGC (c/o AOUD)	15
<i>Alta specialità regionale</i>	89
Area vasta isontino-giuliana (Ass 1, Ass 2, AOOTS, Burlo)	43
AOOTS	24
H Gorizia	11
H Monfalcone	8
Area vasta udinese (Ass3, Ass 4, Ass 5, AOUD, PUGD)	42
Az. Ospedaliera di UD (con Cividale)	34
Policlinico Universitario di UD	3
H Tolmezzo	(*)
H Gemona	(*)
H San Daniele	(*)
H Palmanova	5
H Latisana	(*)
Area vasta pordenonese (Ass 6, AOPN, CRO)	14
AOPN (con Sacile)	(*)
H San Vito	9
H Spilimbergo	(*)
H Maniago	5
Totale regionale	188

(*) L'attività riabilitativa è garantita, ma non sono formalizzati posti letto dedicati

L'offerta riabilitativa è completata con la Casa di cura temporaneamente accreditata "Pineta del Carso", che è l'unica struttura privata dedicata alla riabilitazione. Tale struttura, che ha una dotazione di 150 pl, è una risorsa a cui accedono i residenti di tutte le Aziende sanitarie della regione ed ha una presenza media di circa 70 pazienti che hanno bisogni riabilitativi di vario tipo: ortopedici, respiratori, cardiologici, ecc.

La struttura, inoltre, svolge per l'ASSI anche le funzioni di hospice, di ospedale di comunità e di accoglienza dei pazienti in stato vegetativo permanente.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Garantire agli accolti (pazienti internistici e chirurgici) negli ospedali e nelle case di cura la riabilitazione precoce in fase acuta e la continuità riabilitativa in fase post-acuta
- Individuare, per le principali patologie, percorsi riabilitativi di riferimento-obiettivo cui tendere, per garantire equità di accesso e massima appropriatezza definendo il passaggio di responsabilità tra i professionisti
- Qualificare l'offerta riabilitativa degli ospedali regionali.

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

Nella fase ACUTA i pazienti degenti presso i diversi reparti per acuti si possono distinguere tre target di soggetti che richiedono percorsi clinico-riabilitativi differenziati:

1. pazienti degenti in unità organizzative ad alta intensità clinica - quali i reparti di terapia intensiva, neurochirurgia e chirurgia vertebro-midollare, ecc. - per i quali può già essere programmato e avviato un intervento riabilitativo adeguato.
2. pazienti ricoverati in reparti ortopedico-traumatologici, necessitanti di intervento riabilitativo precoce e quantitativamente rilevante, affetti da:
 - patologie, afferenti ad un ristretto numero di categorie, per le quali è ipotizzabile una relativa uniformità di trattamento, che si può attivare in modo automatico, sulla base di protocolli clinici concordati tra il servizio clinico e quello riabilitativo (gruppo di soggetti numericamente rilevante, esempio frattura di femore);
 - patologie più complesse o in presenza di importanti comorbidità, per le quali si necessita di una consulenza dello specialista Fisiatra (esempio frattura del bacino o traumatizzato con precedente patologia neurologica);
3. pazienti degenti in reparti medici o in altri reparti chirurgici non ortopedici, con bisogno riabilitativo correlato a:
 - patologie che non richiedono un trattamento altamente specifico, ma in cui il trattamento riabilitativo persegue lo scopo di evitare/limitare l'instaurarsi di danni secondari e di ridurre la durata della disabilità e della degenza;

- patologie che richiedono anche un trattamento altamente specifico (ad esempio nel caso di soggetti sottoposti a chirurgia addominale e compresenza di problemi di continenza o a mastectomia o a chirurgia urologica oppure affetti da patologie neurologiche non trattate ai punti precedenti).

Nella fase POST-ACUTA, laddove il bisogno riabilitativo diventa prevalente su quello clinico-assistenziale il percorso riabilitativo prosegue prevalentemente in sedi extraospedaliere.

Qualora il paziente permanga nella sede ospedaliera, il percorso clinico-riabilitativo, se non previsto dai protocolli consensualmente predefiniti, viene concordato dal medico clinico responsabile del caso e dal fisiatra consulente e se la continuità di cura prevede il trasferimento, occorrerà dimettere il paziente dal reparto committente con chiusura della cartella clinica e contestuale accoglimento presso la struttura riabilitativa, con passaggio della responsabilità del caso al fisiatra, che si avvarrà della consulenza del clinico di riferimento.

Prefigurando tutti i possibili scenari, si ipotizzano i seguenti percorsi:

1. per i pazienti di cui al precedente gruppo 1 (degenti in unità organizzative ad alta intensità clinica) l'attività riabilitativa dovrà essere effettuata presso un reparto di riabilitazione (nelle Aziende ospedaliere) o presso i posti letto dipartimentati (negli ospedali delle ASS) quando permane un quadro di instabilità e/o di rischio oppure presso RSA quando il bisogno riabilitativo è di tipo estensivo ed il bisogno clinico non necessita di presenza medica continuativa e/o controllo dei parametri bio-umoral, ecc.
2. per i pazienti di cui ai precedenti gruppi 2 e 3 (ricoverati in reparti ortopedico-traumatologici o degenti in reparti medici o in altri reparti chirurgici non ortopedici) l'attività riabilitativa dovrà essere effettuata:
 - presso i reparti di riabilitazione delle Aziende ospedaliere laddove coesistano un bisogno riabilitativo prevalente di tipo complesso e un bisogno clinico complesso oppure vi sia la necessità di una gestione clinica articolata che indichi la permanenza in ambito intraospedaliero oppure quando è necessario un trattamento riabilitativo intensivo complesso che trovi più agevole e continuativa erogazione in regime di ricovero, anche in presenza di bisogno clinico semplice;
 - presso i posti letto dipartimentati degli ospedali delle ASS di residenza, per i casi assimilabili al punto precedente, anche da trasferimento da reparti di riabilitazione delle Aziende ospedaliere, solo se sono disponibili tutte le figure riabilitative specifiche necessarie al caso (per es. professionisti preposti a

logoterapia, riabilitazione cognitiva, rieducazione alla deglutizione, rieducazione delle funzioni vescico-sfinteriche, rieducazione respiratoria, ecc);

- presso le RSA, quando il bisogno riabilitativo complesso o semplice necessita di trattamento estensivo, in presenza di un bisogno clinico semplice
- presso Hospice o strutture analoghe, quando il bisogno riabilitativo si associa alla terminalità
- presso casa di riposo, quando il bisogno riabilitativo è semplice, in presenza di un bisogno clinico semplice e di un bisogno assistenziale rilevante.
- a domicilio, con previsione di assistenza domiciliare o trattamento ambulatoriale, quando persiste un bisogno riabilitativo semplice, in presenza di bisogni clinico e assistenziale semplici o assenti.

La funzione di riabilitazione, soprattutto nella fase post-acuta, deve essere collocata in termini organizzativi specifici in modo da garantire il trattamento precoce in fase acuta presso tutte le sedi di degenza e presso posti letto dedicati in fase post-acuta.

Negli ospedali di Trieste, Udine e Pordenone l'entità dei pazienti da riabilitare giustifica e richiede la strutturazione di reparti autonomi di riabilitazione, comunque inseriti nel dipartimento medico.

Negli ospedali delle ASS, tenendo conto della minore casistica dei pazienti da trattare, la risposta specifica al bisogno riabilitativo va ricercata all'interno di un assetto organizzativo dipartimentale compatibile con un efficiente impiego di risorse. Ciò è possibile strutturando alcuni posti letto dedicati all'interno del dipartimento medico da assegnare alla conduzione del fisiatra, fermo restando l'attivazione di una consulenza programmata o "al bisogno" da parte dell'internista del dipartimento, in quanto l'organico medico riabilitativo non è adeguato, né sarebbe giustificato adeguarlo, per garantire la copertura medica nelle 24 ore.

Vanno pertanto previste le seguenti azioni organizzative:

- Riquilibrare i reparti di Riabilitazione degli ospedali di Trieste e Udine
- Potenziare l'offerta riabilitativa dell'IMFR Gervasutta
- Rivalutare il ruolo della SOS di Neuroriabilitazione del PUGD nell'ambito del costituendo Dipartimento interaziendale sperimentale AOSMM-PUGD di neurologia
- Attivare il reparto di Riabilitazione presso l'Ospedale di Pordenone
- Qualificare l'offerta riabilitativa di tutti gli ospedali regionali, strutturando una risposta specifica all'interno dei Dipartimenti medici.

In ultima analisi, per quanto riguarda le dotazioni di posti letto, considerati i bisogni della popolazione, per le funzioni riabilitative, con esclusione dei 121 a valenza regionale,

si può ipotizzare un fabbisogno regionale complessivo di circa 130 pl. La dotazione complessiva pubblica di area vasta può pertanto avere come intervallo di riferimento le seguenti dotazioni strutturali, che tengono conto della distribuzione della popolazione anziana:

	Posti letto pubblici di riabilitazione ospedaliera fatte salve le funzioni regionali
Area vasta giuliano-isontina	40-50
Area vasta udinese	50-60
Area vasta pordenonese	25-30
TOTALE	115-140

A questa dotazione strutturale pubblica (a cui corrisponde un determinato volume di ricoveri) si aggiunge l'attività in costanza di ricovero svolta dalla Casa di Cura "Pineta del Carso", che mantiene il suo ruolo integrando l'offerta pubblica, mediante accordi con le Aziende sanitarie.

Nei programmi aziendali dovrà essere definita per ogni ospedale la dotazione di posti letto di riabilitazione, in relazione a quanto sopra.

5.1.6 SOGGETTI CON BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI ED INSTABILITÀ CLINICA

Una quota dell'utenza ospedaliera, superata la fase acuta, non è ancora dimissibile, in quanto presenta bisogni assistenziali complessi ed un quadro di instabilità clinica, che necessita di una protezione medico-infermieristica nelle 24 ore. Questo rappresenta l'epifenomeno del crescente carico sanitario e assistenziale legato all'incremento della disabilità e della prevalenza di malattie croniche che, a loro volta, accrescono la domanda di servizi di assistenza a lungo termine.

La caratterizzazione di tale bisogno è difficoltosa, poiché attualmente non esiste la possibilità di individuare, attraverso l'analisi dei dati amministrativi, il cosiddetto "degente post-acuto".

In Italia sono state adottate molte definizioni di degente post-acuto e tutte le regioni che utilizzano la "lungodegenza" come modalità di risposta a tale bisogno hanno di volta in volta indicato la "instabilità" clinico-prognostica come elemento discriminatore tra il trattamento in acuto ed il successivo trasferimento del paziente in un ambiente protetto.

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

In regione la domanda non è soddisfatta in modo univoco, poiché attualmente il paziente post-acuto trova risposta in diverse sedi (ospedale, RSA, altro) e con livelli assistenziali diversi.

Per procedere comunque ad una stima si assume che il bisogno post-acuto riguardi quel paziente che a seguito di un ricovero per un evento acuto necessita di permanere in ambiente con protezione ospedaliera, anche se con una minor intensità di cure, oltre una determinata soglia temporale (assunzione fatta propria anche in analisi condotte in altri contesti regionali).

Dall'analisi della degenza dei residenti dimessi nel 2003, suddivisa nelle macroaree di dimissione, emerge che dei 133.124 eventi di dimissione dei residenti da ricovero ordinario, 2.294 erano dimessi dopo ricovero riabilitativo.

Come si può osservare dalle tabelle successive, i 130.830 ricoveri “non riabilitativi” sono stati effettuati per il 54,3% in ambiente chirurgico e per il restante 45,7% in ambiente medico.

Le giornate di degenza complessivamente sono state di poco superiori al milione ed il 43% sono state di competenza dei reparti di medicina generale, dove la degenza media supera i 10,5 giorni.

Tabella 2: Attività ospedaliera per area di degenza (2003)

Area di dimissione	Residenti dimessi	Giornate di degenza	Degenza Media	Dev Std	Mediana degenza
Med Gen	42.513	456.271	10,73	10,81	8
Med Spec	17.333	135.556	7,82	9,87	5
Chir Gen	35.704	241.018	6,75	8,57	4
Chir Spec	35.280	169.811	4,81	5,96	3
Riabilitazione	2.294	70.393	30,69	32,55	23
Totale	133.124	1.073.049	8,06	10,57	5

Area di dimissione	% dei dimessi	% delle giornate di degenza
Med Gen	32%	43%
Med Spec	13%	13%
Chir Gen	27%	22%
Chir Spec	27%	16%
Riabilitazione	2%	7%
Totale	100%	100%

Si sottolinea che questi 130.830 eventi di dimissione in ricovero ordinario erano relativi a 97.370 cittadini, di cui un terzo di età superiore ai 75 anni. La proporzione di cittadini che ha fatto due o più ricoveri incrementa all'aumentare dell'età (16% sotto i 64 anni, 27% tra 65 e 74 e 31% oltre i 75 anni).

Tabella 3: Ricoveri ripetuti in ospedale per classe d'età (2003)

Dimessi per n° ricoveri	1-64 aa		65-74 aa		75+ aa		Totale pazienti	
1 ricovero	42.179	84%	12.705	73%	20.585	69%	75.469	78%
2+ ricoveri	8.054	16%	4.784	27%	9.063	31%	21.901	22%
Totale	50.233	100%	17.489	100%	29.648	100%	97.370	100%

Si evidenzia che il 50% delle giornate di degenza avviene di fatto per il 22% dei residenti che si ricoverano due o più volte.

Tabella 4: Ricoveri ripetuti in ospedale per classe d'età (2003)

Degenza per n° ricoveri	1-64 aa		65-74 aa		75+ aa		Totale pazienti	
1 ricovero	196.106	58%	101.297	46%	208.446	47%	505.849	50%
2+ ricoveri	141.999	42%	118.106	54%	236.702	53%	496.807	50%
Totale	338.105	100%	219.403	100%	445.148	100%	1.002.656	100%

A partire dalla quantificazione delle giornate di degenza totali, di cui sopra, è possibile stimare un bisogno di assistenza post-acuzie soddisfatto all'interno dell'ospedale attraverso il calcolo delle giornate di degenza che superano il 90° percentile della distribuzione di tutte le giornate di degenza totalizzate dai ricoverati di un anno.

Quest'analisi, che tiene conto delle diverse aree di dimissione, evidenzia che nel 2003 tali giornate ammontano a oltre 110.000 unità.

Tabella 5: Indicatori di attività ospedaliera per i pazienti con degenza prolungata (2003)

	Area di dimissione					Totale
	Med Gen	Med Spec	Chir Gen	Chir Spec	Riabilit.	
<i>giornata di deg al 90° percentile</i>	<i>21</i>	<i>17</i>	<i>15</i>	<i>9</i>	<i>59</i>	<i>18</i>
n° dimessi con degenza al 90°p(*)	4.214	1.154	1.763	767	243	8.141
Giornate di degenza > il 90°p	43.741	16.241	23.708	11.194	15.969	110.853
Degenza Media > il 90°p	10,4	14,1	13,4	14,6	65,7	13,6
Deviazione std.	14,3	21,5	17,1	18,6	12,0	16,6

Se dal versante ospedaliero si risponde al paziente "instabile" prolungando la degenza in un reparto per acuti, l'analisi della degenza delle RSA può ancora fornire informazioni utili per quantificare tale domanda.

Nelle RSA vengono mediamente accolti 7.300-7.500 ospiti l'anno. Di questi, il 57-60% proviene direttamente dall'Ospedale.

Le destinazioni da RSA sono rappresentate per il 50% circa dal domicilio senza ulteriore necessità di servizi, per circa il 13% dal domicilio accompagnato da ulteriore assistenza domiciliare (informale o meno), per il 14-15% da un'altra sistemazione in struttura residenziale o semiresidenziale oppure da un trasferimento in altra RSA o in un hospice (1,5-2%), per il 7-8% da un re-ingresso in Ospedale e per l'8-9% dal decesso. Si evidenzia che tra tutti i deceduti in RSA oltre il 75% proveniva da una immediata precedente esperienza di ricovero, individuando probabilmente una "coorte" di pazienti con un livello di instabilità clinica o di complicanze ancora elevato (a parte la quota di pazienti che in RSA vi giungono come veri e propri pazienti terminali).

Anche le informazioni sulla "diagnosi" alla dimissione dell'ospite dalla RSA possono ulteriormente aiutare a definire se il bisogno di post-acuzie, ovvero di ricovero protratto, viene appropriatamente soddisfatto nel setting più appropriato (in quanto il bisogno sanitario-clinico prevale su quello assistenziale).

Pur evidenziando che tale informazione è solo indicativa, dall'analisi emerge che circa il 10-15% di tutti gli utenti di una RSA potrebbe avere un quadro di instabilità clinica e quindi di una necessaria copertura medico-clinica.

Un altro indicatore indiretto di tale utenza riguarda i casi di dimissione precoce e inappropriata, che sfociano in contesti residenziali non adeguatamente strutturati per assisterli, o a domicilio con necessità di attivare forme alternative di assistenza.

Infine, cofattori quali l'incremento dell'età media della popolazione, l'aumento delle patologie cronico-degenerative, la presenza di comorbidity importanti nella popolazione anziana, lo sviluppo tecnologico e tecnico degli interventi sanitari in emergenza fanno supporre un futuro incremento di tale bisogno clinico-assistenziale.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALE E CRITICITÀ EMERGENTI:

A fronte di tale bisogno, l'attuale offerta ospedaliera non prevede una risposta dedicata e pertanto tali pazienti, quando non dimessi precocemente, rimangono in ospedale per lo più in reparti di medicina generale o in degenze riabilitative, in particolare negli ospedali di rilievo nazionale, o presso altri reparti o nelle RSA, quando presenti all'interno del comprensorio ospedaliero.

In alcuni contesti ospedalieri peraltro esiste una risposta non formalizzata, rappresentata da sezioni di degenza della medicina interna in cui di fatto vengono concentrati questi pazienti.

Da questa breve analisi emergono le seguenti criticità:

- mancanza di una risposta adeguata ai bisogni post-acuti

- utilizzo inappropriato della risorsa ospedale per acuti, particolarmente evidente per i pazienti ultra sessantacinquenni
- utilizzo inappropriato dei posti letto di riabilitazione negli ospedali (ospitalità di pazienti con bisogni di lungodegenza o a carattere sociale)
- livello improprio di utilizzo delle RSA e residenze protette.
- difficoltà a definire il "paziente post-acuto" e, di conseguenza, del suo percorso più appropriato.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Definire criteri di instabilità clinica del paziente polipatologico
- Garantire livelli appropriati di assistenza ai pazienti clinicamente instabili e polipatologici
- Formalizzare ed organizzare adeguatamente l'offerta di degenza post-acuzie, utilizzando in modo appropriato:
 - la risorsa posti letto per acuti in ambito medico
 - la risorsa posti letto per acuti in ambito riabilitativo
 - la risorsa RSA in ambito territoriale (con particolare riferimento alla popolazione anziana)
- Garantire a tutti i pazienti accolti l'eventuale intervento di riabilitazione

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

Il paziente post-acuto clinicamente instabile comprende due sottogruppi:

- **Degenti post acuti a breve termine**, per i quali è necessario prevedere un protrarsi del ricovero per un tempo limitato a due, tre settimane. Tali soggetti hanno superato la fase diagnostica e di inquadramento clinico ed hanno risposto favorevolmente ai trattamenti terapeutici ricevuti, ma non sono ancora in grado di essere dimessi in quanto necessitano di un monitoraggio di una certa intensità e frequenza, pur essendo nella fase di evoluzione positiva.
- **Degenti post acuti a durata non programmabile**, le cui condizioni non evolvono nel senso di una stabilizzazione, ovvero la stabilità è vincolata all'effettuazione ripetitiva e frequente di manovre cliniche anche invasive o permane il rischio ragionevole di instabilità. La durata della degenza è determinata dal permanere del quadro di instabilità o da eventuali risoluzioni e può anche superare l'anno.

Se il paziente post-acuto clinicamente instabile presenta anche un bisogno riabilitativo, questo va soddisfatto compatibilmente con le condizioni cliniche.

Il paziente post-acuto che non presenta un bisogno riabilitativo specifico, deve comunque godere di quell'“attenzione riabilitativa” che gli permette di mantenere o prevenire l'instaurarsi di ulteriori disabilità.

Per l'assistenza di tali pazienti è opportuno prevedere una forma specifica di ricovero all'interno della struttura ospedaliera che è definita degenza post-acuta.

La degenza post-acuta si realizza in ogni ospedale ed è dedicata a:

- a) soggetti con complicanze delle patologie di base o eventi acuti intercorrenti oppure necessitanti di trattamenti di supporto (terapia antalgica specialistica, nutrizione artificiale, ecc.) o di monitoraggio clinico-assistenziale e/o follow-up specialistici,
- b) soggetti affetti da instabilità clinica o potenziale rischio di imminente e grave peggioramento del quadro (labilità/fragilità clinica), tali da richiedere una valutazione medica specialistica almeno quotidiana e un'assistenza infermieristica continua
- c) e che possono anche aver bisogno di riabilitazione.

Nel momento in cui il paziente passa dalla fase acuta a quella post-acuta, non essendo ancora stabilizzato e quindi non dimissibile, deve essere trasferito dal reparto per acuti alla degenza post-acuzie. Si provvede alla chiusura della cartella clinica ed alla apertura di una nuova cartella, con tariffazione a giornata di degenza.

La vocazione della degenza post-acuta sarà quella di “preparare il paziente alla dimissione e dimetterlo”, in stretta collaborazione col distretto, che dovrà poi prendere in carico il paziente: è pertanto indispensabile che già nel corso della degenza si avvii il raccordo con il territorio ai fini della valutazione dei bisogni del paziente per prepararne e programmarne la dimissione.

Inoltre dal punto di vista organizzativo-gestionale, è fondamentale che tale contesto degenziale ospedaliero:

- sia percepito come una fase del percorso di cura in cui il paziente aumenta progressivamente la propria autonomia;
- abbia in tutti gli operatori e in tutti gli interventi (sanitari e assistenziali) un'ottica riabilitativa;
- abbia certi requisiti di umanizzazione, ritmi di vita più vicini a quelli del domicilio e spazi per la socializzazione;
- permetta un miglior rientro al domicilio, evitando fenomeni di dimissione precoce e ricoveri ripetuti, attraverso protocolli di dimissione concordati col Distretto di residenza, assicurando la continuità assistenziale ed il pieno coinvolgimento del medico di medicina generale;
- sia il luogo di incontro tra operatori ospedalieri e distrettuali per programmare il percorso assistenziale.

All'interno del Dipartimento medico va individuata una sezione di degenza post-acuzie, che accoglie pazienti provenienti dai diversi reparti per acuti.

Tale funzione negli ospedali delle ASS è parte della Struttura operativa di Medicina generale, il cui Responsabile ha la responsabilità clinica dei pazienti post-acuti.

La configurazione della degenza post-acuta va prevista, a regime, all'interno del dipartimento medico organizzato per intensità di cura in cui appunto va organizzato un livello di assistenza per il paziente post-acuto.

Nelle more di una piena attuazione di tale assetto le Aziende devono comunque individuare un'area degenziale post-acuta o all'interno delle strutture degenziali internistiche o, laddove l'entità della casista lo renda conveniente, individuando un'area degenziale autonoma. Tale area potrà essere gestita secondo protocolli predefiniti dal personale infermieristico e manterrà la responsabilità clinica al reparto per acuti di provenienza.

Il modello prescelto va formalizzato dall'Azienda. Che dovrà perciò:

- formalizzare l'offerta degenziale post-acuta già presente all'interno del presidio ospedaliero. Qualora questa non sia presente o non sia sufficiente ad accogliere tutti i pazienti post-acuti, dovrà provvedere a riconvertire dei p.l. per acuti in posti letto di degenza post-acuta. La riconversione deve prevedere l'adeguamento al nuovo mandato di tutto il contesto degenziale sia sotto il profilo edilizio-logistico-funzionale sia con riguardo agli aspetti della socializzazione, con la presenza di appositi locali, e dei ritmi di vita, più vicini al contesto abitativo che a quelli ospedalieri.
- formalizzare come posti letto di degenza ospedaliera dedicati all'interno del Dipartimento medico, l'offerta degenziale post-acuta già svolta all'interno delle RSA ubicate all'interno dell'Ospedale
- rimodulare la dotazione organica per garantire la tutela medico-infermieristica-assistenziale coerentemente con i bisogni dei pazienti post-acuti
- rivalutare le dotazioni del personale della riabilitazione assicurando i diversi livelli dell'eventuale intervento riabilitativo
- sviluppare specifiche linee guida regionali per favorire l'appropriatezza nell'utilizzo della degenza post-acuzie, in merito all'accesso, il percorso e la dimissione del paziente, definendo un protocollo operativo per la definizione di paziente clinicamente instabile e/o polipatologico che necessita di tale inquadramento clinico-assistenziale
- individuare procedure di accoglimento e dimissione per facilitare il percorso appropriato del paziente
- promuovere la conoscenza e la buona pratica in questi settori attraverso specifici piani formativi e piani di lavoro aziendali.

Alla luce dell'analisi effettuata sulla presenza del bisogno post-acuto, si può ipotizzare la quantificazione di posti letto ospedalieri per pazienti post-acuti pari a 540 e sono distribuiti nel territorio con una programmazione che tiene conto della presenza della popolazione ultrasessantacinquenne nelle diverse Aziende sanitarie.

Alla loro realizzazione si potrà giungere:

- formalizzando e organizzando molte realtà ospedaliere che già espletano tale funzione, nonché con la progressiva riconversione di posti letto di degenza per acuti, oggi sovradimensionati e peraltro ancora caratterizzati da una durata della degenza inappropriata. In tal senso, si ritiene che i presidi di Cividale e Sacile possano positivamente ospitare la funzione di degenza post-acuta, in rapporto alle esigenze delle rispettive aziende ospedaliere di Udine e Pordenone. Allo stesso modo si potrà valutare in sede di programmazione attuativa di area vasta, in che misura altri presidi ospedalieri, quali quelli di Maniago e Gemona, che già svolgono funzioni di RSA, ospedale di comunità e hospice, potranno assolvere tale funzione.

Non si tratta pertanto di riesumare le "lungodegenze" con funzione di cronicizzazione già soppresse dal primo Piano Sanitario Regionale del 1985, ma di assicurare spazi degenziali e livelli assistenziali adeguati a soggetti (già oggi presenti negli ospedali o impropriamente dimessi dagli stessi e accolti in struttura residenziale) che, superata la fase acuta, non sono ancora tuttavia dimissibili, in quanto clinicamente instabili e in alcuni casi con bisogni riabilitativi.

- attraverso l'inserimento a pieno titolo nel livello di assistenza ospedaliera di una parte della degenza delle RSA già esistenti all'interno dei presidi ospedalieri o in contiguità agli stessi, che già svolgono tale funzione. Si sottolinea che le RSA distrettuali sono viceversa dedicate ad accogliere il paziente stabile con prevalente bisogno riabilitativo oppure hanno "funzione respiro" per la famiglia.

Per le attuali RSA in ospedale (es: Monfalcone, Latisana, Gemona, Gorizia, ecc.) che svolgono entrambe le funzioni, ogni Azienda interessata dovrà valutare il peso di queste due compresenti funzioni e distinguere nettamente la loro gestione e il conseguente regime assistenziale e di eventuale contribuzione.

5.1.7 SOGGETTI CON BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI ED INSTABILITÀ CLINICA / STATI VEGETATIVI

In seguito ad una grave lesione cerebrale acuta, dopo una iniziale fase di coma, la situazione può evolvere con ricomparsa del ritmo sonno-veglia, pur persistendo uno stato di completa incoscienza. La condizione - in passato definita anche coma apallico - viene attualmente chiamata Stato Vegetativo. Le cause sono i gravi traumi cranici, l'anossia cerebrale (ad es. per arresto cardiorespiratorio), le gravi lesioni cerebrovascolari o altre patologie (più raramente).

Per stato vegetativo s'intende, secondo quanto definito dalla *Multi-Society Task Force on PVS* e integrato dalla SIMFER (2000), la condizione in cui il paziente:

- ha gli occhi aperti o li apre dopo stimolazione dolorosa
- possiede movimenti oculari erratici ma non d'inseguimento finalistico

- può avere movimenti degli arti ma mai intenzionali
- talvolta emette suoni o lamenti ma mai parole
- sono di regola presenti grasp reflex, grimacing, masticazione e deglutizione

Una condizione clinicamente poco diversa e sostanzialmente sovrapponibile ai fini gestionali ed assistenziali è lo stato di Minima Responsività o a Basso Contenuto di Coscienza, (cfr. SIMFER - Conferenza Nazionale sul trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico - 2000)

In particolare, se ad un mese dall'evento il paziente si trova ancora nella situazione di stato vegetativo (SV), si parla di Stato vegetativo persistente: il termine non ha implicazioni prognostiche, dato che nei primi mesi è ancora possibile in alcuni pazienti un recupero neurologico.

In questa fase è indicato di regola un intervento di riabilitazione intensiva, erogata preferenzialmente in regime di degenza ospedaliera.

Se lo SV si protrae (oltre 3 mesi nei casi vascolari o da anossia, oltre 12 mesi nei traumi cranici) le prospettive di recupero si riducono sostanzialmente; la condizione viene definita Stato vegetativo permanente.

Gli obiettivi delle cure diventano fundamentalmente orientati al mantenimento delle funzioni vitali del paziente ed al sostegno della famiglia. Il contesto assistenziale si sposta in sede extra-ospedaliera (domicilio, strutture territoriali).

La sopravvivenza della maggior parte di questi pazienti è compresa tra i 2 e i 5 anni.

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

Le dimensioni del fenomeno non sono ben conosciute né in Italia né negli altri paesi. La letteratura internazionale sottolinea il fatto che ci sono pochi studi epidemiologici sull'argomento, e le statistiche disponibili non sono adeguatamente confrontabili anche a causa della mancanza di criteri diagnostici uniformi.

Per quanto riguarda la prevalenza, stime americane riportano numeri compresi tra 4 e 10/100.000 abitanti; più basse quelle formulate in altri paesi (Francia, Giappone): da 2 a 2,5/100.000. Anche per l'incidenza sono riportati valori variabili (tra 0,6 e 1,1/100.000). (International Working Party report on the vegetative state - 1996).

In Friuli-Venezia Giulia il fenomeno ha coinvolto 26 pazienti dimessi nel 2001 con il codice ICD-9 dello stato vegetativo. Da tali dati si può avere un'indicazione grossolana dell'incidenza di 2,2/100.000.

Da un'analisi svolta nel 2001 dall'Agenzia utilizzando criteri selettivi di individuazione dei casi, si è ottenuto un totale di 76 pazienti in Regione, con una prevalenza pari a 6,3/100.000 residenti. Di questi 16 risultavano degenti in un reparto ospedaliero al momento dell'inchiesta.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALE E CRITICITÀ EMERGENTI

Attualmente gli stati vegetativi durante la fase acuta (grave insulto neurologico con coma) sono accolti presso le terapie intensive / DEA (salvo qualche caso di accidente cerebrovascolare).

Quando raggiungono un sufficiente livello di stabilità cardio-respiratoria, vengono affidati ad un reparto di degenza ordinaria (nella maggior parte dei casi una Riabilitazione). In questa fase dovrebbero essere sottoposti a riabilitazione intensiva, considerata la possibilità di recupero almeno parziale.

L'Ospedale Gervasutta presenta delle difficoltà alla presa in carico agli stati vegetativi persistenti, cui dovrebbe dare risposta ai sensi del "Piano della riabilitazione di III livello" del 1996, poiché la struttura edilizia deputata all'accoglienza dell'UGC non è ancora stata ultimata. Questo ritardo nella presa in carico nella fase post-acuta genera una criticità collaterale, in quanto è difficile da parte dell'UO di Riabilitazione presso il S. Maria della Misericordia poter dimettere i pazienti in SV persistente, limitandone fortemente la capacità degenziale complessiva.

Quando la situazione neurologica non mostra segni evolutivi e le condizioni cliniche appaiono stabilizzate, il paziente viene trasferito in ambito territoriale, spesso transitando per più sedi residenziali, in attesa di una sistemazione definitiva (residenza o domicilio). Anche in questa fase del percorso assistenziale si riscontrano notevoli criticità per individuare la sede più adeguata per la degenza del paziente o per predisporre le condizioni abitative (e familiari) necessarie.

Attualmente le Aziende per i servizi sanitari hanno individuato una sede residenziale dedicata per l'accoglienza del paziente con stato vegetativo permanente non eligibile al trattamento a domicilio:

- l'ASS 1 ha stipulato una convenzione di 6 pl con la Casa di cura privata "Pineta del Carso" e di 2 pl con la Casa di cura privata "Salus"
- l'ASS 2 ha individuato 5 pl con la casa di riposo "Villa San Giusto" di Gorizia, ma non ha ancora formalizzato la convenzione
- l'ASS 3 risponde ai bisogni dei propri residenti esclusivamente con i servizi territoriali
- l'ASS 4 ha individuato un fabbisogno di 10 pl, che potrà essere inserito nella prevista riconversione del presidio di Cividale
- l'ASS 5 prevede di attivare un modulo dedicato all'interno dell'RSA di Palmanova
- l'ASS 6, prevede di attivare un modulo dedicato.

Da questa breve analisi emergono le seguenti criticità:

- Mancanza di una risposta concentrata in un'unica struttura ad alta specialità nella fase acuta (almeno dei pazienti con maggiori possibilità di recupero come i traumi cranici)
- Carenza di una presa in carico riabilitativa delle gravi cerebrolesioni nella fase post-acuta

- Difficoltà alla deospedalizzazione di soggetti con bisogni sociosanitari (stati vegetativi permanenti)
- Carente presa in carico da parte del territorio
- Utilizzo improprio di posti letto per acuti
- Frammentazione dei percorsi assistenziali
- Trasferimento dei problemi sulle famiglie.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Garantire un'adeguata riabilitazione intensiva ai pazienti in SV Persistente nella fase suscettibile di recupero (post-acuta)
- Garantire sul territorio un'offerta assistenziale uniforme, appropriata personalizzata a tutti i pazienti della regione in SV Permanente
- Assicurare percorsi che garantiscano continuità assistenziale effettiva nelle varie fasi di cura, privilegiando il rientro del paziente nel proprio contesto socio-ambientale
- Garantire un sostegno alle famiglie.

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

Il percorso di un paziente in stato vegetativo è composto da una fase intraospedaliera, in cui passata la fase acuta, presso la terapia intensiva, il paziente il soggetto viene valutato e preso in trattamento dall'équipe della Riabilitazione.

Quando il paziente in stato vegetativo persistente è stabilizzato, viene trasferito da tutti gli ospedali regionali, presso l'Ospedale Gervasutta (§5.1.1), dove prosegue il trattamento riabilitativo e viene individuato il percorso successivo, in raccordo col distretto di residenza.

Quando il quadro del paziente in stato vegetativo permanente non prevede possibilità di recupero, ma permane instabilità clinica, il paziente sarà accolto nei posti letto di degenza post-acuta, nel rispetto del principio di prossimità al proprio domicilio (§ 5.1.6).

Quando il paziente in stato vegetativo permanente non è più a rischio di instabilità clinica deve essere preso in carico dal Distretto, attraverso i propri servizi:

- assistenza a domicilio con supporti socio-sanitari integrati
- assistenza prolungata in una struttura residenziale.

L'opzione fra i servizi territoriali dipende dalle condizioni cliniche e dal contesto familiare ed abitativo del paziente.

Qualsiasi soluzione assistenziale venga ritenuta opportuna per l'utente, dall'entrata in vigore del presente piano non dovrà essere previsto alcun onere sanitario a carico dell'utente.

La gestione complessiva del caso verrà affidata ad un unico centro di responsabilità, attraverso il metodo del case-management e avvalendosi dell'UVD, che attraverso valutazioni multidimensionali e multi-disciplinari formula dei piani assistenziali individuali (PAI), e prevedendo strumenti adeguati per il monitoraggio della corretta attuazione del programma di assistenza.

Il PAI definisce le prestazioni necessarie ed appropriate per la permanenza in sicurezza nel contesto socio-ambientale della persona in SV, anche grazie alla presenza in UVD dell'assistente sociale del comune di provenienza dell'utente, che meglio può contestualizzare l'intervento socio-assistenziale.

Per permettere tali percorsi si dovranno prevedere protocolli condivisi e accordi intra- ed inter-aziendali per:

- il trasferimento tra i vari reparti ospedalieri con criteri clinico-gestionali di appropriatezza
- il passaggio tra ospedale e territorio.

Le Aziende, nell'elaborare la risposta assistenziale per questa condizione, devono prevedere:

- una risposta adeguata nelle sedi ospedaliere in apposite degenze post-acute
- un potenziamento dell'assistenza domiciliare
- una struttura degenziale dedicata per l'assistenza prolungata.

In particolare l'ASS 4, oltre attuare quest'ultima azione, dovrà organizzare l'UGC di cui al §5.1.1, per garantire una risposta dedicata al trattamento degli SV persistenti.

Infine, dato il notevole impatto sulle famiglie dei pazienti in SV nei casi che trovano una soluzione stabile – a domicilio, ma anche in una struttura residenziale - (gravosi carichi economici, emotivi, assistenziali) si dovrà prevedere un sostegno psicologico alle famiglie/caregivers.

5.2. SOGGETTI CON BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI E BISOGNI RIABILITATIVI E CLINICI SEMPLICI

Come si evince dalla tabella E (pag 31), ai soggetti con bisogni assistenziali complessi e riabilitativi semplici l'intervento riabilitativo va garantito presso residenze a breve termine e le residenze a lungo termine.

5.2.1 RIABILITAZIONE A SOGGETTI OSPITATI IN RESIDENZE EXTRAOSPEDALIERE A BREVE TERMINE

I soggetti con disabilità caratterizzate da indici predittivi di recupero sono accolti presso strutture di riabilitazione extraospedaliera a breve termine per il recupero funzionale, in particolare i soggetti affetti da patologie:

- ortopedico-traumatologiche: in particolare la letteratura scientifica evidenzia un rapporto costo-efficacia favorevole per la riabilitazione della frattura dell'anca in presenza di una dotazione di personale qualificato e specializzato;
- neuromotorie: secondo lo stato dell'arte si hanno outcome positivi in termini di costo-efficacia per i soggetti recentemente colpiti da ictus quando l'équipe riabilitativa è completa (standard elevati non solo di chinesiterapia, logoterapia e terapia occupazionale, ma anche di consulenza fisiatrica, attività di animazione e sostegno psicologico);
- respiratorie: in particolare, secondo alcuni studi e il consenso degli esperti, i pazienti con broncopneumopatia cronica ostruttiva possono essere accolti quando il presidio soddisfa alcuni requisiti minimi: eseguibilità emogasanalisi; eseguibilità o accesso preferenziale a prove di funzionalità respiratoria; erogazione di fisiochinesiterapia respiratoria, ricondizionamento fisico, supplemento nutrizionale; possibilità di consulenza pneumologica;
- cardiologiche, quali la cardiopatia ischemica a medio rischio e lo scompenso cardiaco cronico in fase post-acuta; questi pazienti possono essere accolti solo quando il presidio garantisce il soddisfacimento di alcuni requisiti minimi: valutazione funzionale non invasiva (eseguibilità E.C.G.; eseguibilità ed accesso preferenziale a lettura Holter), educazione sanitaria, prevenzione secondaria, supporto psicologico, training fisico controllato, gestione delle urgenze.
- da dipendenza da alcol e problemi alcol-correlati.

Similmente in queste strutture trovano risposta i soggetti cronici che necessitano di un trattamento di mantenimento delle proprie capacità funzionali residue e/o riacquisite.

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

In mancanza di una definizione precisa della domanda esistente per questa tipologia di bisogni, si riporta il numero di pazienti che hanno fruito delle RSA negli ultimi anni.

Dal 1997 al 2003 i pazienti accolti (passati da 3.122 a 7.712, pari al +126%) e le giornate di degenza (+129.147 giornate) sono più che raddoppiati. La degenza media regionale si è attestata sui 27,2 gg, con un minimo di 21,69 per l'ASS 6 e un massimo di 33,61 per l'ASS 1.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALI E CRITICITÀ EMERGENTI:

In regione le residenze extraospedaliere a breve termine sono:

- a) RSA
- b) Residenze per alcolisti
- c) Presidi riabilitativi ex art. 26/833 (Ospizio Marino di Grado)

d) Ospedale di comunità

e) Progetto Spilimbergo

In particolare, le residenze di cui ai precedenti punti a), b) e c) accolgono soggetti con indici predittivi di recupero.

Le residenze di cui ai precedenti punti c) ed e) accolgono soggetti cronici con funzioni di mantenimento/sollievo, mediante cicli riabilitativi inseriti nel progetto di vita personalizzato.

RSA

Concorrono alla risposta residenziale a breve termine le RSA:

- extraospedaliere già esistenti
- parte della degenza delle RSA già esistenti ubicate nel contesto ospedaliero (che non svolgono funzione di "degenza post-acuzie")
- attivabili mediante percorsi di riconversione ospedaliera.

Residenze per alcolisti

Nel territorio regionale esiste un fabbisogno di assistenza e riabilitazione alcolica, che può considerarsi solo in parte soddisfatto dalle due strutture specificatamente dedicate di San Daniele e Trieste, nonché dai moduli dedicati nelle RSA del pordenonese e del goriziano. In particolare, la principale carenza riguarda il territorio udinese.

Presidi riabilitativi ex art. 26/833

In questa fattispecie si rileva in regione la presenza dell'Ospizio Marino di Grado, che eroga cicli riabilitativi residenziali per utenti provenienti, oltre che dall'ASS 2, dalle ASS1, 4 e 5.

Ospedale di comunità

È in atto una sperimentazione di ospedale di comunità a Maniago (8 pl), Codroipo (5 pl) e Trieste (2 pl), quale modalità per garantire una risposta residenziale protetta da parte dei medici di famiglia a loro pazienti non gestibili a domicilio e nello stesso tempo non così gravi da esigere un ricovero ospedaliero. Negli stessi l'offerta riabilitativa è garantita al bisogno.

Progetto Spilimbergo

Le strutture del "Progetto Spilimbergo" completano l'offerta residenziale regionale con 12 posti letto dedicati alla residenzialità temporanea per cicli riabilitativi a soggetti affetti da grave disabilità.

Escludendo dall'analisi le strutture dedicate a segmenti specifici di utenza e/o operanti con cicli di ricovero è importante considerare il ruolo e le funzioni effettivamente svolte

dalle RSA rispetto a quanto previsto per le stesse dalle norme di pianificazione regionale (L.R. 13/95 e I e II PIMT).

Le RSA erano state concepite quali strutture distrettuali intermedie tra ospedale e i servizi territoriali, garantendo un accoglimento a prevalente indirizzo riabilitativo (patologie ortopediche e neurologiche) a soggetti temporaneamente non autosufficienti, in modo da evitare ricoveri o ridurre la durata della degenza ospedaliera. Inoltre, esse dovevano assicurare una funzione di "respiro" per le famiglie e funzioni specialistiche per cure palliative di I livello, per demenze e per problemi alcool-correlati, come previsto dall'allegato A) alla DGR n. 1487 del 25 maggio 2000.

Tabella 6: Offerta di riabilitazione extraospedaliera in residenze a breve termine

Riabilitazione extraospedaliera a breve termine	Dotazione esistente al 31.12.2003
ASS 1	
RSA Struttura Priv. Igea- Trieste	57
RSA Mademar - Trieste	93
RSA Struttura Priv. Casa Verde - Trieste	38
Ospizio Marino di Grado*	9
Ospedale di comunità	2
Res. Alcool	15
RSA San Giusto	37
Totale	251
ASS 2	
RSA Gorizia	24
RSA Monfalcone	45
RSA Cormons	45
Ospizio Marino di Grado*	27
RSA c/o Ospizio Marino di Grado	20
Totale	161
ASS 3	
RSA Gemona	22
RSA Tolmezzo	20
RSA Paluzza	10
Totale	52
ASS 4	
RSA IGA	70
RSA Cividale	23
RSA Codroipo	25
Ospizio Marino di Grado*	10
RSA Tarcento	26
Res. Alcool	17
Ospedale di comunità	5
Totale	176
ASS 5	
RSA Palmanova	29
RSA Latisana	32
Ospizio Marino di Grado*	6
Totale	67

ASS 6	
RSA Roveredo	39
RSA Sacile	26
RSA Maniago	11
RSA S.Vito	25
Ospedale di comunità (Maniago)	8
Totale	109
Progetto Spilimbergo (f.ne regionale)	12
Totale riabilitazione extraospedaliera	848

() I 52 posti letto dell'Ospizio Marino di Grado sono stati suddivisi tra le aziende in base alla provenienza dei pazienti accolti.*

L'offerta di posti letto nelle RSA a livello regionale è passata da 453 del 1997 a 732 nel 2003 (+61%), non raggiungendo il livello previsto dal I PIMT, peraltro con una distribuzione disomogenea su territorio: le ASS 1, 2 e 3, infatti, presentano un'offerta di posti letto pari o superiore a quella programmata, mentre le ASS 4, 5 e 6 evidenziano dotazioni decisamente carenti rispetto alle previsioni.

I dati di attività delle RSA in questi anni dimostrano che, in una certa misura, il ruolo di "struttura intermedia" tra ospedale e territorio è stata assolta; infatti il 61,8% degli accolti proviene da dimissione ospedaliera e il 25,6% dal domicilio, la funzione respiro ha coinvolto circa il 13% degli utenti, mentre la funzione di assistenza palliativa ha riguardato circa il 5% degli ospiti.

Inoltre, vi è una quota apprezzabile di pazienti non rientranti nelle fattispecie programmate, ma che permangono in struttura in "attesa" (per problemi sociali) di più propria destinazione verso strutture o servizi domiciliari.

Tuttavia, osservando la provenienza e successiva destinazione dei pazienti accolti si può evidenziare, allo stesso tempo, delle criticità connesse ad un utilizzo definibile "improprio" delle RSA in quanto è elevata la percentuale di ospiti (10,3%) provenienti dall'ospedale che vi rientrano dopo un periodo di permanenza, il che segnala la presenza di ospiti con instabilità clinica o eleggibili per degenza in regime di post-acuzie.

Peraltro i dati inerenti alla tipologia di pazienti accolti sono molto variabili fra le ASS, ad esempio la percentuale di pazienti provenienti dall'ospedale che vi rientrano va dal 7,8% dell'ASS 2 al 14,9% dell'ASS 5. Inoltre occorre considerare che l'approvazione del Piano regionale degli hospice e delle cure palliative prevede la creazione di strutture dedicate, che a regime potranno rendere non più necessaria questa funzione da parte delle RSA.

Infine, tali strutture assolvono anche ad una funzione di "attesa" rispetto ad altre destinazioni della rete dei servizi (attesa per entrare in casa di riposo, organizzazione servizi domiciliari, riorganizzazione del contesto socio-ambientale e familiare, abbattimento barriere architettoniche,...), che pur essendo espressiva di una difficoltà fisiologica del sistema a garantire la continuità terapeutica, rappresenta una necessità attualmente ineliminabile.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Garantire l'intervento riabilitativo ai pazienti stabilizzati attraverso un'adeguatezza quali-quantitativa delle dotazioni dei professionisti dell'area della riabilitazione e dell'assistenza
- Garantire il completamento degli interventi riabilitativi anche nella fase intensiva
- Promuovere la fase estensiva degli interventi riabilitativi per il recupero e il reinserimento sociale dei soggetti con dipendenza da alcol e dei soggetti affetti da demenza
- Assicurare l'attenzione al mantenimento e/o prevenzione della progressione della disabilità
- Perseguire il recupero delle attività di base e strumentali della vita quotidiana, anche mediante una dotazione strutturale e tecnologica adeguata
- Riequilibrare l'offerta tra le diverse aree territoriali

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

La gestione dell'accesso e dell'utilizzo delle strutture residenziali extraospedaliere a breve termine è di competenza del distretto, nell'ambito della più complessiva presa in carico dell'utente.

La degenza in RSA, attraverso la soddisfazione di un bisogno riabilitativo semplice e complesso, mira a conseguire risultati significativi sia in termini di recupero funzionale che di qualità della vita. In tale ambito la valutazione funzionale rappresenta la chiave per determinare le condizioni di base del paziente, le aree da recuperare e il programma di interventi da attuare.

Le finalità dell'intervento riabilitativo presso le strutture residenziali sono:

- a) completamento di un programma terapeutico intensivo già iniziato in altra sede (continuità di cura in regime di dimissione protetta dall'ospedale o altro presidio);
- b) complementarietà organizzativo-gestionale del progetto riabilitativo già sviluppato in altra sede (ospedale o altro presidio);
- c) alternativa al ricovero in ospedale per pazienti che, a causa di un episodio patologico acuto, necessitano di riabilitazione per riacquisire autosufficienza ed autonomia.

I pazienti con recenti eventi disabilitanti sono i migliori candidati all'intervento riabilitativo post-acuto in questi presidi. Il ricovero in queste strutture è efficace quando la riabilitazione funzionale viene contestualizzata alle attività di base della vita quotidiana ed è garantita una maggior tutela socio-relazionale.

Pertanto è opportuno rivolgere in modo appropriato l'offerta a soggetti per i quali:

- a) non sono necessari una tutela medica specialistica riabilitativa e interventi di nursing ad elevata specificità, pur permanendo un basso rischio di potenziale instabilità clinica (completamento in questi presidi della fase di riabilitazione intensiva);

b) la fase post-acuta è stabilizzata (presa in carico in fase di riabilitazione estensiva).

Poiché l'utenza di tali residenze è portatrice di bisogni di vario tipo e complessità, sia dal punto di vista riabilitativo, che assistenziale, è difficile standardizzare un unico tipo di offerta per ciascuna azienda. Appare più verosimile prevedere un'uniformità quantitativa a livello territoriale, fatti salvi i criteri di eleggibilità e i livelli di qualità delle prestazioni individuati dal presente piano. Pertanto il presente piano, prende come riferimento indicativo l'offerta residenziale extraospedaliera dell'Azienda attualmente più dotata, ovvero pari a circa lo 0,8‰ della popolazione, pari a 962, e definisce il livello di offerta di posti letto per ogni azienda, tenendo conto della presenza della popolazione ultrasessantacinquenne.

Affinché le residenze a breve termine possano soddisfare i suddetti bisogni riabilitativi è necessario:

- adeguare la dotazione di posti letto alle indicazioni previste
- individuare e dimensionare le Residenze in moduli distinti e dedicati alle funzioni di "sollievo" e di riabilitazione, articolando questi ultimi per patologie in funzione dei bisogni
- che, nei casi di RSA ubicate all'interno di presidio ospedaliero, ciascuna Azienda individui e dimensiona la quota di attività attualmente rivolta a pazienti post-acuti. La competenza di tale attività va trasferita al livello di attività ospedaliero
- implementare una dotazione organica adeguata sia quantitativamente, che qualitativamente, prevedendo la presenza delle varie figure dell'area della riabilitazione
- promuovere una cultura riabilitativa anche nel personale infermieristico e di assistenza
- che ogni residenza, dal punto di vista organizzativo e strutturale, garantisca il recupero delle attività di base e strumentali della vita quotidiana.

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA DI RESIDENZE PER ALCOLISTI

Tali strutture prendono in carico persone con patologie complesse alcol/psichiatriche, alcol/altre sostanze di abuso, gravi condizioni di emarginazione sociale o in genere quei soggetti che, per caratteristiche sociali, psicologiche, e ambientali non sono in grado di ottenere, nel primo periodo, una stabile astinenza o presentano una ricaduta alcolica. Le strutture operano in stretta collaborazione con le associazioni di volontariato, i distretti/ambiti, le altre strutture e unità operative aziendali, secondo i principi dell'integrazione e della continuità terapeutica.

Le strutture garantiscono trattamenti di tipo residenziale e semiresidenziale e svolgono le seguenti funzioni:

- accoglienza e diagnosi di alcolismo e problemi alcol-correlati,
- disintossicazione, prevenzione crisi di astinenza e trattamento di eventuali patologie alcolcorrelate,
- counselling motivazionale,
- supporto alle famiglie,
- prevenzione e educazione sanitaria, anche in relazione alle altre dipendenze,
- attività di animazione e di rieducazione psico-motoria
- collaborazione/lavoro di rete con i gruppi del volontariato sociale, con altri servizi pubblici e privati (Comune, MMG, CSSA, Università, mondo del lavoro, CMLP. ecc..),
- supporto psicologico e psichiatrico, interventi psicoterapici specifici, comunità terapeutica,
- programmi per popolazioni particolari ad esempio: alcolisti poliabusatori, alcolisti con problemi psichiatrici, con particolari problematiche sociali (senza fissa dimora, immigrati...),
- assistenza di tipo sociale articolata in: tutela economica, gestione borse di lavoro, inserimento lavorativo e scolastico, visite domiciliari, colloqui familiari, rapporti con Enti ed Istituzioni pubbliche e private, attività di gruppo per soli familiari
- follow-up attivo degli alcolisti e delle famiglie nel lungo periodo.

L'offerta residenziale si articola in due fattispecie :

- RSA sovradistrettuali, che operano con personale delle RSA e che possono richiedere la consulenza specialistica del personale del Dipartimento delle Dipendenze
- Centri residenziali sovraziendali, che operano con personale dedicato: medico, psicologo, assistente sociale, educatore, infermiere professionale e oss, quest'ultimi nell'arco delle 24 ore.

La presenza dei due centri specialistici dell'ASS 1 e dell'ASS 4 soddisfa il fabbisogno residenziale per le situazioni più complesse, mentre è solo parzialmente soddisfatto per i casi meno complessi. Pertanto è necessario individuare dei moduli di RSA dedicati a pazienti con problemi alcol-correlati, soprattutto nell'area udinese.

Un'analisi più specifica e una più precisa definizione dei percorsi di cura e riabilitazione verranno definiti dal Progetto obiettivo regionale delle Dipendenze.

5.2.2 RIABILITAZIONE A SOGGETTI OSPITATI IN RESIDENZE EXTRAOSPEDALIERE A LUNGO TERMINE

Ai soggetti con disabilità croniche cui va perseguito il mantenimento delle capacità funzionali residue e l'integrazione degli utenti con il contesto socio-ambientale, deve essere

garantita la fase riabilitativa di mantenimento e/o di prevenzione della progressione della disabilità mediante l'erogazione di attività riabilitative specialistiche integrate con le attività di riabilitazione sociale (comprehensive di riattivazione e stimolazione).

Tali attività vanno erogate principalmente nelle residenze a lungo termine in cui sono ospitati soggetti.

- con disabilità
- anziani.

RESIDENZE PER PERSONE CON DISABILITÀ

Le strutture residenziali per soggetti con disabilità, ai sensi della DPGR 083/90, possono essere:

- il centro residenziale per handicappati gravi e gravissimi destinato a soggetti di età superiore ai 15 anni (o in casi eccezionali anche inferiore) con gravi o gravissime limitazioni dell'autonomia funzionale tali da richiedere interventi di vario grado e di vario tipo (assistenziale, sanitario, socio-educativo) e che non possono permanere nel proprio nucleo familiare o perché inesistente o a causa della consistenza dell'aiuto richiesto;
- la comunità alloggio destinata alla convivenza di un numero limitato di persone portatrici di handicap sostanzialmente autosufficienti che presentano problematiche omogenee o compatibili che non possono o non intendono vivere autonomamente o presso i loro famigliari;
- il gruppo appartamento destinato a persone handicappate affette da minorazioni fisiche-psichiche o sensoriali con discreta autonomia e autosufficienza possibilmente inseriti al lavoro o frequentanti quotidianamente altri servizi diurni, privi della famiglia o che non possono o non desiderano vivere nella propria.

Il profilo dei bisogni in questo ambito si è venuto modificando per cause diverse quali ad esempio l'elevarsi della vita media anche in presenza di disabilità pesanti, una maggiore integrazione dei disabili nel contesto sociale di appartenenza, ecc. Inoltre, è difficile identificare la gravità dello stesso, in quanto il concetto di gravità si è sempre più definito quale variabile dipendente da più fattori quali la tipologia della/e minorazione/i, il livello di affievolimento delle capacità di autonomia e di vita di relazione, le difficoltà esterne imposte al soggetto dai contesti ambientali e familiari. A seconda del mix che si determina fra questi tre fattori si compongono varie condizioni di gravità.

La deliberazione n. 2831 dd. 06.08.2002, con la quale sono state approvate le linee guida per la revisione della regolamentazione dei servizi e delle strutture residenziali e diurne di nuova realizzazione destinati alle persone disabili, nello stabilire la necessità di rivedere l'attuale disciplina, assume quale criterio-guida per l'individuazione delle

diverse tipologie di offerta possibile il bisogno: assistenziale, socio-educativo e sanitario, quest'ultimo considerato sia nella sua componente clinica che riabilitativa.

Nella medesima ottica si devono definire anche tipologie e caratteristiche delle risorse riabilitative

In base alla combinazione dei diversi gradi e dimensioni del bisogno si individuano le tipologie di struttura residenziale appropriate al soddisfacimento di tali bisogni:

- residenza protetta per disabili
- comunità alloggio con diverse specificità
- gruppo appartamento.

Le residenze protette per disabili sono deputate ad accogliere gli utenti con un bisogno sanitario medio-alto ed in tali strutture é necessario garantire l'attività riabilitativa motoria al fine di mantenere l'autonomia funzionale e/o prevenire la comparsa di ulteriori limitazioni.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALE E CRITICITÀ EMERGENTI:

Attualmente, in attesa del nuovo regolamento che recepirà i contenuti della DGR 2831/2002 per la quantificazione dei posti esistenti nelle diverse strutture residenziali per persone disabili, si deve tener conto delle tipologie previste nel menzionato DPGR 083/90. Pertanto i posti esistenti, autorizzati ex Decreto del Presidente della Giunta n. 083, in strutture residenziali dedicate all'utenza *con disabilità grave e gravissima in età superiore ai 14 anni ed adulta*, sono 154. La quantificazione del fabbisogno, recentemente ridefinita con la D.G.R. 4194 del 6 dicembre 2002, prevede per l'intero territorio regionale un incremento di 101 posti letto, con la creazione di nuove strutture per l'area triestina, pordenonese e soprattutto udinese (87). Infine occorre considerare che vi è il Piccolo Cottolengo di Don Orione (Santa Maria la Longa) che pur non rientrando nelle categorie suddette ospita 160 utenti, parte dei quali gravi e gravissimi.

Per quanto concerne i servizi a ciclo diurno dedicati alla stessa tipologia di utenza le 68 strutture, gestite dalle Aziende o convenzionate dalle stesse o dai Comuni, nonché convenzionate ex art. 26, hanno una capacità di accoglienza pari a 1068 utenti.

Relativamente alle strutture residenziali per *minori con disabilità*, l'offerta, a totale carico del SSR, è rappresentata dai 27 posti letto dell'Associazione La Nostra Famiglia di San Vito al Tagliamento, convenzionati ex art. 26 della L.833/78. Vi sono inoltre alcuni utenti ospitati in strutture extraregionali.

Per quanto concerne l'assistenza diurna per i bambini con disabilità questa viene garantita, in genere, dai servizi presso strutture rivolte all'utenza infantile. Alcuni utenti tuttavia sono ospitati, con progetti personalizzati, presso il centro diurno de La Nostra Famiglia e presso un Centro socio-riabilitativo educativo (CSRE) di Udine.

Le strutture residenziali per soggetti con disabilità presentano una distribuzione territoriale e una capacità di accoglienza con forte criticità soprattutto nell'area udinese

ed inoltre, non sempre soddisfano i requisiti strutturali necessari per gli ospiti. In particolare l'apporto riabilitativo sanitario, quando non è erogato direttamente dal SSR (in particolare nel caso già citato del Piccolo Cottolengo di Don Orione a Santa Maria la Longa) non è sempre garantito adeguatamente.

La risorsa del volontariato, utilizzabile per l'erogazione di riabilitazione non specialistica, non è valorizzata sufficientemente.

Tabella 7: Offerta riabilitativa extraospedaliera a lungo termine per disabili, adulti e bambini

Tipologia di offerta	Capacità attuale
Residenze area infantile	
ASS 6	
La Nostra Famiglia	27
Residenze L. 41/96 area adulti	
ASS 1	
Centro residenziale per gravi e gravissimi	30
ASS 2	
Centro residenziale per gravi e gravissimi	24
ASS 3	
Comunità di Rinascita	8
Centro residenziale per gravi e gravissimi	0
ASS 4	49
Centro residenziale per gravi e gravissimi	0
Comunità Piergiorgio ex art.26 - sede di Udine	22
Comunità Piergiorgio ex art.26 - sede di Tolmezzo	20
Ist. Medico Psicopedagogico ex art.26	27
ASS 5	
Centro residenziale per gravi e gravissimi	0
ASS 6	
Centro residenziale per gravi e gravissimi	43
TOTALE ADULTI	174

L'offerta per tali soggetti è completata dai servizi a ciclo diurno dedicati all'età evolutiva e all'area adulta.

Tabella 8: Servizi a ciclo diurno in età evolutiva nel 2003

Tipologia di offerta	Capacità attuale	
	Utenti	Strutture
Servizi a ciclo diurno ex art 26 per l'età evolutiva		
Ass.ne La Nostra Famiglia (Pasian di prato-Ass 4)	110	1
Ass.ne La Nostra Famiglia (S.Vito al Tagl. - Ass 6)	180	1
Totale servizi a ciclo diurno età evol.	290	2

Tabella 9: Servizi a ciclo diurno in età adulta nel 2003

Tipologia di offerta	Capacità attuale	
	Utenti	Strutture
Servizi diurni di cui alla L.R.41/96 e gestiti dagli enti gestori ai sensi della medesima normativa		
ASS 1	179	10
ASS 2	144	12
ASS 3	53	3
ASS 4	308	19
ASS 5	73	3
ASS 6	251	16
Totale	1008	63
Servizi a ciclo diurno ex art. 26		
Comunità di Rinascita (ASS 3)	5	1
Comunità Piergiorgio (ASS 4)	20	1
Istituto Medico Psicopedagogico (ASS 4)	35	1
Totale	60	3
Totale servizi a ciclo diurno per adulti	1068	66

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Garantire i livelli di assistenza sanitaria riabilitativa
- Perseguire il recupero delle attività di base e strumentali della vita quotidiana
- Promuovere la fase estensiva degli interventi riabilitativi per il mantenimento delle capacità funzionali residue dei soggetti con gravi disabilità permanenti
- Promuovere una cultura riabilitativa tra gli operatori

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

Le residenze protette per disabili sono deputate ad accogliere gli utenti con un bisogno sanitario medio-alto ed in tali strutture è necessario garantire l'attività riabilitativa motoria al fine di mantenere l'autonomia funzionale e/o prevenire la comparsa di ulteriori limitazioni. Tali strutture erogano attività di riabilitazione estensiva o intermedia, caratterizzate da un moderato impegno terapeutico a fronte di un forte intervento di supporto assistenziale, per disabilità importanti che richiedano interventi riabilitativi a lungo termine.

Tali obiettivi vengono raggiunti attraverso gli interventi riabilitativi tecnico-professionali erogati dai professionisti dell'area riabilitativa e le attività riabilitative socio-assistenziali svolte dal restante personale presente in struttura. In tale ambito, comunque l'intervento riabilitativo non assume solo i connotati di recupero motorio ma si configura nei termini più ampi di riabilitazione sociale, vale a dire "l'insieme delle azioni e interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili al fine di contenere la condizione di handicap" (Lineeguida '98), ovvero l'ambito in cui si "supera una visione dei bisogni e si supporta le persone e le famiglie attraverso una pluralità di strumenti e servizi, favorendo contestualmente processi di cambiamento socio-ambientale" (ICF).

Pertanto in tali strutture operano diversi operatori dell'area riabilitativa: fisioterapisti, educatori professionali, psicomotricisti, logopedisti in un rapporto di integrazione con gli specialisti, gli psicologi, il personale di assistenza.

Ogni intervento si configura come parte di un programma di attuazione e/o complementarietà del progetto di vita personalizzato dell'utente previsto dall'équipe dell'handicap.

La conoscenza del progetto di vita personalizzato è una condizione essenziale per la redazione del programma riabilitativo da parte dei professionisti che operano all'interno della struttura, che dovranno lavorare in forte coordinazione e sinergia passando da una modalità lavorativa prestazionale a quella per obiettivi in un'ottica di superamento dei ruoli convenzionali, visto che in tali ambiti i confini professionali sono spesso molto sfumati.

Il programma riabilitativo diventa uno strumento di valutazione e verifica del medesimo progetto di vita personalizzato.

L'incremento dei posti letto residenziali per i soggetti con disabilità previsto nella D.G.R. 4194 del 6 dicembre 2002 comporterà una revisione delle dotazioni organiche del personale della riabilitazione che opera in tali strutture, ma dovrà necessariamente promuovere anche una "manutenzione" professionale del personale, dell'area della riabilitazione e non, attraverso interventi formativi e di aggiornamento nonché mediante la sperimentazione di nuovi modelli organizzativi che possano garantire il raggiungimento degli obiettivi suddetti.

Nelle strutture che accolgono disabili con un bisogno sanitario basso l'intervento riabilitativo tecnico-professionale verrà svolto all'occorrenza al fine di contrastare le disabilità intercorrenti, ovvero a seguito di eventi traumatici o non, che possano compromettere l'autonomia funzionale, mentre le attività riabilitative socio-assistenziali vengono svolte con le stesse modalità previste nelle strutture precedenti.

Pertanto si dovranno promuovere le seguenti azioni:

- Adeguamento quali-quantitativo delle risorse professionali, prevedendo l'intervento dei vari professionisti dell'area riabilitativa
- Redigere un programma individuale coerente con il progetto di vita
- Adeguare le strutture di accoglienza ai requisiti strutturali e organizzativi in relazione ai bisogni degli ospiti
- Promuovere accordi con gli Enti locali e con il terzo settore per facilitare il trasporto dell'utente, se trasportabile, al fine di ricevere l'intervento riabilitativo a livello ambulatoriale, nonché per favorire la socializzazione.

Inoltre, occorrerà definire la progettualità relativa alla struttura sanitaria privata a media complessità della Comunità Piergiorgio situata a Caneva di Tolmezzo, autorizzata all'esercizio delle attività di riabilitazione per il recupero ed il mantenimento di soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali.

Si ritiene comunque che - in particolare per quanto attiene all'attività residenziale - detta struttura, debba servire un bacino di utenza superiore ai limiti dell'area aziendale in cui trova la sua collocazione.

RESIDENZE PER PERSONE ANZIANE

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA E DELL'OFFERTA ATTUALI E CRITICITÀ EMERGENTI:

La dotazione di posti letto per non autosufficienti regionale al 31.12.03 è di 5722 posti letto per non autosufficienti (tabella 10).

Tabella 10: Offerta di posti letto per non autosufficienti nel 2003.

Tipologia di offerta	
Case di Riposo Anziani	Posti letto 2003
ASS 1	1129
ASS 2	638
ASS 3	431
ASS 4	1533
ASS 5	402
ASS 6	1589
Totale	5722

Nel corso del 2002 è stata condotta un'indagine conoscitiva nelle diverse tipologie di Residenze regionali per anziani, la cui finalità era quella di rilevare da un lato i bisogni dell'utenza accolta, dall'altro le caratteristiche strutturali ed organizzativo-gestionali delle strutture residenziali.

Lo strumento utilizzato per raggiungere tali scopi è stata la cartella multidimensionale Val.Graf., nella sua versione residenziale. L'analisi dei dati così raccolti ha consentito di dare una prima valutazione sull'assistenza riabilitativa offerta agli ospiti di tali strutture sia per quanto concerne la riabilitazione specialistica, ovvero quella garantita da personale sanitario (prevalentemente fisioterapisti), che quella non specialistica, ovvero la riabilitazione erogata da personale sanitario di assistenza finalizzata a mantenere le capacità residue, evitando o ritardando ulteriori perdite dell'autosufficienza mediante un approccio che prevede il coinvolgimento di tutti i profili professionali grazie ad un'attenzione riabilitativa generalizzata da parte di tutto il personale che entra in contatto con l'ospite (es.: stimolare l'ospite affinché mangi da solo, si vesta da solo, ecc. piuttosto che utilizzare strategie più veloci per l'operatore, ma dannose per l'ospite come imboccarlo, vestirlo, ecc.)

L'adozione degli standard previsti dalla normativa vigente (D.G.R. n.1966 dd. 27/04/1990) che prevede un rapporto fisioterapisti/ospiti pari a 1/50, comporterebbe una presenza di questi professionisti in numero di 33 nelle Residenze Protette (RP) e 66 nelle Strutture ad utenza diversificata (UD).

I dati raccolti hanno, invece, evidenziato 21 operatori nelle RP e 49 in quelle ad utenza diversificata e una diversa tipologia di prestazioni erogate a fronte di un'utenza con bisogni riabilitativi differenziati (necessità di prestazioni prevalentemente cicliche nelle UD, prestazioni di mantenimento funzionali pressoché a ciclo continuo nelle RP).

L'entità delle prestazioni erogate soddisfa circa i 2/3 del fabbisogno complessivo ed evidenzia quindi una criticità legata ad una carenza di risorse umane specializzate.

La stessa indagine ha messo in luce l'esistenza di bisogni riabilitativi specialistici soddisfatti anche in strutture residenziali a minore complessità sanitario-assistenziale come le residenze polifunzionali (PF) e nelle case albergo (CH), le quali, in base alla normativa vigente non sarebbero tenute a garantire con personale proprio tali prestazioni. I dati evidenziano 13 operatori impegnati nelle polifunzionali e a 2,5 operatori nelle case albergo. Questo fatto, in parte inatteso, attesta l'esistenza di tale bisogno anche in queste realtà ormai sempre più caratterizzate da una trasformazione della loro utenza, nel senso del progressivo inserimento di persone con livelli di autonomia sempre più bassi.

Tale dato differenziato per tipologia di struttura descrive una miglior soddisfazione del bisogno nelle polifunzionali e nelle case albergo, a fronte del mandato specifico di tali realtà residenziali; per contro il livello di erogazione diminuisce progressivamente nelle strutture ad utenza diversificata e, soprattutto, nelle strutture protette all'aumentare della complessità sanitaria ed assistenziale dell'utenza di tali strutture. In ogni caso, anche in un

ambito di riabilitazione non specialistica, le criticità sono significative, in parte legate ad un'insufficiente dotazione organica e in parte a carenze formative e culturali del personale operante in tali residenze.

Dall'analisi effettuata sull'utenza si evidenzia che la prima diagnosi principale è la demenza, diversamente da quanto riportato in letteratura, dove si colloca al secondo posto.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Potenziare e qualificare l'offerta riabilitativa specialistica nelle strutture per anziani non autosufficienti
- Perseguire il recupero delle attività di base e strumentali della vita quotidiana

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

Nelle strutture socioassistenziali l'attività riabilitativa viene sempre contestualizzata all'espletamento delle attività della vita quotidiana e si rivolge prevalentemente a:

- soggetti non autosufficienti con bisogni assistenziali complessi al fine di mantenere l'autonomia funzionale e/o prevenire la comparsa di ulteriori limitazioni;
- soggetti non autosufficienti in fase post-acuta con indici predittivi di recupero funzionale al fine di contrastare le disabilità intercorrenti.

Le finalità di questi interventi riabilitativi residenziali sono:

- mantenimento delle autonomie funzionali e prevenzione della comparsa di ulteriori limitazioni funzionali, nel contesto di un progetto di vita personalizzato;
- complementarietà organizzativo-gestionale del progetto riabilitativo già sviluppato in altra sede (ospedale, Rsa) realizzato in regime di dimissione protetta; nell'ambito del progetto di vita personalizzato
- alternativa al ricovero in Rsa per recupero funzionale dopo un evento acuto che non comporti un intervento riabilitativo complesso.

In tali strutture deve essere garantita la fase riabilitativa di mantenimento e/o di prevenzione della progressione della disabilità mediante l'erogazione di attività riabilitative specialistiche integrate con le attività di riabilitazione sociale (comprehensive di riattivazione e stimolazione) perseguendo il mantenimento delle capacità funzionali residue e l'integrazione degli utenti con il contesto socio-ambientale.

L'approccio riabilitativo deve far parte integrante della cultura di approccio all'anziano.

La concezione riabilitativa di recupero di funzionalità o, per meglio dire, di mantenimento delle abilità residue e di risorse inesprese deve far parte dello stile di lavoro, delle modalità quotidiane di lavoro di tutte le figure professionali.

Nella condizione dell'anziano la perdita funzionale delle abilità è generalizzata, per certi versi continua, cronica, ma allo stesso tempo naturale.

Qualsiasi evento traumatico comporta l'accelerazione di un processo già in corso, per cui quello che in alcune situazioni rappresenta un processo di recupero, nella terza età diventa uno sforzo di mantenimento.

Gli interventi riabilitativi sono programmati in base a indicazioni di carattere strettamente terapeutico (a seguito di cadute, fratture, traumi, immobilizzazioni) o più generalmente a seguito di indicazioni preventive di conservazione di abilità a rischio di essere persa.

Le finalità e gli obiettivi della riabilitazione nelle strutture residenziali sono quelle di ristabilire la funzione al massimo dell'autosufficienza nell'area deficitaria (mobilità o attività della vita quotidiana – ADL), in modo da ridurre l'intervento riabilitativo e l'intervento assistenziale, in un'ottica della promozione dell'autosufficienza e dell'indipendenza e della prevenzione dell'instaurarsi di eventuali disabilità.

In particolare, la forte presenza di soggetti con demenza nelle strutture comporta un maggior attenzione alle caratteristiche strutturali delle medesime (in letteratura si riscontrano alcune indicazioni in merito ai requisiti strutturali: uscite, chiarezza delle indicazioni, ecc.)

Ciò posto, il presente piano non può già individuare azioni specifiche, in quanto il settore delle residenze sarà oggetto di ridefinizione da parte della regione ai fini di riclassificare le medesime in base all'intensità assistenziale, individuando così ambiti di maggiore o minore bisogno riabilitativo.

Rinviando pertanto ad una puntuale quantificazione degli interventi di adeguamento in tale sede, si può già prevedere la necessità di:

- adeguamento quali-quantitativo delle risorse professionali di riabilitazione specialistica
- potenziamento dell'attività riabilitativa non specialistica sia attraverso un adeguamento quantitativo delle risorse professionali, che promuovendo nelle stesse l'approccio e la cultura riabilitativa.

CENTRI DIURNI PER ANZIANI

I centri diurni possono rappresentare le sedi appropriate per l'accoglienza degli anziani, permettendo loro comunque di rimanere nel proprio contesto socio-abitativo e di svolgere una vita relazionale, che consente il mantenimento delle proprie abilità ed interessi, grazie ad interventi riabilitativi in senso lato, non solo sanitario

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA E DELL'OFFERTA ATTUALI E CRITICITÀ EMERGENTI

Dall'indagine del 2002 svolta sugli anziani è emersa un'ulteriore informazione relativamente alla presenza presso le strutture residenziali per anziani di centri diurni o

accogliamento per gli anziani. Su 161 strutture 43 sono dotate di questa funzione, di cui 30 accolgono anche persone disabili.

Non esiste una fonte informativa relativa ai Centri diurni per anziani gestiti dagli enti locali.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Potenziare e qualificare l'offerta riabilitativa specialistica nelle strutture per anziani non autosufficienti
- Perseguire il recupero delle attività di base e strumentali della vita quotidiana

La Regione deve disciplinare i centri diurni con una normativa specifica e organica, che ne definisca ruolo e fabbisogno e deve predisporre una pianificazione, che individui i requisiti strutturali e gli standard organizzativi.

ALTRE RESIDENZE

Nel panorama dell'offerta residenziale regionale vanno annoverate per completezza due tipologie di offerta dedicate a bisogni specifici: l'hospice (con limitata componente riabilitativa) e le strutture residenziali per pazienti con disturbo mentale (con predominante componente riabilitativa).

Per quanto concerne il fabbisogno residenziale di hospice, esso è stato individuato dal "Programma per la realizzazione di centri residenziali per le cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali" (DGR 486 del 20 febbraio 2002) come di seguito riportato in tabella 11. Si evidenzia che il soddisfacimento a livello regionale è solo parzialmente completato, in quanto non sono conclusi gli interventi a San Vito e nell'ASS 4.

Tabella 11: Previsione pl di hospice

	<i>sede</i>	<i>p.l.</i>	<i>Tipologia di intervento</i>
ASS1	Trieste	20	adeguamento Hospice Pineta del Carso ai requisiti D.P.C.M. 20 gennaio 2000
ASS2	Gorizia	5	riconversione di 10 p.l. R.S.A.
	Monfalcone	5	riconversione di 10 p.l. R.S.A.
ASS3	Gemona del Friuli	6	riconversione di 12 p.l. R.S.A.
ASS4	Udine	15	ristrutturazione di un edificio di proprietà di un soggetto facente parte del settore "privato sociale non profit".
	Cividale del Friuli	10	ristrutturazione ospedale ex-art. 21 L.R. 13/1995
ASS5	Latisana	10	ristrutturazione ospedale
ASS6	S. Vito al Tagliamento	10	ristrutturazione ospedale
	Aviano	12	Nessuno (Hospice Via di Natale)
Regione		93	

Per quanto attiene le strutture residenziali e semiresidenziali per pazienti con disturbo mentale, così come definite dal Progetto Obiettivo nazionale “Tutela della salute mentale” 1998-2000, comprendono il Centro Diurno e le Residenze a diversa intensità assistenziale.

Il Centro Diurno è una struttura semiresidenziale con funzioni terapeutico-riabilitative, gestita dal DSM. Nell'ambito di progetti terapeutico-riabilitativi personalizzati, è finalizzato a sperimentare e apprendere abilità nella cura di sé, nelle attività della vita quotidiana e nelle relazioni interpersonali individuali e di gruppo, anche ai fini dell'inserimento lavorativo.

Le Strutture residenziali sono contesti in cui si svolge una parte del programma terapeutico-riabilitativo e socio-riabilitativo per utenti di esclusiva competenza psichiatrica, con lo scopo di offrire una rete di rapporti e di opportunità emancipative, all'interno di specifiche attività riabilitative. Le strutture residenziali sono differenziate in base all'intensità di assistenza sanitaria (24 ore, 12 ore, fasce orarie). L'accesso e la dimissione dei pazienti devono avvenire in conformità ad un programma personalizzato concordato, e periodicamente verificato, fra operatori del CSM di riferimento della persona, operatori della struttura residenziale, pazienti ed eventuali persone di riferimento. Obiettivi dei programmi riabilitativi residenziali (nei vari gradienti di intensità assistenziale) sono riferibili, in linea generale, a:

- qualificazione continua dell'abitare
- cura di sé e del proprio ambiente
- sviluppo di indipendenza nella vita quotidiana e di relazione
- ricostruzione di una corretta relazionalità familiare ove la famiglia esiste
- apprendimento delle capacità di convivenza sociale e implementazione e qualificazione dei contatti sociali
- ricostruzione di una identità non solo legata alla malattia
- rafforzamento ed apprendimento di abilità specifiche
- formazione e inserimento lavorativo
- qualificazione dell'assistenza di medicina generale con il coinvolgimento dei medici di medicina generale.

I programmi riabilitativi sono individualizzati e debbono prevedere un respiro temporale adeguato ai bisogni ed alle capacità dei pazienti.

I principi cui si ispira la gestione delle strutture residenziali sono quelli di una dimensione “familiare” capace di aderire ai ritmi ed esigenze della vita quotidiana delle persone e aperta agli scambi sociali.

Nella tabella seguente, che descrive l'attuale offerta regionale, si evidenzia innanzitutto una disomogeneità quantitativa fra le diverse ASS della Regione, anche se si posizionano in genere al di sopra degli standard previsti dal progetto obiettivo nazionale che prevede, per le strutture residenziali, tendenzialmente 1 posto letto ogni 10.000 abitanti con la possibilità per le regioni di prevedere un secondo letto aggiuntivo per i dimessi degli ex ospedali psichiatrici. Infatti dai dati raccolti che si riferiscono alla situazione presente al 31.12.2003, emerge che ad esempio si va dai 5,91 posti letto per 10.000 abitanti dell'ASS 5 ai 1,21 dell'ASS 2, con una variabilità che si mantiene elevata anche per le altre ASS. Si ravvisa quindi la necessità di approfondire e definire, in sede di stesura del progetto obiettivo regionale, che tratterà in modo esaustivo e completo anche gli interventi di riabilitazione delle persone affette da disturbo mentale, gli standard qualitativi dell'offerta residenziale ed il fabbisogno di posti letto a livello aziendale.

Le normative vigenti prevedono che le strutture siano gestite, in forma diretta o indiretta, dal DSM attraverso il servizio di coordinamento di tutti i programmi e delle strutture deputate alla riabilitazione in rapporto organico, complementare ed in continuità con l'attività del CSM. Il CSM rimane titolare della definizione dei programmi terapeutico-riabilitativi e socio riabilitativi personalizzati ambulatoriali, domiciliari, e quindi anche residenziali, nell'ottica della continuità terapeutica.

Tabella 12: Offerta residenziale per le cure psichiatriche (2003)

Tipologia di offerta dell'area psichiatrica	Capacità attuale
ASS 1	
assistenza 24h	51
assistenza 12h	30
assistenza a fasce orarie	9
Totale	90
ASS 2	
assistenza 24h	8
assistenza 12h	5
assistenza a fasce orarie	4
Totale	17
ASS 3	
assistenza 24h	12
assistenza 12h	0
assistenza a fasce orarie	4
Totale	16
ASS 4	
assistenza 24h	97
assistenza 12h	28
assistenza a fasce orarie	8
Totale	133

ASS 5		
	assistenza 24h	28
	assistenza 12h	12
	assistenza a fasce orarie	24
	Totale	64
ASS 6		
	assistenza 24h	20
	assistenza 12h	4
	assistenza a fasce orarie	31
	Totale	55
Totale FVG		
	assistenza 24h	216
	assistenza 12h	79
	assistenza a fasce orarie	31
	Totale	326

5.3. SOGGETTI CON BISOGNI CLINICI SEMPLICI

5.3.1 RIABILITAZIONE DOMICILIARE

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

Il servizio domiciliare si è sviluppato negli ultimi anni. Ciò è stato possibile grazie ad un progressivo, anche se non ancora adeguato, trasferimento di risorse dall'ospedale al territorio. Nella maggior parte delle realtà aziendali si sono costituiti i servizi riabilitativi e infermieristici domiciliari che hanno incominciato a rispondere ad un bisogno espresso, in quel momento, solo parzialmente. Dal 1997 ad oggi ha avuto un notevole incremento passando da circa 4000 a circa 7000 utenti e i dati epidemiologici, coerentemente con i criteri di elegibilità, suggeriscono la previsione di un ulteriore aumento nel tempo.

Tabella 13: Numero di utenti trattati dal servizio riabilitativo domiciliare.

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Utenti nr.	3612	3197	4191	7438	7291	6707	6631

La domanda è cresciuta notevolmente anche a seguito della riduzione delle giornate di degenza ospedaliera e l'offerta risulta essere più o meno adeguata nelle varie realtà aziendali, a seconda della disponibilità delle risorse umane e tecnologiche.

Infatti l'innalzamento dell'età media, l'aumento del numero di pazienti anziani, le evidenze scientifiche, il consenso degli esperti e la verifica delle necessità assistenziali emerse dall'esperienza finora realizzata definiscono la riabilitazione domiciliare quale l'intervento più appropriato al target di utenza sopra menzionato, al fine di facilitare il reinserimento o mantenimento a domicilio. I destinatari più numerosi risultano essere i pazienti anziani in dimissione protetta e la tipologia di bisogno più frequente è rappresentata da esiti di trauma e /o intervento ortopedico. Altri utenti, ma in numero minore, sono i pazienti neurologici, in modo particolare con esiti di ictus.

In poche realtà territoriali si registra attualmente una presa in carico significativa e/o continuativa di utenti con disabilità complesse che necessitano di interventi riabilitativi di mantenimento, in quanto le risorse presenti nel territorio riescono soltanto a soddisfare il bisogno della fase post acuta.

Anche l'individuazione del fabbisogno di riabilitazione presso il domicilio è difficoltoso; i dati disponibili non registrano il bisogno reale, bensì solo la domanda espressa, pertanto è difficile definire l'adeguatezza delle dotazioni organiche distrettuali.

ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALI E CRITICITÀ EMERGENTI

Nel 2004 si registra che tutte le ASS, tranne la ASS 2, dispongono di un Servizio di riabilitazione domiciliare. Il personale nella quasi totalità dei casi è assegnato ai Distretti (l'ASS 2 ha un'assegnazione parziale).

Da un'indagine conoscitiva sulla dotazione distrettuale di personale della riabilitazione impegnato nel distretto, in particolare sui fisioterapisti (attività ambulatoriale e domiciliare), emerge che nelle aziende vi è una grande variabilità di risorse.

Tabella 14: Dotazione di fisioterapisti per azienda nel 2004.

	ASS1	ASS2	ASS3	ASS4	ASS5	ASS6	Totale
n. fkt	28	10	13	30	8	18	106
N. fkt ogni 10.000 anziani	4,5	3,1	8,0	4,1	3,4	3,2	4,0

L'attuale servizio di riabilitazione domiciliare fa registrare le seguenti criticità:

- Utilizzo inappropriato del servizio quando erogato a soggetti in condizioni fisiche e socio-ambientali di trasportabilità (per l'impossibilità di utilizzo di molte attrezzature e strumenti a domicilio dei pazienti) e/o senza indici predditivi di recupero funzionale;
- disomogeneità quali-quantitativa delle dotazioni organiche e differenza nell'organizzazione e nella responsabilità delle equipe riabilitative domiciliari nelle diverse aree aziendali e distrettuali

- mancanza di linee-guida e/o protocolli regionali e aziendali per garantire procedure e modalità omogenee di prescrizione, autorizzazione, fornitura e ricondizionamento degli ausili
- mancanza di linee-guida e/o protocolli regionali e aziendali per garantire accessi facilitati ai bisogni semplici e interventi riabilitativi efficaci ed orientati all'evidenza scientifica
- permanenza di una cultura che considera l'ospedale la sede principale dell'erogazione dell'offerta riabilitativa.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Garantire agli utenti la continuità terapeutica
- Garantire agli utenti non trasportabili l'intervento riabilitativo a domicilio
- Definire i criteri di appropriatezza per l'intervento riabilitativo a domicilio
- Garantire l'omogeneità quali-quantitativa di offerta riabilitativa domiciliare sul territorio regionale
- Perseguire processi di integrazione degli interventi riabilitativi nel progetto di vita personalizzato

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

L'intervento riabilitativo domiciliare si colloca nel distretto in prevalenza all'interno di un percorso riabilitativo in cui è essenziale ricercare la massima continuità ed integrazione con tutti gli altri interventi. Deve consentire di ripristinare e/o mantenere le condizioni di autonomia e di autosufficienza o di evitare l'evoluzione della disabilità, in particolare riducendo le conseguenze delle menomazioni secondarie ad un evento patologico per malattia o trauma.

Ovviamente l'intervento è facilitato dalla presenza di un nucleo familiare adeguato.

I destinatari più numerosi sono *pazienti anziani in concomitanti condizioni di:*

- a) *intrasportabilità* per grave disabilità, barriere architettoniche abitative o di trasporto, barriere sociali di trasporto (assenza di familiari idonei o di altre forme di supporto formale/informale specifico, valutata dai servizi socio-sanitari distrettuali);
- b) *non autosufficienza* soprattutto nelle attività di mobilità/locomozione e in quelle inerenti la cura della persona.

Altri utenti sono rappresentati dalla popolazione non anziana che, oltre a condizioni di intrasportabilità, presenta polipatologia o patologia cronica gravemente disabilitante.

Le finalità dell'intervento riabilitativo a domicilio sono:

- a) completamento di un programma terapeutico intensivo già iniziato in altra sede (continuità di cura in regime di dimissione protetta da Ospedale o Rsa);
- b) complementarietà organizzativo-gestionale a domicilio del progetto riabilitativo già sviluppato in altra sede (Ospedale, Rsa);
- c) alternativa ai servizi ambulatoriali o al ricovero in Ospedale/Rsa per pazienti che a causa di un episodio patologico acuto, gestito a domicilio, necessitano di riabilitazione per riacquisire l'autosufficienza o prevenire l'insorgenza della non autosufficienza.

Tutti gli assistibili, per poter essere ammessi alla riabilitazione domiciliare, devono presentare almeno uno dei seguenti requisiti aggiuntivi:

- potenzialità di recupero medio-elevata;
- prevenzione delle lesioni secondarie alla immobilizzazione.

I criteri di esclusione possono essere assoluti o relativi.

Vengono esclusi a priori (criteri di esclusione assoluti primari) i soggetti con autonomia ed autosufficienza giudicate sufficienti, danni terziari strutturati e/o gravi condizioni cliniche con necessità di elevato impegno sanitario e stretto monitoraggio internistico.

Dopo adeguata valutazione e/o tentativo di riabilitazione il servizio rinuncia a trattare (criteri di esclusione assoluti secondari) soggetti la cui collaborazione è scarsa o nulla per grave decadimento cognitivo senza modificazioni ipotizzabili, problemi di insufficiente motivazione o personalità fortemente disturbata, non in grado di fruire di un intervento riabilitativo.

I *criteri di esclusione relativi* (cioè necessitanti di attenta valutazione, di competenze specifiche e di stretta integrazione con operatori di altri servizi) si applicano a particolari tipologie di assistibili quali i pazienti con grave insufficienza respiratoria o quelli gravemente defedati.

L'erogazione di interventi riabilitativi domiciliari efficaci specifici presuppone la definizione di diversi livelli di attività:

1. attività finalizzate a mantenere il paziente al più alto grado di autosufficienza possibile; queste attività trovano collocazione ideale nell'ambito dell'Assistenza Domiciliare Integrata e sono preferibilmente coordinate dal Medico di Medicina Generale, il quale collabora con specifiche professionalità individuate sulla base dei bisogni del singolo paziente e definite nell'ambito di un esplicito progetto di vita personalizzato;
2. attività tendenti a ridurre le conseguenze delle menomazioni che l'individuo ha riportato in seguito ad un evento patologico per malattia o trauma; l'erogazione di questi trattamenti riabilitativi in fase post-acuta deve ordinariamente realizzarsi in regime non ospedaliero ed in particolare a domicilio quando il tipo di danno, il livello di autosufficienza residua del paziente ed il contesto socio-ambientale lo consentono. Le

attività erogate in regime di dimissione protetta possono essere contemplate dal programma riabilitativo applicato in Ospedale/ residenza extraospedaliera;

Per ciascun paziente deve essere definito il programma di riabilitazione domiciliare che deve prevedere:

- coinvolgimento di diverse figure professionali sanitarie al fine di costituire un'equipe multiprofessionale;
- coordinamento della fase valutativa e decisione dell'ammissione da parte del Distretto;
- integrazione tra il personale di diverse istituzioni ed unità operative, nonché di strutture accreditate quando è previsto il loro coinvolgimento;
- razionalizzazione della valutazione multidimensionale mediante l'utilizzo di strumenti validati;
- pianificazione integrata e personalizzata delle attività;
- erogazione degli interventi che sia transdisciplinare, tempestiva, e di durata ed intensità adeguate, applicando un processo decisionale improntato alla massima coerenza assistenziale;
- valutazione, coinvolgimento ed eventuale addestramento dei familiari.

L'intervento riabilitativo domiciliare si configura con caratteristiche del tutto diverse dal classico intervento ospedaliero, in quanto si tratta di una reale presa in carico dell'utente nel proprio domicilio che tiene conto non solo della disabilità transitoria, ma del contesto abitativo e familiare. Per questo una delle attività che ha assunto notevoli dimensioni, accanto alla classica "rieducazione funzionale", è stata la valutazione delle barriere architettoniche, l'individuazione e l'addestramento all'uso degli ausili.

Il settore degli ausili, a seguito del nascere della riabilitazione domiciliare si è molto sviluppato evidenziando un fabbisogno formativo sia dei prescrittori che dei proponenti (medici e fisioterapisti) e la necessità di individuazione di linee-guida e/o protocolli che sia in grado di garantire un'equa distribuzione delle risorse e una razionalizzazione della spesa.

Al fine di ottimizzare l'offerta riabilitativa domiciliare, è opportuno programmare alcune azioni di sviluppo e qualificazione quali:

- ♦ istituire un servizio riabilitativo nei distretti dell'ASS 2, atteso che negli altri è già presente
- ♦ garantire e/o implementare le attuali dotazioni organiche distrettuali del personale dell'area della riabilitazione, valutando i bisogni della popolazione ed il posizionamento dell'azienda nel contesto regionale (vedi tabella nell'analisi iniziale) e considerando anche il vantaggio/svantaggio di fornire personale presso le residenze.
- ♦ promuovere modelli organizzativi multiprofessionali attraverso il coordinamento della fase valutativa e di ammissione del Distretto
- ♦ promuovere modelli organizzativi coerenti con i criteri di eleggibilità

- ♦ implementare il sistema informativo domiciliare
- ♦ monitorare l'attività domiciliare aziendale attraverso i dati del Sistema Informativo
- ♦ promuovere l'utilizzazione di strumenti di valutazione multidimensionali e coordinare l'intervento riabilitativo al progetto di vita personalizzato
- ♦ individuare all'interno di ogni azienda dei gruppi tecnici costituiti da operatori della riabilitazione e medici specialisti (fisiatri, neuropsichiatri infantili, ortopedici, neurologi, pneumologi, cardiologi, ecc) per la realizzazione di protocolli scientifici accreditati che garantisca l'omogeneità e l'efficacia dei trattamenti
- ♦ individuare all'interno di ogni azienda dei gruppi tecnici costituiti da operatori della riabilitazione, responsabili di Distretto e medici specialisti (fisiatri, neuropsichiatri infantili, ortopedici, neurologi, pneumologi, cardiologi, ecc) per la realizzazione di linee guida che individuino i percorsi appropriati in relazione ai bisogni semplici e siano garanti di accessi facilitati
- ♦ individuare protocolli e procedure per il coinvolgimento e la responsabilizzazione del nucleo familiare
- ♦ promuovere accordi con gli Enti locali e con il terzo settore per facilitare il trasporto dell'utente, che diventa trasportabile, al fine di proseguire l'intervento riabilitativo a livello ambulatoriale.

Si evidenzia che alcuni modelli organizzativi, che riconoscono nel distretto la struttura garante del soddisfacimento dei bisogni della popolazione e assegnano perciò a tale struttura le risorse per garantire tali bisogni (personale infermieristico, riabilitativo), risultano essere più adeguati; ciò permette, infatti, l'utilizzo del personale in coerenza con gli obiettivi e le necessità delle varie sedi territoriali. È fondamentale promuovere negli operatori la cultura “della presa in carico” piuttosto che “della prestazione riabilitativa”, “del percorso”, piuttosto che “della singola tappa”.

A tale proposito va valutata la possibilità di organizzare trasporti, anche con il contributo del terzo settore o dell'Ente Locale, per proseguire gli interventi riabilitativi a livello ambulatoriale, in sostituzione di quelli domiciliari, appena possibile, con il fine di aumentare l'efficacia dei trattamenti e l'efficienza di impiego delle risorse, nonché facilitare la socializzazione ed il reinserimento sociale del paziente.

5.3.2 RIABILITAZIONE AMBULATORIALE

ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA

Pur non disponendo di informazioni analitiche sulla tipologia di utenti, questi sono rappresentati per la maggior parte da pazienti:

- con patologie osteoarticolari cronico-degenerative (es. malattie reumatiche, artrosi)
- con esiti di trauma e/o di intervento ortopedico,

- con esiti di stroke in regime di continuità rispetto alla degenza
- con malattie neurologiche degenerative, quali ad es. sclerosi multipla, s. di Parkinson, od altre gravi disabilità permanenti, con livelli di autonomia ancora buoni, ovvero tali da consentire la trasportabilità.

Tabella 15: Prestazioni ambulatoriali erogate nel 2003 da strutture di riabilitazione (pubblici e privati)

Azienda di riferimento della struttura erogante	Azienda di residenza						Totale complessivo
	ASS1	ASS2	ASS3	ASS4	ASS5	ASS6	
ISONTINA	5.309	173.328	24	876	2.955	286	182.778
TRIESTINA	166.384	342	48	87	88	29	166.978
AO OSPEDALI RIUNITI	20.195	225		100	41	11	20.572
<i>Area vasta giuliano isontina</i>	<i>191.888</i>	<i>173.895</i>	<i>72</i>	<i>1.063</i>	<i>3.084</i>	<i>326</i>	<i>370.328</i>
ALTO FRIULI	130	20	44.233	5.607	79	85	50.154
BASSA FRIULANA	251	4.860	43	5.500	65.364	46	76.064
MEDIO FRIULI	944	1.887	2.450	308.371	7.708	3.660	325.020
AO S. M. MISERICORDIA			3	94	1		98
<i>Area vasta udinese</i>	<i>1.325</i>	<i>6.767</i>	<i>46.729</i>	<i>319.572</i>	<i>73.152</i>	<i>3.791</i>	<i>451.336</i>
FRIULI OCCIDENTALE	97	820	591	7.578	884	61.505	71.475
AO S.MARIA D. ANGELI	33	1	12	98	10	50.319	50.473
<i>Area vasta pordenonese</i>	<i>130</i>	<i>821</i>	<i>603</i>	<i>7.676</i>	<i>894</i>	<i>111.824</i>	<i>121.948</i>
Totale complessivo	193.343	181.483	47.404	328.311	77.130	115.941	943.612

Nella tabella è riportata la domanda soddisfatta di prestazioni riabilitative (erogate), ma queste non corrispondono al reale bisogno dell'utenza ambulatoriale in quanto il sistema informativo non legge l'offerta riabilitativa in relazione alla domanda, ma soltanto il numero e la tipologia di prestazioni e quindi non la tipologia di pazienti alle quali è rivolta.

ELEMENTI DI ANALISI DELL'OFFERTA ATTUALE E CRITICITÀ EMERGENTI:

Nell'offerta ambulatoriale si evidenzia una notevole disparità di risorse strutturali, di quantità e tipologia di prestazioni, e quindi di spesa, nei diversi contesti aziendali. Analogamente si rilevano alcune difformità sul versante della specialistica ambulatoriale; in particolare, le aziende Triestina, Isontina e Medio Friuli, presentano valori di prestazioni e importi consistentemente elevati. L'analisi dei tassi standardizzati rileva un maggior ricorso a prestazioni di medicina fisica e riabilitazione nelle aziende Isontina, Medio Friuli e Bassa Friulana rispetto alla media regionale. Anche conteggiando solamente le prestazioni incluse nei LEA, i tassi eccedenti il valore medio regionale si rilevano nelle aziende Isontina e Medio Friuli.

L'offerta riabilitativa ambulatoriale regionale registra dei volumi di attività elevati ed è prevedibile che alcuni fattori quali:

- la tendenza alla deospedalizzazione e riduzione dei tempi di degenza

- l'introduzione di nuove tecniche chirurgico-ortopediche, meno invasive (artroscopie ecc.) ha incrementato il numero di interventi
- l'innalzamento dell'età media della popolazione ha comportato una presa in carico di un'utenza composta da pazienti con quadri di comorbidità, che necessitano di un trattamento di durata maggiore
- una diversa percezione della qualità della vita ha indotto utenti affetti da disabilità minimali, riscontrabili nelle patologie cronico-degenerative dell'apparato scheletrico (es.: affezioni lombalgiche della colonna vertebrale), a richiedere numerosi interventi sanitari

inducano un aumento della domanda.

A fronte di un incremento della domanda non si è verificato un correlato aumento dell'offerta, ma è stato proposto un processo di razionalizzazione, in relazione all'efficacia documentata delle cure erogate.

Infatti nel corso degli ultimi anni si sono registrati alcuni interventi normativi ed organizzativi di revisione dell'offerta ambulatoriale:

- a. la Regione, con la delibera 2747/2002 che recepisce il D.P.C.M. 29 novembre 2001, ha dato il via ad un percorso che ha inizialmente individuato le prestazioni garantite dal SSR, escludendo quelle di non comprovata efficacia, e potrà poi proseguire individuando la tipologia di bisogni che traggono maggiore beneficio dalle prestazioni riabilitative, al fine di condurre nel lungo periodo a maggiori livelli di appropriatezza dell'offerta
- b. le Aziende, che hanno individuato progressivamente criteri di priorità clinica nel trattamento riabilitativo mediante accordi tra:
 - AO e ASS (con protocolli d'intesa e con linee guida e protocolli terapeutici)
 - Aziende di area vasta (con protocolli d'intesa)
 - ASS e Privato accreditato (con convenzioni specifiche),

che hanno permesso di individuare percorsi appropriati, perseguire la continuità terapeutica, migliorare il livello di garanzia di accesso secondo grado di urgenza (da ampliare ulteriormente), nonché un utilizzo efficiente delle risorse, evitando duplicazioni di offerta.

L'attuale rete di erogazione delle prestazioni ambulatoriali manifesta le seguenti criticità:

- utilizzo inappropriato del servizio quando vengono erogate prestazioni di terapia fisica strumentale di dubbia efficacia e/o quando si forniscono ai medesimi utenti cicli ambulatoriali delle stesse prestazioni in sedi diverse
- differenza nell'organizzazione e nella responsabilità delle equipe riabilitative ambulatoriali tra pubblico e privato e nelle diverse aree aziendali e distrettuali
- discrepanza tra il livello della pianificazione degli interventi riabilitativi (progetto di vita personalizzato; progetto e programma riabilitativi) e l'intensità degli stessi interventi

- presenza di lunghe liste di attesa per alcune prestazioni ambulatoriali rivolte a patologie cronico-degenerative, in cui l'intervento riabilitativo può produrre risultati apprezzabili in termini di salute
- complessità dell'accesso e del restante percorso riabilitativo ambulatoriale in ambito pubblico rispetto a quello privato
- aspecificità e limitatezza delle aree di intervento, nonché disomogeneità di distribuzione territoriale dell'offerta ambulatoriale.

OBIETTIVI SPECIFICI:

- Assicurare l'equa erogazione di prestazioni efficaci
- Garantire omogeneità di percorsi riabilitativi per l'accesso alla riabilitazione ambulatoriale pubblica e privata
- Promuovere la congruità tra la pianificazione dell'intervento e l'intensità della sua erogazione

INDICAZIONI SULL'ORGANIZZAZIONE, SUI PERCORSI CLINICO-RIABILITATIVI E SULL'OFFERTA

L'intervento riabilitativo ambulatoriale si rivolge per lo più a pazienti che soddisfano contemporaneamente i seguenti criteri:

1. autosufficienza con disabilità settoriali, al fine di contrastare le disabilità intercorrenti
2. limitazione dell'autonomia funzionale complessiva, ma comunque con possibilità di raggiungere le sedi ambulatoriali, per contrastare/ridurre la progressione della disabilità
3. presenza di indici predittivi di recupero funzionale

e si realizza come:

- attuazione di un programma e/o progetto riabilitativo ambulatoriale
- completamento del programma riabilitativo già iniziato in altra sede (continuità di cura in regime di dimissione protetta dall'ospedale o altro presidio)
- complementarietà al progetto riabilitativo già iniziato in altra sede (continuità di cura in regime di dimissione protetta dall'ospedale o altro presidio)
- complementarietà al progetto di vita personalizzato definito in altra sede.

Al fine di ottimizzare l'offerta riabilitativa ambulatoriale, anche in coerenza con i LEA, è opportuno programmare alcune azioni di sviluppo e qualificazione quali:

- ♦ prevedere l'adozione di un sistema informativo aziendale-regionale dell'attività ambulatoriale che sia in grado di fornire ad ogni azienda i dati di offerta circa la tipologia delle prestazioni e di utenti
- ♦ adottare procedure burocratico-amministrative intra e interaziendali che facilitino l'accesso ambulatoriale e semplifichino il percorso del paziente (eliminare il numero considerevole di visite ripetute per l'accesso ambulatoriale)

- ♦ promuovere l'individuazione e l'adozione di protocolli riabilitativi scientificamente accreditati al fine di omogeneizzare le modalità organizzativo-terapeutiche dei vari servizi
- ♦ limitare le liste di attesa, escludendo e/o riducendo le prestazioni non efficaci o rivolte a patologie cronico-degenerative in cui non sono apprezzabili risultati in termini di salute
- ♦ unificare a livello regionale i criteri clinici per l'accesso con tempi di attesa differenziati alle prestazioni ambulatoriali di riabilitazione
- ♦ promuovere una revisione dell'offerta ambulatoriale individuando quali priorità la presa in carico di utenti dimessi dagli ospedali per acuti e/o con indici predittivi di recupero funzionale
- ♦ individuare gruppi tecnici, coordinati dall'Agenzia regionale della sanità, costituiti da operatori della riabilitazione e medici specialisti (fisiatri, neuropsichiatri infantili, ortopedici, neurologi, pneumologi, cardiologi, ecc) per la realizzazione di protocolli scientifici accreditati per garantire l'omogeneità e l'efficacia dei trattamenti
- ♦ individuare all'interno di ogni azienda dei gruppi tecnici costituiti da operatori della riabilitazione, responsabili di Distretto o Struttura degenziale e medici specialisti (fisiatri, neuropsichiatri infantili, ortopedici, neurologi, pneumologi, cardiologi ecc) per la realizzazione di linee guida che individuino i percorsi appropriati in relazione ai bisogni semplici e siano garanti di accessi facilitati
- ♦ individuare protocolli e procedure per il coinvolgimento e la responsabilizzazione del nucleo familiare.

6. INTERVENTI DI SVILUPPO E QUALIFICAZIONE - AREA DELL'ETA' EVOLUTIVA

L'attività riabilitativa in età evolutiva assume particolare rilievo nei casi a prognosi sfavorevole con rischio di disabilità a carattere permanente, sino al punto da sovrapporsi e confondersi, in questi casi, con il "progetto di vita". In questa fase assume funzione strategica l'équipe per l'handicap multidisciplinare istituita ai sensi della L.R. 41/96.

Il processo (ri)abilitativo nell'età evolutiva comprende interventi integrati di ordine sanitario, educativo e socioassistenziale. Esso muove dalla definizione, da parte dell'équipe multidisciplinare per l'handicap, della diagnosi eziopatologica e della diagnosi funzionale, ovvero dall'individuazione delle cause della patologia alla valutazione delle conseguenze funzionali e all'individuazione delle capacità adattive, è finalizzato alla presa in carico globale del bambino e alla formulazione di un progetto riabilitativo individuale ricompreso in un più ampio progetto di vita, da realizzarsi mediante uno o più programmi riabilitativi specifici che tengano conto del contesto familiare e sociale del bambino.

Il progetto riabilitativo individualizzato si attiene ai seguenti principi generali:

- indica il medico specialista responsabile del progetto;
- tiene conto in maniera globale dei bisogni del bambino e dei suoi familiari, delle disabilità nelle diverse aree funzionali, delle abilità e potenzialità residue oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali;
- definisce gli obiettivi e quindi la prognosi di sviluppo, le aspettative e le priorità del bambino e della famiglia e quando necessario dell'équipe multidisciplinare per l'handicap;
- definisce il ruolo dell'équipe multidisciplinare per l'handicap, rispetto agli interventi da intraprendere per il raggiungimento degli obiettivi;
- definisce nelle linee generali gli obiettivi a breve, medio, lungo termine, i tempi previsti, gli interventi e le condizioni necessarie al raggiungimento degli obiettivi;
- è comunicato in modo comprensibile ed appropriato alla famiglia e a tutti gli operatori coinvolti nel progetto e al pediatra;
- è aggiornato e verificato periodicamente in relazione ai cambiamenti nel corso dell'iter riabilitativo e sulla base dei programmi attuati.

Il progetto riabilitativo si realizza attraverso programmi riabilitativi che definiscono:

- le modalità della presa in carico da parte di una specifica struttura dell'area riabilitativa;
- gli interventi sanitari, educativi e assistenziali specifici;
- gli obiettivi a breve termine aggiornandoli nel tempo;
- tempi e modalità di erogazione delle prestazioni previste negli interventi;

- strumenti e le procedure per la valutazione dell'efficacia degli interventi;
- gli operatori coinvolti negli interventi ed il relativo impegno.

6.1. ELEMENTI DI ANALISI DELLA DOMANDA E DELL'OFFERTA ATTUALI: CRITICITÀ EMERGENTI

A partire dagli anni 80, in virtù dei cambiamenti intervenuti nei determinanti maggiori della salute infantile e dell'età evolutiva (evoluzione demografica, economico-sociale e delle tecnologie biomediche), il profilo dei bisogni in questo ambito si è venuto modificando. Nella nostra regione, come nei paesi del Nord Europa, si è osservata una progressiva riduzione dell'incidenza e severità delle patologie acute, a fronte di un aumento relativo delle patologie croniche e delle disabilità, del disagio psicosociale e delle problematiche connesse alla salute mentale.

Le patologie che hanno fatto osservare una notevole riduzione di incidenza riguardano gli esiti neurologici di patologie infettive, batteriche e virali, gli eventi catastrofici per problemi alla nascita, il danno nel neonato moderatamente pretermine, i danni da eventi traumatici – grazie all'introduzione delle norme sulle cinture di sicurezza e seggiolini di sicurezza nelle auto - le patologie malformative maggiori, in particolare i casi di spina bifida e le patologie neuromuscolari. Sono infine scomparsi gli esiti di polio.

Di contro vi è stato un incremento di patologie croniche e di disabilità connesse alla:

- sopravvivenza di casi gravi con compromissioni plurisistemiche, grazie alle tecniche di supporto per la ventilazione, alimentazione ecc.
- sopravvivenza di neonati di peso estremamente basso (anche sotto 500 gr), popolazione in cui il rischio di danno neurologico resta ancora molto elevato (1/3 dei bambini con peso alla nascita < 1000 gr ha qualche problema di apprendimento o problemi associati).

Con riferimento alle gravi disabilità in età evolutiva, nella nostra Regione, si possono isolare i dati relativi a:

Pazienti con tumore cerebrale operabile. Negli ultimi 5 anni i tumori cerebrali maligni in età evolutiva in regione sono stati 30, con una sopravvivenza a 5 anni del 64%.

Nel 2001 nella regione (presso la neurochirurgia di Udine) sono stati operati 12 pazienti dimessi 10, dei quali 5 sono stati valutati "idonei" ad intervento riabilitativo, in quanto avevano indici predittivi di recupero.

I traumi cranici. Nel 2001 l'incidenza di trauma cranici gravi e gravissimi ($AIS \geq 4$) in soggetti con età ≤ 20 anni è stata di 23 casi, trattati in neurochirurgia di Udine e Trieste, sopravvissuti e che presentano sequele neurologiche e neuropsicologiche, passibili di riabilitazione.

Paralisi Cerebrale Infantile. L'incidenza di PCI è pari al 2‰ dei nati vivi, che in Friuli-Venezia Giulia si traduce in 20 casi annui. A questi si aggiungono alcuni soggetti affetti da encefalopatie da danno prenatale, su base genetica, nella grave prematurità e da encefalopatie progressive.

Accanto a queste patologie a bassa incidenza, occorre considerare altre patologie, con una casistica molto più numerosa, relativa ai disturbi del linguaggio, dell'apprendimento, comportamentali ed emozionali dell'infanzia e dell'adolescenza, ritardo mentale, ipovisione o cecità, ipoacusie gravi o sordità, miopatie.

Per queste patologie le problematiche di valutazione epidemiologica sono legate, da un lato alla presenza di comorbidità (ad esempio ritardo mentale con PCI, miopatie ed ipovisione), dall'altro alla difficoltà di quantificare tali patologie per differenti livelli di gravità.

Data questa premessa e considerato che il bisogno in età evolutiva non è quasi mai peraltro rappresentato dagli interessati, bensì dalle famiglie o dalle agenzie con le quali le famiglie vengono a contatto, non sono disponibili oggi dati epidemiologici certi di incidenza e prevalenza, se non, indirettamente, tramite alcuni dati relativi alla domanda soddisfatta. La seguente tabella rappresenta, per Ass di residenza, i dati dell'utenza complessivamente trattata nel 2002 dai servizi delle aziende e dal privato convenzionato (Nostra Famiglia)

Tabella 16: Utenti trattati dai servizi per l'età evolutiva nel 2002.

Azienda di residenza	Privato convenzionato		Servizio pubblico		Totale
	n	%	n	%	
Ass1	21	2%	1036	98%	1057
Ass2	37	4%	969	96%	1006
Ass3	43	10%	407	90%	450
Ass4	1356	51%	1287	49%	2643
Ass5	159	20%	651	80%	810
Ass6	983	38%	1581	62%	2564
TOTALE	2599	30%	5931	70%	8530

Con riferimento alle prestazioni erogate e alla tipologia delle stesse si evidenzia che il privato propone un approccio riabilitativo diverso da quello pubblico, come si evince dalla forte offerta della Nostra Famiglia di prestazioni a ciclo diurno, tipologia quantitativamente ed economicamente molto rilevante, o dalla presenza di una scuola interna alla struttura dedicata ai suoi assistiti che devono seguire un percorso riabilitativo a ciclo continuativo o

diurno e non hanno la possibilità di frequentare la scuola del proprio territorio di residenza.

Quale criticità a margine si evidenzia che la rete informativa regionale attualmente non comprende uno dei principali erogatori per prestazioni riabilitativa dell'età evolutiva (La Nostra Famiglia), per cui molte informazioni non sono condivise a livello regionale e non sempre sono raccolte in modo omogeneo.

A fronte del quadro epidemiologico delineato, l'offerta riabilitativa regionale è imperniata, a livello del Distretto/Ambito, sulle équipes multidisciplinari per l'handicap, sui servizi di neuropsichiatria infantile e di riabilitazione delle ASS.

Le équipes, in base a quanto previsto dalla L.R. 41/96, dovrebbero avere la composizione multiprofessionale necessaria e dovrebbero svolgere la funzione di presa in carico, valutazione e progettazione di tutti i casi complessi (vedi paragrafo 1.4.2.1.) ed erogare direttamente le prestazioni riabilitative oppure autorizzare l'erogazione delle stesse presso i servizi specialistici aziendali o i soggetti convenzionati, monitorando e verificando gli esiti.

Nella realtà attuativa, viceversa, si riscontrano molteplici criticità, che sono emerse da un'analisi effettuata da uno specifico gruppo di lavoro attivato dall'Assessore alla sanità e alle politiche sociali che ha valutato le modalità con cui le ASS hanno dato seguito ai compiti ad esse assegnate dalla L.R. 41/96, le modalità di organizzazione, composizione e raccordo delle équipes nonché come queste hanno sviluppato i propri compiti.

In generale è emerso che non in tutte le ASS è assicurata una programmazione unitaria in materia di interventi sull'handicap a livello aziendale, in quanto le risorse presenti non sono sufficientemente coordinate e finalizzate e, spesso, non sono stati definiti con sufficiente precisione i mandati e le competenze dei diversi servizi aziendali e convenzionati, con conseguenti vuoti e sovrapposizioni. Inoltre, vi sono ASS in cui è in atto un processo di riorganizzazione del settore (ASS 4 e 6) mentre il Dipartimento funzionale dell'handicap è presente in tre ASS, peraltro solo a livello formale, senza ricadute pratiche (ASS 4, 5 e 6). Infine i raccordi tra ASS e Aziende ospedaliere sono in genere assicurati così come con l'IRCCS Burlo Garofolo che, essendo un Presidio specializzato sull'utenza pediatrica e svolgendo un ruolo di riferimento regionale, è anche dotato di un'autonoma organizzazione in Neuropsichiatria infantile e in alcuni settori della riabilitazione

In particolare la Direzione dell'IRCCS Burlo Garofolo, per coordinare le attività a carattere riabilitativo delle proprie strutture specialistiche, attiverà il Dipartimento Funzionale della Riabilitazione, che coordinerà le seguenti funzioni in atto:

- 1) follow-up neonatologico, finalizzato all'identificazione precoce dei soggetti che necessitano di interventi riabilitativi tramite consultazione multidisciplinare
- 2) riabilitazione foniatria

- 3) riabilitazione audiologica
- 4) riabilitazione visuomotoria
- 5) fisiokinesiterapia
- 6) trattamento della vescica neurologica e riabilitazione delle funzioni sfinteriche
- 7) riabilitazione ventilatoria/respiratoria per pazienti affetti da fibrosi cistica, da altre patologie croniche di interesse respiratorio e sottoposti a trapianto polmonare
- 8) riabilitazione neuropsicologica anche per la parte relativa all'epilettologia (Centro Regionale di Epilettologia, dgr 214/75)
- 9) riabilitazione nutrizionale
- 10) ortognatodonzia
- 11) continuità delle attività riabilitative e assistenziali con il territorio.

Per quanto attiene agli aspetti organizzativi si è evidenziato che le équipe distrettuali sono differenziate per età (minori/adulti) solo nel caso dell'ASS 1 e che in tutte le ASS prevale comunque l'attività con i minorenni, con limiti evidenti nell'offrire una risposta adeguata ai bisogni delle fasce di età adulta.

Le équipe hanno diverse modalità organizzative ed operative: personale dedicato nelle ASS 2, 3 e 5 mentre nelle altre il personale è del distretto e viene posto a disposizione funzionale per comporre le équipe in relazione alle peculiarità dei singoli casi. La loro composizione non è uniforme in quanto a professionalità rappresentate (in particolare la presenza del neuropsichiatra è spesso carente, quando non assente del tutto, e il raccordo con il pediatra di libera scelta è discontinuo), le responsabilità sono assegnate a figure professionali diverse (psicologi, fisiatristi, neuropsichiatri infantili). Soprattutto le attività svolte non sono sovrapponibili in quanto molte volte le équipe non sono il luogo privilegiato di organizzazione delle risposte ai bisogni di riabilitazione: in alcuni casi le prestazioni sono direttamente erogate, in altri casi sono "delegate".

In particolare, esaminando più nel dettaglio le singole situazioni aziendali, vanno evidenziate le criticità delle ASS 4 e 6 ove vi è, innanzitutto, marginalità del ruolo dell'EMH, in quanto, in molti casi, l'utente con bisogni anche complessi accede direttamente o su invio da parte del pediatra di libera scelta alla Nostra Famiglia o a servizi specialistici aziendali di Neuropsichiatria o di Riabilitazione.

Per quanto concerne il Servizio di Neuropsichiatria infantile questo è funzione di livello aziendale che opera nel Distretto sia attraverso l'erogazione diretta di prestazioni, sia attraverso la partecipazione all'Equipe Multidisciplinare per l'Handicap.

Tale servizio manifesta delle criticità correlate a:

- la presenza non omogenea in tutte le Aziende e operativa nei Distretti
- la presenza del neuropsichiatra non sempre è garantita nell'Equipe Multidisciplinare per l'Handicap, come previsto ai sensi dell'art. 8 della L.R. 41/96.
- la scarsa reciprocità di coinvolgimento tra gli operatori

- la carenza del numero dei professionisti rispetto al fabbisogno del territorio.

Nel caso di accesso ai servizi specialistici aziendali, questi effettuano la valutazione e la presa in carico senza necessariamente attivare la valutazione multiprofessionale anche per i casi complessi.

Ciò è verosimilmente determinato dalla configurazione e dall'operatività "autonoma" dei servizi di neuropsichiatria (che svolgono altresì attività presso i reparti ospedalieri dell'area infantile) e del Centro di riabilitazione infantile dell'IMFR *Gervasutta* (che svolge attività ambulatoriale e di day hospital per utenti del proprio territorio e di altre ASS, nonché consulenza presso il polo ospedaliero udinese e le ASS 2 e 3). Ne consegue, pertanto, che in queste realtà le équipes distrettuali, peraltro incomplete nelle professionalità, effettuano la presa in carico solo di una parte dell'utenza potenziale totale.

La rete dei servizi di riabilitazione è poi completata da altri Enti convenzionati e non, dai Servizi Residenziali della *Nostra Famiglia*, dai centri diurni sociosanitari di cui all'art. 6 della L.R. 41/96 gestiti dai Comuni e dalle attività ambulatoriali private, convenzionate e non, quale ad esempio la "Fondazione Bambini e autismo" di Pordenone. Per quanto riguarda quest'ultima, che svolge attività diagnostica e riabilitativa in materia di autismo e di altri disturbi generalizzati dello sviluppo, nonché attività socio - assistenziale nei confronti delle persone affette da autismo e delle loro famiglie, si ritiene opportuno che la ASS 6 stipuli un accordo che regolamenti, in via sperimentale, l'attività diagnostica-riabilitativa sanitaria oggetto dell'accordo definendo le modalità della presa in carico, di autorizzazione ai trattamenti, di controllo e finanziamento. Tale sperimentazione triennale peraltro permetterà di individuare standard di trattamento e di processo e requisiti organizzativi e funzionali, che potranno altresì fornire un contributo per la successiva definizione dei requisiti e delle procedure per l'accreditamento istituzionale all'interno del Servizio Sanitario Regionale.

6.2. OBIETTIVI SPECIFICI

- Garantire la valutazione e la presa in carico tempestiva del bambino/adolescente e della sua famiglia.
- Assicurare la continuità delle cure fra ospedale e territorio, dal momento della diagnosi a quello dell'attuazione del progetto riabilitativo
- evitare cesure cronologiche o "vuoti" nella continuità assistenziale al compimento del 18° anno, nell'ambito del più complessivo progetto di vita.
- Affrontare le difficoltà di attuazione della L.R. 41/96 mirando a dare garanzie in tutto il territorio regionale di visibilità ed equità di accesso, di standard minimi di competenze offerte all'interno delle équipes che rimangono responsabili della presa in carico del minore anche qualora l'erogazione delle prestazioni avvenga attraverso un altro servizio dell'ASS o convenzionato con la stessa.

6.3. INDIRIZZI ORGANIZZATIVI E AZIONI

Per la realizzazione degli obiettivi specificati, bisogna ribadire la centralità dell'équipe multidisciplinare prevista dall'art. 8 della L.R. n. 41/1996. Essa deve rappresentare il punto di riferimento dell'intera rete dei servizi, delle comunicazioni e dei rapporti che si devono instaurare fra i soggetti tenuti a soddisfare i bisogni sanitari e socio-assistenziali delle persone con rischio di disabilità a carattere permanente.

Per garantire l'unitarietà operativa dell'approccio alla peculiarità e complessità delle problematiche presentate dall'utenza considerata è necessario che la composizione dell'équipe rispetti la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità previste dalla vigente normativa. Occorre peraltro tenere presente che la presa in carico del bambino richiede "competenze" dedicate, ottenibili solo mediante formazione specifica. Pertanto l'unitarietà dell'équipe deve comunque ottemperare l'esigenza di avere professionalità distinte tra utenza in età evolutiva ed adulta.

Al compimento del 18° anno di età la garanzia della continuità assistenziale può richiedere, in taluni casi, la prosecuzione del trattamento da parte degli operatori dedicati all'età evolutiva, ed in altri casi, il passaggio ad operatori dedicati all'età adulta, su protocolli concordati.

Nell'attuazione del singolo progetto riabilitativo l'équipe e gli altri servizi che vi concorrono, operano in rete, concordando la sinergia delle azioni mediante l'attivazione di un flusso d'informazione costante, la definizione di obiettivi comuni, la revisione delle esperienze e la valutazione dei risultati.

Alle prestazioni erogate dalla rete dei servizi riabilitativi ospedalieri ed extra-ospedalieri, pubblici e privati, si accede con le modalità previste per tutte le prestazioni sanitarie dalle disposizioni regionali attuative dell'art. 8, comma 5, del d.lgs 502/92 e successive modificazioni ed integrazioni, in ragione della programmazione regionale ed attuativa e nei limiti delle compatibilità economiche e finanziarie definite dalle Linee di gestione del Servizio Sanitario Regionale.

Nel caso di accesso diretto di soggetti con bisogni assistenziali complessi e con rischio di disabilità a carattere permanente, a servizi privati convenzionati ovvero a servizi specialistici aziendali, gli stessi - dopo la valutazione - sono tenuti a segnalare il caso per la presa in carico all'équipe per l'handicap. Questa procederà con il soggetto proponente alla contestualizzazione del progetto riabilitativo, quale parte integrante del progetto di vita, sul quale devono essere definiti appositi protocolli operativi.

Inoltre è compito dell'équipe valutare e contestualizzare gli esiti (outcome) dell'attività riabilitativa, erogata dai privati convenzionati o da altri servizi specialistici, in relazione al progetto di vita formulato.

Gli stessi protocolli definiscono il percorso del paziente sia all'interno dei servizi aziendali che tra l'Azienda ed i servizi privati convenzionati, le modalità della sua presa in carico e le

procedure di verifica degli esiti nonché per la tenuta e l'aggiornamento dei flussi informativi, anche per evitare il rischio di possibili sovrapposizioni degli interventi.

Poiché il pediatra di libera scelta assume una funzione privilegiata nell'invio degli assistiti alle strutture specialistiche aziendali piuttosto che a servizi privati convenzionati oppure alle équipes, è necessarie organizzare degli incontri di formazione per promuovere la presa in carico degli assistiti con bisogni assistenziali complessi ed a rischio di disabilità, a carattere permanente da parte delle équipes per l'handicap competenti per territorio.

Fa parte dei compiti del personale dell'équipe multidisciplinare intervenire, con le proprie competenze, per modificare gli ambienti di vita (domicilio e scuola principalmente) in relazione ai bisogni presentati dal bambino con disabilità e per dare suggerimenti ai familiari sulla gestione quotidiana ottimale. La funzione di primo livello della NPI che si esplica a livello distrettuale è rappresentata dal momento d'integrazione con le diverse componenti sanitarie, ai fini della valutazione delle condizioni di salute di bambini e adolescenti, della definizione diagnostica, della cura e della riabilitazione dei disturbi neurologici, neuropsicologici e psichiatrici in età evolutiva, nonché d'integrazione tra queste componenti e l'Ambito Socio Assistenziale e il mondo dell'educazione e della formazione.

- Per i casi che presentano tale complessità da richiedere l'attivazione dell'EMH, quest'ultima è responsabile della presa in carico del bambino o adolescente e della sua famiglia ed il coinvolgimento delle figure professionali è proporzionale al bisogno.
- Quando, in funzione del bisogno, non è richiesta l'attivazione dell'EMH ed è richiesta una competenza monospecialistica, il servizio di NPI prende in carico direttamente il bambino o adolescente e la sua famiglia, per le altre aree di competenza monospecialistiche (riabilitazione nutrizionale, viscerale, ortottica ...) la presa in carico avviene a cura delle strutture specialistiche di pertinenza (es: IRCCS E. Medea e l'IRCCS Burlo Garofolo)
- Quando gli utenti del servizio di NPI raggiungono la maggiore età e necessitano ancora di risposte a bisogni di carattere sanitario, deve essere garantita la continuità di cure attivando la presa in carico dei servizi appropriati. Fino alla effettiva presa in carico degli utenti da parte dei nuovi servizi, resta responsabile il servizio che ha seguito il caso in precedenza.

6.4. LA RIABILITAZIONE NEI DIVERSI SETTING RIABILITATIVI

Trattamento ambulatoriale:

Il trattamento ambulatoriale rappresenta la sede di elezione ogni qualvolta sia possibile l'accesso alla struttura.

Gli obiettivi del trattamento devono essere sempre significativi per il paziente e finalizzati alla sua autonomia ed integrazione sociale. In età evolutiva va posta particolare attenzione alla tempestività degli interventi che possono non essere differibili sia per la

patologia (recente o evolutiva) sia per le necessità legate da una particolare fase di maturazione.

Ove opportuno, possono essere espletati trattamenti riabilitativi presso le strutture scolastiche.

Trattamento a domicilio:

L'intervento continuativo a domicilio va considerato eccezionale e riservato ai casi in cui sia sconsigliato il trasporto o risulti rischioso per la salute il contatto sociale. La durata di tale intervento va contenuta allo stretto indispensabile per evitare situazioni di deprivazione e isolamento sociale.

Accoglienza in strutture diurne o residenziali:

La presenza di bisogni riabilitativi e assistenziali complessi può richiedere in determinate fasi l'accoglienza in strutture diurne o a tempo pieno. Con riferimento ai bisogni riabilitativi l'accoglimento in regime diurno, ed eccezionalmente a tempo pieno, trova motivazione nelle fasi post-acute o in rari casi in patologie croniche ed evolutive, qualora si rilevi la necessità di attuare interventi riabilitativi che, per impegno temporale e complessità del programma, non siano attuabili in regime ambulatoriale.

Considerando che la "diagnosi" non costituisce di per sé un criterio sufficiente per giustificare un trattamento, poiché ad una medesima categoria diagnostica possono corrispondere conseguenze funzionali e bisogni radicalmente diversi, a giustificazione dell'accoglienza diurna o residenziale si individuano le seguenti tipologie di bisogno riabilitativo:

- prossimità con l'evento morboso acuto
- evolutività del quadro clinico
- complessità dei problemi clinici con necessità di interventi integrati multispecialistici
- modificabilità del quadro clinico a seguito degli interventi programmati.

L'accoglienza diurna e residenziale può essere motivata anche dall'intrecciarsi dei bisogni sanitari con quelli assistenziali, qualora l'attuazione del programma riabilitativo non sia di fatto realizzabile senza una adeguata accoglienza assistenziale e/o educativa, ferma restando la priorità per un programma che assicuri la massima integrazione nel contesto di provenienza.

All'interno delle strutture che offrono un'accoglienza diurna o a tempo pieno gli interventi sanitari e riabilitativi possono assumere rilevanza diversa per utenti distinti e anche in epoche diverse lungo il percorso dello stesso utente.

Alle diverse strutture corre l'obbligo di qualificare la propria struttura ed organizzazione in funzione del mandato per il quale si propongono nei confronti del committente.

La presentazione a dette strutture di accoglienza è compito dell'équipe multidisciplinare (L.R. 41/96) competente per territorio; alla stessa équipe distrettuale è affidata la titolarità

di verifica periodica del percorso del minore. Lo stretto legame che l'équipe realizza con il distretto e con i servizi sociali dei Comuni garantisce da un lato, verso l'utente, la formulazione di un progetto che favorisca la massima integrazione possibile con il contesto sociale, d'altro lato permette un controllo sui flussi della popolazione del territorio e sugli oneri che ne discendono.

La presenza di problemi cronici non comporta la cronicità del trattamento riabilitativo; questo deve sempre basarsi sulla precisa identificazione di obiettivi ragionevoli di cambiamento e su attente verifiche.

Le Aziende per i Servizi Sanitari, alle quali è demandato il compito di regia delle attività e di modulazione dell'uso delle risorse, provvederanno a fare in modo che il privato convenzionato si integri attivamente nella rete dei servizi distrettuali, sia per quanto riguarda l'attenzione ai bisogni prevalenti, sia per quanto riguarda i percorsi dei singoli utenti.

La riabilitazione in Ospedale

La degenza ospedaliera in età pediatrica deve essere limitata alle sole situazioni di assoluta indispensabilità e il ricovero deve essere assicurato all'interno delle UO di Neonatologia e Pediatria e Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, ogni qual volta possibile. In caso di accoglimento del minore presso una UO specialistica va garantita la degenza in camera singola con letto per il familiare o accompagnatore

In caso di necessità di degenza va sempre assicurata la presa in carico riabilitativa tempestiva, all'emergenza del problema, anche quando le sue conseguenze non sono precisamente definibili; il team riabilitativo affianca quindi il clinico nella preparazione della dimissione.

In caso di accoglienza presso una struttura ospedaliera specializzata si dovrà provvedere, ogni qual volta possibile, ad un avvicinamento al luogo di residenza in regime di degenza, mediante trasferimento presso l'ospedale di zona. Questa rappresenta la sede più idonea per una presa di conoscenza dei bisogni da parte dell'équipe territoriale che seguirà il minore lungo il suo futuro percorso, assicurando la copertura dei bisogni sanitari e socioassistenziali.

Le situazioni che richiedono ricovero riabilitativo specialistico sono solo quelle previste nelle attività afferenti al Dipartimento orizzontale di riabilitazione dell'IRCCS Burlo Garofolo e quelle contemplate dalla DGR n. 776 G.R. 28 marzo 2003 che ha riconosciuto l'inserimento nella rete ospedaliera regionale dell'IRCCS E. Medea con la funzione di UDGEE (Unità per le Disabilità Gravi in Età Evolutiva).

Tale delibera, peraltro, prevede una fase sperimentale di 18 mesi, nella quale provvedere all'individuazione delle modalità organizzative, del personale e degli spazi per l'attività di

degenza dimensionata in un massimo di 10 posti letto per il fabbisogno regionale e nella quale definire i protocolli e gli indicatori che verranno utilizzati per la valutazione dell'attività di ricovero e day hospital nella successiva fase a regime. Poiché si sono verificati dei ritardi nell'identificazione della sede si rende necessario prevedere un periodo di ulteriori 18 mesi nei quali procedere alla descritta sperimentazione.

7. QUANTIFICAZIONE DELLE TIPOLOGIE DI OFFERTA OSPEDALIERA E RESIDENZIALE A REGIME

Alla luce di quanto esaminato nei capitoli precedenti, di seguito si sintetizza il quadro a regime dell'offerta dei servizi, relativi alle attività riabilitative e di assistenza post-acuta.

7.1. OFFERTA SANITARIA OSPEDALIERA

Nella regione Friuli Venezia Giulia negli ultimi anni la dotazione complessiva di posti letto ospedalieri è scesa al di sotto del 5%.

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Posti letto pubblici e privati	7.414	7.068	6.837	6.373	6.104	5.976	5.844
Posti letto per 1000 ab.	6,3	6,0	5,8	5,4	5,1	5,0	4,9

Attualmente in Friuli Venezia Giulia non vi è una dotazione formale di posti letto per la degenza post-acuzie, mentre vi sono circa 0,2‰ posti letto di riabilitazione, a fronte di un'indicazione normativa nazionale di 1‰ un posto letto di "riabilitazione e lungodegenza post-acuzie".

Per un valido confronto con tale valore di riferimento, si evidenzia che attualmente nella regione Friuli Venezia Giulia sono attivi anche 848 pl dedicati alla residenzialità extraospedaliera a breve termine con moduli a prevalente carattere riabilitativo o per funzione respiro (pari a 0,7‰).

A fronte delle azioni individuate nel paragrafo 5.1, l'offerta di riabilitazione e degenza post-acuta a livello ospedaliero è così composta:

- a) circa 240 posti letto dedicati alla funzione di riabilitazione ospedaliera, pari allo 0,2‰
- b) circa 540 posti letto, pari allo 0,45‰ della popolazione, dedicati alla funzione ospedaliera di degenza post-acuzie.

Tipologia di OFFERTA	PL pubblici attuali	PL attesi	Delta	PL/1000 ab.
Alta specialità	89	121	32	
Riabilitazione ospedaliera	99	120	21	
Totale riabilitazione ospedaliera	188	241	53	0,20

Degenza post-acuzie	-	541	541	0,45
---------------------	---	-----	-----	------

7.1.1 RIABILITAZIONE OSPEDALIERA

Le indicazioni previste al paragrafo 5.1, portano ad una dotazione tendenziale di 241 posti letto di riabilitazione ospedaliera (0,2‰), di cui 121 pl sono dedicati alla funzione regionale di alta specialità.

Per giungere a tale configurazione le azioni di adeguamento dell'offerta, anche al fine di assicurare i livelli essenziali di assistenza, riguardano:

- il potenziamento delle funzioni di alta specialità attraverso:
 - l'attivazione dell'Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva
 - l'adeguamento strutturale dell'IMFR Gervasutta che svolge le funzioni di livello regionale (Unità Spinale e Unità per le Gravi Cerebrolesioni), oltre alle funzioni di area vasta e aziendali
- l'istituzione di una struttura degenziale di Riabilitazione nell'ospedale di Pordenone, con funzioni di riferimento per area vasta, da strutturare mediante riconversione di posti letto per acuti esistenti
- la previsione in tutti gli ospedali di degenze riabilitative dipartimentate nel contesto del dipartimento medico, confermando tale organizzazione ove già esistente o formalizzandola nelle altre realtà ove l'attività riabilitativa viene già svolta in altri reparti, al fine di consentire una più razionale organizzazione delle attività riabilitative compattando tale tipologia d'utenza in un'unica area degenziale.

Da quanto sopra si evince che gli unici posti letto di nuova costituzione sono 32 (relativi all'istituzione dell'UDGE e al potenziamento del Gervasutta), mentre i rimanenti rappresentano la formalizzazione organizzativa di volumi di attività già erogati.

Fatte salve le dotazioni di posti letto per le funzioni a bacino regionale (UDGE, USU e UGC), ciascuna azienda dovrà individuare la propria offerta degenziale riabilitativa alla luce dei propri fattori contestuali: le proprie risorse e quelle della ospedalità privata. Non viene data una indicazione puntuale dei posti letto, ma un intervallo di riferimento per area vasta, che considera il diverso peso della popolazione anziana sul territorio, come già evidenziato anche al paragrafo 5.1.5.

	Posti letto pubblici di riabilitazione ospedaliera fatte salve le funzioni regionali
Area vasta giuliano-isontina	40-50
Area vasta udinese	50-60
Area vasta pordenonese	25-30
TOTALE	115-140

A questa dotazione strutturale pubblica (a cui corrisponde un determinato volume di ricoveri) si aggiunge l'attività svolta dal privato temporaneamente accreditato, che integra l'offerta pubblica.

In relazione alla valutazione del bisogno, attraverso gli accordi di area vasta, dovrà essere definito il contributo dell'offerta privata di riabilitazione.

Nei programmi aziendali dovrà essere definita per ogni ospedale la dotazione di posti letto di riabilitazione, in relazione a quanto sopra.

7.1.2 DEGENZA POST-ACUTA

La dotazione degenziale regionale deve prevedere la presenza di circa 540 posti letto dedicati alla funzione di degenza post-acuzie, distribuiti nel territorio con una programmazione che tiene conto della presenza della popolazione ultrasessantacinquenne nelle diverse Aziende sanitarie, come individuato nella successiva tabella.

A tal fine ciascuna azienda deve leggere la propria reale offerta degenziale e definire la dotazione di post-acuzia, attraverso:

- la formalizzazione e la ri-organizzazione dell'attività ospedaliera che già di fatto risponde a tale funzione
- la progressiva riconversione di posti letto per acuti
- il riconoscimento dell'attività di post-acuzie già svolta da parte delle RSA ubicate dentro un comprensorio ospedaliero
- l'eventuale accordo con strutture ospedaliere private per l'accoglimento di tali pazienti, tenendo anche conto degli accordi in essere.

Situazione PL pubblici esistenti 2004

Tipologia di OFFERTA	PL Pubblici Riabilitazione	Degenza post-acuta	Totale
UDGE (c/o AOUD)	0		0
IMFR Gervasutta	74		74
USU/UGC (c/o AOUD)	15		15
Alta specialità regionale	89		89
Area vasta isontino-giuliana (Ass 1, Ass 2)			
AOUIS	24		24
H Gorizia	11		11
H Monfalcone	8		8
Totale di Area vasta	43		43
Area vasta udinese (Ass 3, Ass 4, Ass 5)			
Az. Ospedaliera di UD (con Cividale)	34		34
Policlinico Universitario UD	3		3
H Tolmezzo	(*)		(*)
H Gemona	(*)		(*)
H San Daniele	(*)		(*)
H Palmanova	5		5
H Latisana	(*)		(*)
Totale di Area vasta	42		42
Area vasta pordenonese (Ass 6)			
AOPN (con Sacile)	(*)		(*)
H San Vito	9		9
H Spilimbergo	(*)		(*)
H Maniago	5		5
Totale di Area vasta	14		14
Totale	99	0	99
TOTALE REGIONALE	188	0	188

Situazione PL prevista dal Piano: 0,65‰

Riabilitazione	Degenza post-acuta (**)	Totale (***)
10		10
96		96
15		15
121	0	121
40-50	190-200	239
50-60	220-230	279
25-30	115-120	143
115-140	525- 550	661
235-260	525- 550	782
47-72	525- 550	594

Delta

(*) L'attività riabilitativa è garantita, ma non sono formalizzati posti letto dedicati

(**) valore da calcolarsi per differenza. I valori indicati costituiscono obiettivi tendenziali complessivi. Le sedi vanno individuate dalle Aziende secondo i criteri contenuti nel presente piano.

(***): Suddivisione del totale in base alla presenza della popolazione anziana

Si sottolinea che le attuali RSA ubicante dentro l'ospedale (es: Monfalcone, Latisana, Gemona, Gorizia, ecc.) svolgono sia la funzione di degenza post-acuta che la funzione di struttura distrettuale a prevalente indirizzo riabilitativo. Di conseguenza ogni Azienda interessata dovrà valutare il peso di queste due compresenti funzioni e distinguere nettamente la loro gestione e il conseguente regime assistenziale e di contribuzione.

7.2. OFFERTA SOCIOSANITARIA RESIDENZIALE DISTRETTUALE/ DELL'AMBITO

7.2.1 RESIDENZE A BREVE TERMINE EXTRAOSPEDALIERE IN CUI VA GARANTITA LA RIABILITAZIONE

La struttura di offerta residenziale a breve termine in cui va garantita la riabilitazione, deve essere assicurata attraverso una dotazione di circa 0,8 posti letto ogni mille abitanti, distribuiti nel territorio con una programmazione che tiene conto della presenza della popolazione ultrasessantacinquenne presente nelle Aziende sanitarie, nonché della necessità di considerare le possibili sovrapposizioni esistenti tra i diversi setting riabilitativi nei vari territori.

Tale offerta, che come indicato al §5.2.1 comprende 848 pl già esistenti, va adeguata indicativamente come di seguito esplicitato:

Riabilitazione extraospedaliera	Esistente	Fabbisogno *
ASS 1	251	205-251
ASS 2	181	104-128
ASS 3	52	53-65
ASS 4	176	235-287
ASS 5	67	73-89
ASS 6	109	185-226
Progetto Spilimbergo (f.ne regionale)	12	12
Totale riabilitazione extraospedaliera	848	866-1058

*Intervallo di riferimento, ponderato sulla presenza della popolazione anziana residente.

7.2.2 RESIDENZE A LUNGO TERMINE EXTRAOSPEDALIERE IN CUI VA GARANTITA LA RIABILITAZIONE

Nelle strutture residenziali per disabili deve essere garantita la riabilitazione in funzione delle indicazioni previste dal progetto personalizzato degli utenti ospitati. La quantificazione e la distribuzione territoriale delle strutture non è compito specifico del presente piano, in quanto:

- il fabbisogno residenziale per anziani è in via di definizione;
- il fabbisogno residenziale per l'accoglienza di persone con grave disabilità è già stato definito con DGR 4194 del 06.12.2002.

Residenze per soggetti anziani

Per quanto concerne le tipologie di offerta dedicate all'*utenza anziana non autosufficiente*, per la quale la normativa regionale vigente prevede la garanzia dell'intervento riabilitativo con uno standard di 1 terapeuta della riabilitazione ogni 50 utenti, queste sono rappresentate dalle residenze protette per non autosufficienti che al 31.12.2003 presentano una dotazione di 5.722 pl e dalle residenze polifunzionali di fascia A dotate di 429 pl.

Il dimensionamento del loro fabbisogno futuro è rinviato alla revisione (e riclassificazione) del sistema residenziale previsto dalla L.R. 10/98. Va annotata, tuttavia, la valutazione operata dalle ASS nei piani aziendali 2003 che, considerando anche le strutture già autorizzate, edificate e di potenziale attivazione nei prossimi anni, ha evidenziato l'adeguatezza di tali dotazioni.

Si evidenzia, però, che lo standard attuale si aggira su 1 fisioterapista ogni 60 ospiti. Pertanto è necessario provvedere ad un adeguamento delle risorse riabilitative, al fine di soddisfare adeguatamente il bisogno riabilitativo degli ospiti.

Residenze per soggetti con disabilità

L'offerta residenziale a lungo termine per i soggetti con disabilità è la seguente:

Tipologia di offerta	Capacità attuale	Capacità programmata	Delta
Residenze area infantile			
ASS 6			
La Nostra Famiglia	27	27	
Residenze L. 41/96 area adulti			
ASS 1	30	41	11
ASS 2	24	23	-1
ASS 3	8	esistente+87 per tutta la prov di UD	
ASS 4	49		
ASS 5	0		
ASS 6	43		47
Totale	154	255	101

L'offerta per tali soggetti è completata dai servizi a ciclo diurno:

Tipologia di offerta	Capacità attuale	
	Utenti	Strutture
Servizi a ciclo diurno ex art 26 per l'età evolutiva	290	2
Servizi diurni di cui alla L.R. 41/96 e gestiti dagli enti gestori ai sensi della medesima normativa		
ASS 1	179	10
ASS 2	144	12
ASS 3	53	3
ASS 4	308	19
ASS 5	73	3
ASS 6	251	16
Totale	1008	63
Servizi a ciclo diurno ex art. 26	60	3
Totale servizi a ciclo diurno per adulti	1068	66

Altre residenze

Si sottolinea che in merito alla quantificazione del fabbisogno di strutture/centri diurni/altri interventi per l'utenza con disturbo mentale o tossicodipendente potrà essere oggetto di futuri atti programmatori.

Al 2003 la dotazione di posti letto è di 374, di cui 216 presso residenze con una presenza di operatori nelle 24 ore, 79 in residenze con presenza nelle 12 ore e 79 con assistenza fasce orarie; il fabbisogno sarà definito nel Progetto obiettivo delle Dipendenze.

Per quanto riguarda gli hospice, il loro fabbisogno è già stato determinato dallo specifico piano di settore, che è in fase di attuazione.

Pertanto, considerando le diverse tipologie di offerta residenziale attese a livello regionale, si perviene alla seguente quantificazione:

Degenza post-acuzie	541
Residenze a breve termine	962
Hospice	93
Residenze a lungo termine	629
di cui Disabili gravi	255
Psichiatrici	374
Totale	2225

7.3. OFFERTA SOCIO-ASSISTENZIALE IN CUI VA GARANTITO L'INTERVENTO RIABILITATIVO "AL BISOGNO"

Le strutture socio-assistenziali non rientrano direttamente nel contesto della programmazione più strettamente sanitaria o sociosanitaria. Tuttavia, poiché svolgono un ruolo fondamentale nella rete dei servizi riabilitativi territoriali è necessario tenere in considerazione che in queste strutture deve essere garantito dal SSR l'intervento riabilitativo, per contrastare o prevenire la perdita dell'autonomia funzionale dei soggetti ospitati.

Tali strutture sono rappresentate da:

- Case di riposo per autosufficienti, la cui dotazione di posti letto al 31.12.2002 è di 2.413
- Residenze polifunzionali, con una dotazione degenziale di 2.130 posti letto
- Residenze "dopo di noi" (19 tra Comunità alloggio e Gruppi appartamento), con una capacità di accoglienza di 221 utenti
- Centri diurni per anziani, sui quali non si dispone di una rilevazione specifica, anche se è noto che 30 case di riposo hanno un'attività di centro diurno o di accoglienza diurna, di 15 accolgono anche utenti disabili.

In particolare nelle residenze polifunzionali e nelle case di riposo per anziani autosufficienti di fatto si riscontrano bisogni riabilitativi al momento non soddisfatti, pertanto anche in tali strutture sarà necessario prevedere una risposta riabilitativa.

Infine, la rete di offerta dei servizi è completata dal Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD) dei Comuni con circa 6000 assistiti.

8. AZIONI STRUMENTALI

8.1. SISTEMA INFORMATIVO

Lo sviluppo di un sistema informativo integrato per la riabilitazione e per i ricoveri protratti in degenza post-acuta, è ritenuto obiettivo essenziale per il sostegno delle linee di piano fin qui delineate, tenendo conto della normativa vigente in tema di privacy. In particolare sono obiettivi del sistema informativo della riabilitazione:

- a) costituire un ponte per la trasmissione di informazioni sul paziente: sul trattamento riabilitativo attuato nel passaggio attraverso i diversi servizi di riabilitazione e/o sull'assistenza erogata in fase post-acuta nei diversi setting. Il sistema informativo si pone quindi come elemento di integrazione e supporto alla continuità assistenziale;
- b) consentire di raccogliere le informazioni necessarie a valutare in modo puntuale il case-mix dei pazienti trattati in vista di un effettivo monitoraggio dell'appropriatezza dell'utilizzo delle risorse riabilitative ed assistenziali e dell'applicazione dei criteri di finanziamento delle attività come meglio delineato nel successivo paragrafo;
- c) permettere la raccolta di un basamento formativo omogeneo sul territorio regionale per valutare alcuni elementi qualitativi di base dell'attività riabilitativa e in particolare: i percorsi assistenziali; le tipologie di trattamento riabilitativo realizzate; le disabilità residue dei pazienti trattati.

Le caratteristiche istituzionali proprie del sistema informativo così delineato indicano la specifica necessità che questo sia sviluppato all'interno del "Sistema Informativo Sanitario Regionale", ovvero sia comune a tutte le aziende sanitarie e possa essere usufruito anche dalle strutture sanitarie private.

Nel caso in cui le strutture private non intendano avvalersi della procedura regionale resta comunque l'obbligo a fornire dati sull'attività svolta sulla base di un tracciato record che li renda compatibili con l'informazione raccolta attraverso la procedura regionale e secondo una cadenza perlomeno mensile. Sarà specifico compito del gruppo tecnico che definirà le specifiche della procedura regionale di valutare le opportunità di integrazione con procedure esterne e quindi valutare soluzioni di colloquio informatico che rendano più agevole possibile la comunicazione dati per via telematica oltre che naturalmente stabilire in dettaglio codifiche e struttura dei tracciati record per la comunicazione dati.

Al fine di rendere efficiente la raccolta dati il sistema informativo per la riabilitazione e per la degenza post-acuta deve rispettare le seguenti specifiche generali:

1. deve essere ancorato all'anagrafe regionale degli assistiti e quindi garantire certezza di linkage con il resto del patrimonio informativo del Sistema Informativo Sanitario Regionale;

2. deve essere modularmente integrato con le procedure attualmente esistenti in particolare per quel che riguarda: Accettazione e Dimissione Ospedaliera; Gestione delle RSA, Gestione del servizio di assistenza domiciliare; Gestione delle Case di Riposo e altre residenze per anziani; Gestione dell'attività delle équipes multidisciplinari per l'handicap (Handicap 2000);

3. consentire, con gli opportuni sistemi di abilitazione e controllo, di consultare la casistica riabilitativa e di degenza post-acuta a tutti i servizi regionali interessati alla presa in carico degli stessi pazienti.

Pertanto, l'Agenzia Regionale della Sanità provvederà alla costituzione di un gruppo tecnico che dovrà definire le specifiche di dettaglio della procedura per la gestione dell'attività di riabilitazione per il successivo avvio della fase di realizzazione. Tale intervento dovrà essere inserito nel Piano di sviluppo del SISR.

8.2. LA COSTRUZIONE DEGLI INDICATORI DI VERIFICA

Il piano della riabilitazione definisce un nuovo assetto per l'insieme dell'assistenza "intermedia" e dell'assistenza di lungo periodo indicando un percorso di rimodulazione degli assetti organizzativi e delle modalità complessive di erogazione degli interventi che devono essere improntati ad una logica di continuità nelle cure e di integrazione tra momento assistenziale, momento clinico e momento riabilitativo.

In questa prospettiva il piano implica:

- la definizione e la progressiva applicazione a tutto il sistema dell'assistenza post-acuzie, intermedia e di lungo periodo, di un modello omogeneo di descrizione e documentazione clinica ed il suo trasferimento in forma sintetica in un nuovo sistema informativo
- la costruzione di criteri di classificazione dei pazienti e delle loro esigenze assistenziali e l'identificazione dei requisiti funzionali, strutturali e organizzativi necessari a soddisfarle
- la definizione dei criteri di qualità e di capacità assistenziale propedeutici a definire l'accreditamento del sistema di offerta (modalità assistenziali, modelli e strumenti)
- la definizione di nuovi sistemi di remunerazione delle attività assistenziali che tengano conto delle caratteristiche del paziente, delle prestazioni erogate e dei risultati ottenuti e che favoriscano l'integrazione dei pazienti nella comunità sociale dalla quale provengano limitando il fenomeno della istituzionalizzazione e comunque limitandone i tempi
- la progressiva istituzione, sia all'interno delle strutture di ricovero e residenziali che sul territorio di strumenti, modelli e modalità assistenziali coerenti con le esigenze dei pazienti e i requisiti definiti per il loro accreditamento.

Le fasi che sono state delineate possono essere considerate propedeutiche al raggiungimento degli obiettivi indicati al capitolo 3. Quegli obiettivi possono in particolare essere aggregati nelle seguenti aree essenziali:

- miglioramento dei processi e dei percorsi dell'assistenza intermedia e di lungo periodo
- miglioramento degli esiti dell'assistenza sia dal punto di vista della capacità e della "performance" che dal punto di vista della percezione delle proprie abilità da parte dell'utente
- aumento del ruolo e del coinvolgimento della comunità nel riconoscimento appropriato delle necessità di assistenza intermedia e protratta e nella partecipazione alla risposta assistenziale
- miglioramento della capacità del sistema sanitario di riconoscere il bisogno di assistenza.

Sulla base di questo riepilogo generale delle modalità di attuazione del piano e dei suoi obiettivi saranno individuati gli aspetti di monitoraggio e verifica del piano della riabilitazione per i quali sono demandate all'ARS la costruzione di un sistema adeguato di valutazione e la definizione di una serie di indicatori specifici.

Gli aspetti sui quali sviluppare le attività di verifica comprendono:

- la definizione delle scadenze temporali per le diverse fasi di attuazione
- la definizione di criteri di misura dell'avanzamento per le diverse fasi di attuazione
- la definizione di criteri di misura degli obiettivi generali e specifici del piano con riferimento a ciascuna delle aree indicate.

8.3. IL FINANZIAMENTO DELL'ATTIVITÀ RIABILITATIVA E DELLA DEGENZA DI POST-ACUZIE

Il sistema tariffario dell'attività ambulatoriale è attualmente parcellizzato sulle singole prestazioni ambulatoriali (anche se sono previsti cicli di terapie e la possibilità di fare terapie di gruppo), senza considerare l'effettivo bisogno riabilitativo dell'utente. Appare pertanto necessario sviluppare nuovi sistemi di remunerazione che tengano conto del reale bisogno dell'utente, dell'evidenza di efficacia dei trattamenti, della coerenza dei diversi interventi rispetto al programma riabilitativo, nonché dell'aderenza ai protocolli scientifici individuati dall'Agenzia regionale della Sanità.

In ambito ospedaliero attualmente vige in regione un sistema di finanziamento a tariffa per giornate di degenza per la riabilitazione, mentre per la degenza post-acuta non vi è alcun sistema specifico, non essendo tale livello assistenziale esistente.

Dovendo il sistema di finanziamento a regime essere correlato con le risorse impiegate per il soddisfacimento dei bisogni riabilitativo-assistenziali dei pazienti, bisognerà tener conto della variabilità dei bisogni che attualmente non sono quantificati e quindi andrà

innanzitutto implementato un sistema di valutazione e su questo individuato un sistema di pagamento.

Tuttavia non è né semplice né immediato passare dalla situazione attuale ad un nuovo assetto e richiede uno specifico piano di lavoro. Tale prudenza è legata in modo sostanziale alla limitatezza di esperienze nazionali di sistemi di finanziamento dell'attività di riabilitazione o dell'assistenza in post-acuzie, al dibattito ancora aperto nelle comunità scientifiche coinvolte sui due modelli a confronto: basato sull'episodio di cura o sulla durata dell'assistenza.

È importante, alla luce delle esperienze ancora sperimentali compiute a livello nazionale e regionale, stabilire il miglior modello di pagamento prospettico di tali prestazioni, che tenga conto del carico assistenziale necessario al paziente e quindi dei differenti case-mix esistenti nei diversi setting di assistenza: ospedale, RSA, altre residenze.

Per quanto riguarda la casistica ospedaliera, sia per la riabilitazione che per la post-acuzie, i maggiori problemi dei sistemi di valutazione e finanziamento riguardano:

- a) la loro costruzione su setting non propriamente disegnati o adatti a descrivere l'ambito ospedaliero
- b) la loro "autoreferenzialità" se basati esclusivamente sulla tipologia della casistica e sui tempi di assistenza
- c) la possibilità di favorire comportamenti opportunistici, quando i sistemi di finanziamento sono adottati acriticamente senza un sistema di accreditamento che ne garantisca l'utilizzo dei setting più appropriati.

Per l'attività riabilitativa si prevede una prima fase in cui si estende a tutti gli ospedali l'applicazione del vigente tariffario regionale, che prevede l'esistenza di 5 differenti livelli di tariffazione per giornata di degenza, in accordo con l'appartenere del caso ad uno di 4 MDC sensibili ad attività riabilitativa ovvero ad un qualunque altro DRG, come previsto nell'Allegato 6 del Tariffario dell'assistenza in regime di ricovero. Tale applicazione implica nei casi in cui il bisogno riabilitativo è prevalente sul bisogno clinico, la chiusura del ricovero per acuti e la contestuale apertura del ricovero per riabilitazione (cod. 56).

Contemporaneamente si avvia una fase di studio e analisi dei sistemi di valutazione dei bisogni assistenziali e riabilitativi (FIM e/o Val.Graf.), da cui derivare un nuovo sistema di tariffazione dell'attività riabilitativa intraospedaliera. Una volta adottato e sperimentato tale nuovo sistema si potrà iniziare una seconda fase, in cui per ogni struttura accreditata verranno applicate tariffe specifiche in funzione dei bisogni del paziente.

Il medesimo percorso va esteso alle attività relative all'assistenza del paziente in post-acuzie e quindi, sin dall'attivazione di questa nuova offerta ospedaliera, contestualmente all'apertura di un ricovero in post-acuzie (cod. 60), sarà adottata una tariffa di degenza giornaliera di post-acuzie. Ciò permetterà di evidenziare il bisogno di post-acuzie oggi

disperso in differenti setting assistenziali anche non appropriati, scoraggiando il fenomeno delle dimissioni precoci, i ripetuti re-ingressi per alcune importanti patologie dell'anziano, nonché l'accoglimento del paziente in RSA ancora in condizioni di instabilità clinica. Ciò favorirà, al contrario, l'integrazione dell'attività prestata in acuto con il possibile "continuum" assistenziale offerto in un differente regime e setting di attività e di organizzazione.

Allorquando il sistema di valutazione e di definizione delle tariffe specifiche in funzione dei bisogni e delle strutture ospitanti sopra descritto per la riabilitazione sarà a regime, si applicherà anche alla degenza post-acuta.

Per raggiungere questi obiettivi è pertanto necessario attivare un nuovo sistema informativo in grado di integrare le informazioni già oggi disponibili sugli eventi di cura in acuto (SDO), misurare il livello di bisogno assistenziale prevalente nelle fasi che seguono il periodo di acuzie, attivare le necessarie procedure di accreditamento delle strutture ed individuare il sistema tariffario più appropriato.

Nelle more dell'adozione del sistema di valutazione, il sistema di pagamento sarà alimentato dalla semplice tariffa per degenza giornaliera.

Nell'ambito dell'elaborazione del Piano Sanitario e Sociosanitario Regionale dovranno essere rivisti i criteri di finanziamento delle Aziende sanitarie, che terranno conto del:

- nuovo assetto tariffario delle prestazioni di riabilitazione
- nuovo meccanismo remunerativo della degenza post-acuzie
- livello di accreditamento delle strutture
- la necessità di assicurare alle strutture che svolgono funzioni di riferimento regionale (IMFR Gervasutta, IRCCS Burlo Garofolo, IRCCS E.Medea) finanziamenti adeguati ai livelli di prestazioni previsti della programmazione regionale.

8.4. LA FORMAZIONE

8.4.1 I BISOGNI FORMATIVI

Tenuto conto della rapida evoluzione delle scienze mediche, è fondamentale che anche nell'ambito della riabilitazione sia messo in atto uno specifico progetto mirato all'aggiornamento continuo degli operatori della riabilitazione per renderli capaci di rispondere alle sempre nuove richieste, sia teoriche che pratiche.

I rapidi cambiamenti normativi ed istituzionali in Sanità stanno inoltre creando nuovi modelli organizzativi, che si intersecano significativamente con l'approccio riabilitativo, trascurando spesso l'aspetto complesso delle patologie oggetto dell'intervento.

A tali cambiamenti l'operatore tende ad adeguarsi in maniera acritica e quindi scarsamente incisiva. Si considerino a titolo esemplificativo le malattie cerebrovascolari, che epidemiologicamente esse rappresentano da anni la principale causa di morte e di disabilità residua. A questo dato però non corrisponde un'attività riabilitativa che prenda in considerazione in maniera mirata i vari aspetti di diagnosi differenziale, di studio sugli interventi più efficaci e di valutazione precisa dei tempi di recupero.

L'obiettivo deve essere quello di fornire conoscenze professionali che permettano un maggior livello di coinvolgimento degli operatori nello studio e nella ricerca in Riabilitazione.

È necessario quindi strutturare un'offerta formativa a partire da un'accurata analisi dei bisogni in ambito riabilitativo. La formazione infatti non può più essere considerata fine a se stessa ma deve essere legata ai bisogni di salute dei cittadini e ai cambiamenti (bisogni) istituzionali nonché alle nuove acquisizioni in ambito scientifico. Da qui la necessità di formulare un progetto organico che individui con chiarezza gli obiettivi formativi (le conoscenze e le abilità che si vogliono far acquisire con la formazione), al fine di permettere l'accessibilità e la fruizione graduale da parte di tutti i professionisti coinvolti.

Dall'analisi e dalle scelte effettuate nel presente piano, il fabbisogno formativo riguarda prioritariamente i seguenti obiettivi:

- a) approfondimento-manutenzione tecnico-professionali
- b) favorire una cultura di efficacia riabilitativa
- c) promozione della cultura riabilitativa, intesa come miglioramento/mantenimento della qualità della vita dell'utente
- d) educazione al lavoro in équipe

e coinvolge sia il personale dell'area della riabilitazione, sia altro personale sanitario ed assistenziale (medici, infermieri, OTA, ADEST, OSS, ecc.) che entra in contatto col paziente in strutture per acuti e post-acuti, oppure in strutture sociosanitarie semi e residenziali. Nei programmi formativi di tali operatori devono essere individuati degli spazi da dedicare alla riabilitazione.

8.4.2 CARATTERISTICHE DELLA FORMAZIONE E MODELLI FORMATIVI

È necessario promuovere un cambiamento culturale che porti ogni soggetto interessato ad acquisire una visione nuova della propria formazione, uscendo da una modalità a volte autoreferenziale. L'accesso ai programmi formativi deve essere quindi sentito e vissuto come un diritto-dovere da parte di tutti gli operatori, che devono conciliare le proprie propensioni con:

- il proprio profilo professionale
- la mission dell'azienda in cui opera
- gli obiettivi formativi specifici regionali.

La recente normativa introdotta, sia in ambito universitario col D.M. 3 novembre 1999 n. 509 che sanitario con il d.lgs. 30 dicembre 1992 n. 502, integrato successivamente dal d.lgs. 19 giugno 1999 n. 229, offre delle opportunità per migliorare le competenze e le abilità cliniche, tecniche e manageriali ed i comportamenti degli operatori alla luce del progresso scientifico e tecnologico, con l'obiettivo di garantire efficacia, appropriatezza, sicurezza ed efficienza all'assistenza prestata complessivamente dal S.S.N.

Tutto ciò potrà essere raggiunto utilizzando ed attivando modelli formativi che garantiscano da un lato la specializzazione in alcuni particolari ambiti e dall'altro la possibilità di mantenere costante e continuo l'aggiornamento in tutti i settori attraverso corsi di più agile gestione.

Pur rimanendo confermata la necessità di una solida piattaforma di conoscenze scientifiche di base, è oggi necessario nell'ambito delle patologie più complesse percorrere strade nuove, anche attraverso l'istituzione di master che consentano la specializzazione, ovvero l'acquisizione di metodologie di intervento e di cura più mirate, più specifiche e più articolate.

È opportuno precisare che la specializzazione deve essere intesa come parte di una disciplina ben definita e non certo come argomento estremo ed isolato rispetto al contesto generale.

In particolare per le professioni della sanità che, legate come sono alle risultanze della ricerca ed alla salvaguardia della salute, vengono progressivamente sollecitate ad adeguare ed innalzare il livello del loro intervento.

Per raggiungere i suddetti obiettivi è necessario che i principali attori della formazione si interfaccino con i portatori della conoscenza e della competenza della riabilitazione: Università e SSR.

Tale collaborazione si è già manifestata in questi ultimi anni (protocolli d'intesa, diplomi di laurea, Master in "Organizzazione e gestione in riabilitazione", Master in "Assistive technology") ed è auspicabile che si consolidi, includendo anche altre agenzie formative e le Facoltà universitarie, al fine di favorire, oltre la formazione, anche la ricerca, la didattica e l'innovazione tecnologica all'interno dei settori considerati prioritari sul piano scientifico. Tale rapporto dovrà inoltre essere esteso al campo della ricerca clinica in riabilitazione, al fine di sviluppare il metodo dell'EBM e definire e applicare protocolli scientifici.

PROPOSTE OPERATIVE

Trasferendo le indicazioni del presente piano sotto il profilo della formazione del personale coinvolto si possono distinguere, da un lato, necessità di specializzazione e di aggiornamento continuo e costante del personale della riabilitazione, dall'altro di una formazione di base rivolta agli altri profili professionali per far maturare in loro

un'attenzione e conoscenza riabilitativa generalizzata nel momento di contatto con il paziente/ospite.

Pertanto, in relazione agli obiettivi sopra evidenziati si possono profilare le seguenti azioni:

a) attivare offerte formative (ad esempio, master) nelle seguenti aree di specializzazione:

- neuroriabilitazione, con approfondimenti nell'area delle funzioni cognitive
- riabilitazione cardio-respiratoria
- riabilitazione in pediatria
- riabilitazione in ambito ortopedico-reumatologico e terapia manuale
- riabilitazione viscerale
- terapia occupazionale
- management in ambito riabilitativo.

Inoltre, nell'ambito della formazione continua si può prevedere l'attivazione di corsi di aggiornamento e di perfezionamento che portino a:

- un miglioramento dell'utilizzo di ausili e protesi;
- un'azione in ambito preventivo attraverso la diffusione di concetti legati all'ergonomia;
- uno sviluppo delle attività in ambito preventivo in coerenza con gli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale

b) attivare corsi di formazione volti all'acquisizione di metodologia di valutazione e misura dell'efficacia dell'intervento riabilitativo.

Ad esempio, si evidenzia che è già stato espletato un ciclo formativo rivolto agli operatori per l'utilizzo della scala FIM e che sarà avviato un percorso per l'apprendimento e conseguente utilizzo di un altro strumento di valutazione quale la scala VALGRAF

Si potranno inoltre attivare progetti, anche multicentrici, che coinvolgano le strutture formative e quelle che erogano prestazioni di riabilitazione

c) inserire all'interno dei percorsi formativi - di base e di formazione continua - contenuti teorico-pratici favorevoli un approccio riabilitativo globale, che promuova l'intervento come presa in carico piuttosto che singola prestazione

d) prevedere nei percorsi formativi - di base e di formazione continua - l'acquisizione di strumenti di integrazione interdisciplinare.

9. ATTUAZIONE E RISORSE

Il presente piano si caratterizza essenzialmente come sviluppo del settore accompagnato da azioni di riorganizzazione/razionalizzazione.

Per quanto attiene alle azioni di SVILUPPO:

- affronta la riabilitazione non solo in senso sanitario ma anche sociosanitario, pertanto prende in considerazione i problemi connessi alle gravi disabilità e ai relativi progetti di vita.
- prevede un potenziamento dell'assistenza riabilitativa a livello domiciliare, semiresidenziale e residenziale
- prevede un potenziamento per alcuni settori dell'alta specialità ospedaliera.

Per quanto attiene alle azioni di RAZIONALIZZAZIONE:

- riorganizza altri ambiti di offerta, quali attività ambulatoriale, revisione dell'offerta degenziale presso le RSA inserite negli ospedali di rete, ecc.)
- affronta e sviluppa il concetto della degenza post-acuta e dei livelli organizzativi conseguenti, contestualmente alla revisione dello standard di posti letto per acuti.

COORDINAMENTO REGIONALE

Alla Direzione Centrale della Salute e della Protezione Sociale spetta il compito di sovrintendere alla realizzazione del presente piano, predisponendo le necessarie verifiche di attuazione e le eventuali azioni correttive che si rendessero opportune.

Annualmente, in occasione dell'emanazione delle "Linee annuali per la gestione del S.S.R.", ai sensi della L.R. 49/96, sottoporrà alla Giunta regionale le priorità e gli indirizzi di attuazione, nonché l'ammontare delle risorse necessarie per le attività di sviluppo.

All'Agenzia Regionale della Sanità competono le attività di programmazione attuativa e di monitoraggio annuale, nonché costituire e coordinare gruppi tecnici orientati a:

- individuare protocolli scientifici condivisi per almeno 10 tra le patologie più frequenti in ambito riabilitativo, al fine di agevolare i percorsi degli utenti con bisogni riabilitativi semplici e permettere ai fisioterapisti di soddisfare i bisogni complessi. Tale gruppo, costituito da fisioterapisti, professionisti dell'area della riabilitazione, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e medici afferenti alle varie specialità, dovrà adempiere a tale mandato entro un anno dall'approvazione del presente piano
- definire protocolli di trattamento riabilitativo specifici per diverse tipologie di pazienti che possono servire da base per una differenziazione tariffaria ed avvicinare così il sistema di finanziamento ad una prima approssimata forma di rimborso per case-mix
- individuare il sistema di valutazione del bisogno riabilitativo e di post-acuzie
- definire il set di indicatori di verifica di cui al §8.2.

AZIENDE PER I SERVIZI SANITARI

Ogni Azienda elabora un documento pluriennale di attuazione del presente piano, che ricada, oltre a quanto previsto dalle Linee annuali per la gestione, nei successivi Programmi aziendali annuali, che devono evidenziare gli interventi previsti sia a livello di Distretto che a livello di Ospedale.

Il programma dovrà prevedere una chiara definizione dei compiti e delle responsabilità delle proprie strutture distrettuali e ospedaliere con la finalità di esplicitare i percorsi riabilitativi e garantire continuità terapeutica. Esso descrive il coinvolgimento del Distretto e dell'ospedale nell'attuazione del piano, nonché i rapporti con le Aziende ospedaliere, i produttori privati accreditati ed il ruolo degli enti locali.

Più precisamente il programma di ASS dovrà prevedere:

A LIVELLO DISTRETTUALE (PAT):

- a) valutare il bisogno, utilizzando sia i sistemi informativi esistenti che specifiche indagini ad-hoc e a tale proposito distinguere:
 - l'impatto prioritario della grave disabilità sulla propria popolazione
 - l'impatto del bisogno riabilitativo temporaneo (domicilio e ambulatoriale)
 - l'impatto del bisogno riabilitativo di tipo cronico (domiciliare, ambulatoriale e residenziale di varia tipologia), in particolare, individuare le persone per cui ha già organizzato progetti di vita, la quota di popolazione adulta con gravi disabilità, ecc.
- b) analizzare l'attuale risposta Aziendale/Distrettuale relativamente al punto precedente
- c) analizzare quale organizzazione interna ha attualmente in essere
- d) riorganizzare la propria offerta, rendendo espliciti i livelli di assistenza garantiti, le modalità di presa in carico del cittadino con disabilità e i percorsi integrati di continuità terapeutica. In particolare:
 - quantifica, in coerenza alle indicazioni del piano, quali servizi e quante risorse dedica alla riabilitazione
 - definisce la modalità di accesso ai servizi (MMG, sportello di distretto, specialisti fisiatri, ecc.) sulla base dei criteri di eleggibilità indicati dal piano
 - ridefinisce l'organizzazione dei servizi ed in particolare dell'équipe dell'handicap ed i suoi rapporti con altri servizi
 - stabilisce l'organizzazione dell'assistenza riabilitativa domiciliare, ambulatoriale, semi-residenziale e residenziale;
 - rivaluta le risorse attribuite al proprio momento produttivo interno distinguendole da quelle esterne – ad es.: Nostra Famiglia, Ospizio Marino, strutture residenziali convenzionate, altri servizi privati convenzionati, ecc. -

Inoltre il Distretto collabora alla redazione e all'attuazione integrata del Piano di Zona (PDZ) quale strumento fondamentale per la definizione del sistema integrato degli

interventi e dei servizi sociali territoriali, con l'obiettivo di produrre promozione, prevenzione, cura, tutela e inclusione sociale, secondo le modalità individuate nelle Linee guida per i Piani di Zona.

A LIVELLO DI OSPEDALE:

- a) valutare, utilizzando sia i sistemi informativi esistenti che specifiche indagini ad-hoc, la tipologia quali-quantitativa dei ricoveri storicamente effettuati, evidenziando:
 - il fabbisogno riabilitativo dei degenti trattati in acuto in ciascun ospedale
 - il fabbisogno di riabilitazione ambulatoriale
- b) analizzare l'attuale risposta dell'ospedale relativamente al punto precedente
- c) analizzare quale organizzazione interna ha attualmente in essere
- d) riorganizza e sviluppa l'organizzazione interna dell'ospedale per acuti adeguandola al nuovo modello indicato nel Piano, ovvero:
 - organizza i p.l. dedicati alla funzione riabilitativa nel dipartimento medico;
 - organizza i p.l. dedicati alla funzione di degenza post-acuta sempre nell'ambito del dipartimento medico;
 - nel caso di RSA già presenti all'interno dell'ospedale, in base all'analisi dell'effettiva funzione svolta, orienta la struttura o parte di essa alla funzione di attività residenziale riabilitativa a breve termine oppure a quella di degenza post-acuta ospedaliera
- e) concorda specifici protocolli e percorsi integrati sia per la presa in carico del paziente alla dimissione che per eventuali trasferimenti in altri ospedali regionali

L'ASS 4, oltre ai punti precedenti, poiché titolare in via sperimentale della funzione riabilitativa di alta specialità e svolgendo contemporaneamente funzioni sia di area vasta che regionali, include nel proprio programma attuativo le azioni previste per le Aziende ospedaliere in relazione all'attività specialistica assegnate dal presente piano.

In particolare deve:

- adeguare le attività e le dotazioni specialistiche alle indicazioni di piano
- relazionare le attività di dipartimento a quelle degli altri ospedali dell'area vasta, alle ASS e con i Distretti.

In merito all'Alta Specialità si rimanda al §5.1.1, in cui è dettagliato il processo di riorganizzazione, qualificazione e sviluppo del settore delle alte specialità riabilitative, compreso indicazioni ai protocolli e percorsi di diagnosi e cura.

AZIENDA OSPEDALIERA

Ogni Azienda elabora un documento pluriennale di attuazione del presente piano, che ricada, oltre a quanto previsto dalle Linee annuali per la gestione, nei successivi Programmi aziendali annuali, che devono evidenziare una chiara definizione dei compiti e delle responsabilità delle strutture dedicate alla riabilitazione di area vasta e specialistica e ha la finalità di esplicitare i percorsi e garantire continuità terapeutica.

A seconda della funzione attribuita alle Aziende, i piani attuativi devono contenere specifiche attività/azioni relative sia all'offerta di specialità, sia relative alla riorganizzazione della degenza post-acuta, all'attività di base o di specialistica ambulatoriale.

Più precisamente il piano di Azienda ospedaliera dovrà prevedere:

➤ per il proprio territorio

quanto previsto per il livello ospedaliero delle ASS

➤ per la funzione di area vasta

a) valutare, utilizzando sia i sistemi informativi esistenti che specifiche indagini ad-hoc, la tipologia quali-quantitativa dei ricoveri storicamente effettuati, evidenziando:

- il fabbisogno riabilitativo dei degenti trattati in acuto in ciascun reparto
- il fabbisogno di riabilitazione ambulatoriale

b) analizzare l'attuale risposta dell'ospedale relativamente al punto precedente

c) analizzare con quale organizzazione interna ha affrontato attualmente il tema

d) riorganizzare e sviluppare l'organizzazione interna dell'ospedale per acuti adeguandola al nuovo modello indicato nel Piano, ovvero:

- organizza i p.l. dedicati alla funzione riabilitativa in unica struttura degenziale, adeguandoli allo standard previsto
- adegua l'organizzazione in base a quanto previsto nei §§ 5.1.2-5.1.4
- organizza i p.l. dedicati alla funzione di degenza post-acuta nell'ambito di un dipartimento medico
- prevede specifici percorsi di accesso e di "riferimento" interno tra reparti di degenza per acuti e unità di riabilitazione;
- e) concorda specifici protocolli e percorsi integrati sia per la presa in carico del paziente alla dimissione (con le relative ASS) che per eventuali trasferimenti in altri ospedali regionali.

➤ per la funzione regionale

In merito all'Alta Specialità si rimanda al §5.1.1, in cui è dettagliato il processo di riorganizzazione, qualificazione e sviluppo del settore delle alte specialità riabilitative, compreso indicazioni ai protocolli e percorsi di diagnosi e cura.

AREA VASTA

In sede di conferenza di Area vasta dovrà essere definita, in particolare, la distribuzione dell'offerta di degenza riabilitativa e di post-acuzie, con il coinvolgimento delle diverse unità di offerta pubbliche e delle ospedalità private presenti sul territorio, tenendo presente gli standard tendenziali di riferimento di cui ai §§5.1.5-5.1.6.

9.1. LE RISORSE

Il Piano si configura essenzialmente come un piano di sviluppo pluriennale “a tendere” che garantisca, su tutto l’ambito regionale in modo uniforme, i requisiti minimi organizzativi, tecnologici e di personale che permettano di accreditare il sistema.

Le attività previste dal Piano richiedono importanti investimenti pluriennali sia in conto capitale (già inseriti nella programmazione regionale) che in parte corrente.

Nello stesso tempo, tuttavia, dai processi di riconversione degli ospedali, così come dalla revisione della attività ambulatoriale, si possono riorientare risorse già esistenti.

Nel primo anno di vigenza del piano, una volta ridefinito l’utilizzo complessivo dei posti letto per acuti, dovranno essere individuate aree di recupero di risorse al fine di attivare la degenza post-acuzie.

In base alla disponibilità di risorse aggiuntive sarà progressivamente potenziata anche l’offerta riabilitativa, sia ospedaliera che territoriale. A regime, il nuovo sistema di finanziamento per la riabilitazione e la post-acuzie dovrà conseguire, attraverso una politica tariffaria per le degenze, la configurazione di setting assistenziali dimensionati (anche come costi) al bisogno dei pazienti.

I maggiori costi per l’adeguamento degli organici, per i beni e servizi collegati allo sviluppo delle attività e per la formazione ricadono nella spesa corrente delle singole Aziende e alla cui copertura finanziaria si provvederà progressivamente coi meccanismi di finanziamento annuali delle "Linee per la gestione", con le connesse procedure di negoziazione ed adozione dei piani aziendali, ai sensi della L.R. 49/96.

INDICE delle FIGURE

Figura A: Un quadro descrittivo per la valutazione della disabilità	7
Figura B: Confronto dei “paradigmi” dell’ICIDH ’80 e l’ICF 2001	8
Figura C: OMS: Valutazione del Burden of Disease per l’anno 2000: Europa	10
Figura D: Il sistema di classificazione del bisogno riabilitativo, assistenziale e clinico in rapporto al setting assistenziale più appropriato di riferimento	20
Figura E - Criteri di eleggibilità per l'erogazione di interventi riabilitativi ai pazienti con bisogni riabilitativi ACUTI, ACUTIZZATI O POST-ACUTI.....	31
Figura F - Criteri di eleggibilità per l'erogazione di interventi riabilitativi ai pazienti con bisogni riabilitativi cronici.....	31
Figura G: Rappresentazione grafica delle necessità assistenziali e riabilitative dei pazienti con malattie dell'apparato respiratorio.....	57

INDICE delle TABELLE

Tabella 1: Offerta di posti letto pubblici di riabilitazione ospedaliera nel 2003	63
Tabella 2: Attività ospedaliera per area di degenza (2003)	68
Tabella 3: Ricoveri ripetuti in ospedale per classe d’età (2003)	69
Tabella 4: Ricoveri ripetuti in ospedale per classe d’età (2003)	69
Tabella 5: Indicatori di attività ospedaliera per i pazienti con degenza prolungata (2003)..	69
Tabella 6: Offerta di riabilitazione extraospedaliera in residenze a breve termine	81
Tabella 7: Offerta riabilitativa extraospedaliera a lungo termine per disabili, adulti e bambini	88
Tabella 8: Servizi a ciclo diurno in età evolutiva nel 2003	89
Tabella 9: Servizi a ciclo diurno in età adulta nel 2003	89
Tabella 10: Offerta di posti letto per non autosufficienti nel 2003.....	91
Tabella 11: Previsione pl di hospice.....	95
Tabella 12: Offerta residenziale per le cure psichiatriche (2003).....	97
Tabella 13: Numero di utenti trattati dal servizio riabilitativo domiciliare.	98
Tabella 14: Dotazione di fisioterapisti per azienda nel 2004.	99
Tabella 15: Prestazioni ambulatoriali erogate nel 2003 da strutture di riabilitazione (pubblici e privati)	104
Tabella 16: Utenti trattati dai servizi per l’età evolutiva nel 2002.	110