

Enrico Brizioli, Direttore generale Gruppo S.Stefano

Post-Acuzie, Riabilitazione e Residenzialità: un nodo da sciogliere

Il panorama dell'assistenza post acuta non ha trovato ancora, in Italia, una chiara definizione e regolamentazione, facendo registrare le più varie interpretazioni normative e procedurali nelle diverse regioni italiane e, spesso, anche all'interno delle singole regioni.

Il settore della post-acuzie, per quanto poco definito e dai confini incerti, ha registrato in questi anni una progressiva crescita in termini di posti letto attivi e di risorse impegnate. Appare quindi necessario giungere a definire regole e comportamenti coerenti per definirne una nomenclatura di sistema, obiettivi condivisi, criteri di verifica della qualità dell'assistenza, programmazione finalizzata delle risorse. La prima domanda che viene da porsi è: ma cosa si intende per post acuzie? Cosa possiamo aspettarci, quindi, da una attività sanitaria che non viene definita con un nome proprio, ma come "post" qualcosa. Appare realistico che ne derivino interpretazioni soggettive, protocolli poco codificati, confusione nei ruoli professionali, incongruenze nelle regole amministrative. In realtà il termine di post-acuzie (che peraltro ha un impiego di ambito internazionale) definisce con relativa chiarezza quel complesso di cure che vengono erogate una volta superata la fase di "acuzie" della malattia e che sono necessariamente caratterizzate da precisi denominatori in ordine alla successione temporale ed agli obiettivi da perseguire. Per quanto concerne gli aspetti temporali si tratta di cure che si inseriscono in un preciso momento della storia di malattia, successiva alla fase acuta (o di "criticità") e precedente la fase stabilizzata (o di "cronicità"). Ha quindi un tempo di inizio, una precisa successione temporale nella storia di malattia, una durata non indefinita.

Per quanto concerne gli obiettivi si tratta di cure che sono finalizzate ad accompagnare la stabilizzazione della malattia, verso i due possibili esiti di "guarigione" o di "cronicità". In ragione delle caratteristiche della patologia di base e dello specifico sviluppo delle cure gli obiettivi sono riferibili alle grandi categorie della Medicina Post Acuzie (comunemente Lungodegenza) ed al Recupero e Rieducazione Funzionale (Comunemente Riabilitazione).

La post acuzie, secondo la terminologia e la normativa corrente, è quindi quel complesso di cure che si declinano nei modelli della Lungodegenza e Riabilitazione, modelli cui gli standard programmatori assegnano una specifica dotazione di posti letto (uno per mille abitanti). Del resto lo sviluppo della rete della post-acuzie è immediata e fatale conseguenza della trasformazione della rete ospedaliera indotta dalla introduzione del sistema a DRG, assumendo un ruolo chiave nello sviluppo dei percorsi assistenziali. Fin qui apparirebbe tutto abbastanza chiaro, se non fosse che i termini di Lungodegenza e Riabilitazione contengono forti ambivalenze e che nella pratica il confine tra queste attività e le prestazioni residenziali, destinate alla cronicità, viene costantemente disconosciuto dalla pratica operativa, quanto non programmatoria, dei diversi servizi sanitari regionali.

La Lungodegenza

Il termine stesso di lungodegenza è contraddittorio ed equivoco. Lascia intuire una degenza a tempo indeterminato, mentre in realtà vuol solo intendere una degenza "lunga" rispetto alla degenza "breve" caratteristica dei reparti per acuti (ormai intorno ai 6 giorni di media). Nella pratica ci aspettiamo che questa funzione, codificata nei flussi ministeriali con il codice di attività n. 60, individui una attività erogata in reparti ospedalieri a medio-bassa intensità assistenziale e rivolta a pazienti che, superata la fase acuta, necessitano di un ulteriore periodo di degenza per completare il ciclo di cure in un ambiente protetto. Il complesso di cure erogate ha prevalente carattere internistico, seppure accompagnato da programmi di riattivazione motoria. Il termine di "Medicina Post-Acuzie", da più parti proposto per una più puntuale denominazione del servizio, individua in modo abbastanza coerente la specificità delle prestazioni da erogare in questo regime assistenziale. Il concetto di "completamento del percorso terapeutico" è coerente con la durata limitata della degenza, che il D.M. 14.7.1997 (così come tutti i successivi atti regionali) fissa in 60 giorni, dopo i quali il rimborso giornaliero viene pesantemente abbattuto (- 40%).

I posti letto cod. 60 esistenti in Italia sono oggi circa 8.600 ed erogano attività per un totale di 2.840.000 giornate di degenza, con una degenza media di 32 giorni (Rapporto Annuale sull'Attività di Ricovero

Ospedaliero Ministero della Salute, anno 2002). Si tratta di 0,14 p.l. per mille abitanti: un dato ben lontano dal parametro programmatorio di 0,5 p.l. per mille abitanti, secondo cui i posti letto dovrebbero essere oltre 29.000, con una potenzialità produttiva di quasi 10 milioni di giornate di degenza. Bisogna rilevare che rispetto al 1997, quando ancora molte Case di Cura e strutture psichiatriche godevano della vecchia remunerazione a giornata di degenza, il dato formale dei posti letto di Lungodegenza risulta addirittura diminuito (- 12%), anche se negli ultimi anni, ove i dati sono più omogenei e veritieri, si registra una discreta crescita tendenziale (+ 10% sul 2001, quando si era già registrata una crescita del 6% sul 2000). In ogni caso il dato appare assolutamente sottodimensionato. Questa differenza tra standard programmatori ed effettivo sviluppo dell'offerta è dovuta in parte ad un ritardo di evoluzione del concetto di continuità e specializzazione di cure in alcuni sistemi sanitari regionali, dall'altro al fatto che in molte Regioni la funzione di "post-acuzie" viene di fatto vicariata da posti letto di tipo residenziale. Abbiamo infatti rilevato che nelle singole Regioni i servizi di Lungodegenza o funzioni ad essi assimilabili vengono attivati:

- a) in ambiente ospedaliero (aree di degenza *low care* di complessi ospedalieri multispecialistici),
- b) in ospedali in riconversione ("ospedali di comunità" o modelli simili), ove coesistono servizi diagnostici e poliambulatori specialistici
- c) in strutture extraospedaliere con standard di accreditamento di carattere residenziale

In particolare in numerose Regioni italiane l'attività di degenza post-acuta, successiva al ricovero ospedaliero in reparti per acuti, finalizzato alla stabilizzazione clinica ed al completamento del percorso terapeutico, con durata di degenza limitata a 60 o 90 giorni, viene effettuata in strutture ufficialmente denominate come RSA. Questo utilizzo improprio della RSA è foriero di una serie di ulteriori problemi in ordine alla corretta classificazione delle strutture e dei percorsi di cura, problemi che ritroveremo in larga parte quando parleremo di Riabilitazione. La RSA, per definizione, è una "*struttura residenziale per soggetti non autosufficienti stabilizzati non assistibili a domicilio*", si tratta quindi di una struttura che eroga essenzialmente "assistenza" e nella quale il soggetto ha diritto ad essere assistito per tutto il periodo in cui permangono le condizioni combinate di non autosufficienza e di impossibilità di assistenza a domicilio. E' evidente come la combinazione di queste due condizioni possa verificarsi in particolare in periodi di post-acuzie e di lento recupero, ma anche in tali casi la RSA deve rappresentare una scelta di "stabilizzazione" da ricercarsi quando la tipologia di cure da prestare sarebbero altrimenti "erogabili a domicilio" e solo per particolari condizioni di non autosufficienza e di incapacità di assistenza informale da parte della famiglia appare necessaria una soluzione residenziale. In altre parole è nostro parere che se deve esistere la "Lungodegenza" (intesa come reparto ospedaliero codice 60 di "Medicina Post-acuzie") è necessario che il suo ruolo sia chiaro e non soggetto all'arbitraria alternativa di un'utilizzo delle RSA in chiave di terapia post-acuzie. Questo non significa che le centinaia di RSA improntate a questo modello debbano chiudere, ma devono essere correttamente classificate, dotate di adeguati standard di personale ed attrezzature, rientrare nei flussi informativi ospedalieri con il codice 60 etc. Quando parliamo di RSA, dobbiamo in realtà riferirci a "moduli omogenei". Il Modulo è quella unità organizzativa ove vengono erogate prestazioni assistenziali coerenti e standardizzabili a pazienti con bisogni assistenziali di complessità ed impegno che si collocano all'interno di un certo *range* (che può essere assunto più o meno ampio a seconda del grado di specializzazione che si intende perseguire). La organizzazione in Moduli di una RSA consente quindi, o meglio favorisce, la coesistenza di diverse tipologie di pazienti che possono ricevere specifica assistenza. Una RSA potrà quindi avere un modulo Alzheimer ma anche un modulo di Lungodegenza Post-acuzie. L'importante è che la funzione sia correttamente definita e il livello assistenziale adeguatamente espresso. Ciò che non appare più accettabile è che pazienti di varia gravità, in fase di post-acuzie con forte necessità di tutela sanitaria e candidati a programmi terapeutico-assistenziali di relativa complessità, vengano "scaricati" in indistinti contenitori residenziali.

La Riabilitazione

Le problematiche di ambivalenza evidenziate in merito alla Lungodegenza trovano espressione ancora più evidente nella Riabilitazione.

Il termine Ri-abilitare esprime con chiarezza l'obiettivo di "rendere nuovamente abile" un soggetto affetto da una menomazione che gli procura una dis-abilità. E' quindi evidente la proiezione prospettica e la finalizzazione dell'intervento, che può avere una durata più o meno lunga – in rapporto al progetto terapeutico – ma che in ogni caso deve avere obiettivi definiti e misurabili. Motivazioni di carattere storico ed amministrativo hanno portato in realtà alle letture più varie del termine "riabilitazione".

Abbiamo oggi di fronte i seguenti modelli:

- Un modello prettamente “ospedaliero”, nel quale la riabilitazione si inserisce nel percorso della post-acuzie, ha una durata di tempo limitata e si concentra su obiettivi di recupero e rieducazione funzionale.
- Un modello di tipo “extra-ospedaliero fortemente orientato al recupero della abilità in senso ampio, allo sviluppo di ausili e strategie adattative, al reinserimento psico-sociale e lavorativo, a problematiche di tipo educativo e relazionale.
- Un modello di tipo “residenziale”, generalmente orientato all’anziano, che si presenta come una rieducazione funzionale residuale in soggetti con patologie minori o con modeste aspettative di recupero.

Al settore della Riabilitazione si è tentato di porre ordine con le “Linee Guida sulla Riabilitazione”, pubblicate sulla G.U. 30 maggio 1998, n. 124, che definiscono un metodo per la strategia riabilitativa (Presa in carico e Valutazione, Progetto Riabilitativo, Programma Riabilitativo) e forniscono una lettura della disciplina basata su tre fasi di Intervento: 1) *Fase Intensiva*; 2) *Fase Estensiva*; 3) *Fase di Mantenimento*.

Le Linee Guida rappresentano un documento di riferimento per quanto attiene i principi guida e la filosofia di fondo dell’intervento. Appaiono tuttavia incomplete sul versante della individuazione e misurazione degli outcome, sui criteri di appropriatezza di intervento per singoli profili di cura, sul problema del confine incerto tra riabilitazione estensiva ed assistenza residenziale.

Inoltre non offrono una lettura esaustiva del modello di lettura ospedaliero/extraospedaliero che è invece alla base delle scelte programmatiche centrali di numerose regioni. Inevitabilmente questa confusione tra ospedaliero ed extra-ospedaliero tende a creare condizioni di confusione anche per il sistema tariffario e per i flussi informativi ministeriali.

L’attività di riabilitazione ospedaliera viaggia sui flussi informativi delle SDO attraverso i codici di attività n. 56 (Recupero e Rieducazione Funzionale), n. 75 (Neuroriabilitazione), n. 28 (Unità Spinale). I dati forniti dal ministero della Salute sui ricoveri nelle tre discipline indicano un progressivo aumento dei ricoveri e delle giornate di degenza dal 2000 al 2002 (+ 13%), fino ad un numero di circa 250.000 ricoveri, per quasi 6.200.000 di giornate di degenza, con una degenza media di 25 giorni ed un numero di posti letto stimati pari ad oltre 19.000 (3,2 p.l. per mille abitanti). E’ ragionevole che in questi ultimi due anni (di cui non conosciamo i dati) ci sia stato un ulteriore incremento di circa il 10%, anche se molte Regioni sono giunte a giudicare completa la propria rete di degenza riabilitativa ospedaliera, che è stata in genere programmata in un *range* compreso tra 0,3 e 0,5 p.l.. Il dato, come è evidente, è molto più vicino allo standard programmatico di quanto non sia quello della Lungodegenza, tuttavia permangono diversi aspetti di ambiguità.

Per il codice 56 i sistemi tariffari prevedono in genere un limite di degenza a 60 giorni, oltre i quali la tariffa viene drasticamente abbattuta. Si tratta quindi di un modello destinato alla gestione della post-acuzie nelle patologie ad elevato rischio invalidante ma con adeguata potenzialità di recupero.

In molte regioni, tuttavia, la riabilitazione intensiva di questa tipologia viene svolta per lo più in strutture extraospedaliere, prescindendo dai flussi ministeriali codificati dalla SDO e risulta sostanzialmente non rilevabile. Fatalmente gli standard assistenziali ed i protocolli terapeutici sono il frutto di un delicato compromesso tra norme regionali (quando esistono) tariffe giornaliere (in genere molto inferiori alla tariffa nazionale del codice 56) e senso di responsabilità degli operatori.

In altre parole almeno un 30% dell’attività riabilitativa nella post-acuzie viene oggi effettuata in strutture non ospedaliere che finiscono per gestire un case-mix del tutto simile a quello dei reparti ospedalieri di recupero e rieducazione funzionale con tariffe inferiori e standard di assistenza generalmente proporzionati ad esse.

Ma qual è il corretto percorso del paziente? Una costruzione a tavolino del percorso ottimale non è prefigurabile se non ricorrendo a singoli modelli di profilo di cura da svilupparsi patologia per patologia.

In ogni caso man mano che ci si allontana dall’evento acuto e si esce dalla “fase della intensività” si entra nell’ambiguo territorio della estensività, ove il problema non verte più tra opportunità di intervento ospedaliero od extraospedaliero, ma entra a pieno titolo nell’incerto panorama della totale o parziale copertura del fondo sanitario.

Diversamente da come hanno valutato diverse regioni, l’intervento riabilitativo non è in realtà passibile di interpretazione nell’ottica del DPCM 29.11.2001, trattandosi comunque di un complesso di interventi terapeutici garantiti. Se il paziente, anche in fase di trattamento estensivo, necessita di essere gestito in regime di degenza a ciclo continuo per problematiche di autonomia, complessità assistenziale, relativa instabilità clinica, a nostro avviso il complesso del suo trattamento rientra comunque nell’ambito dei livelli essenziali garantiti.

Non deve in questo senso fuorviare l’utilizzo dei termini “fase intensiva” e “fase estensiva e di mantenimento” utilizzata nel paragrafo dei LEA dedicato all’assistenza in regime residenziale. Quella

sezione del decreto tratta di “assistenza” e non di terapia riabilitativa. La “fase intensiva” deve intendersi non una frazione del programma terapeutico-riabilitativo, ma una fase della storia di malattia del paziente (o della sua vita) nella quale egli necessita di assistenza intensiva. Fase che può durare anche molto a lungo e cui non è detto che segua una “fase estensiva”. In questa ottica devono essere lette, ad esempio, le problematiche degli Stati Vegetativi o dei pazienti con gravi insufficienze respiratorie da Distrofia da Sclerosi Laterale Amiotrofica. Sono pazienti che necessitano innanzi tutto di una assistenza intensiva, tutelata come Livello Essenziale, e quindi inseriti in un eventuale programma di riabilitazione estensiva o anche di solo mantenimento.

Del resto le nostre esperienze sulla valutazione del case-mix assistenziale vanno tutte nella direzione della ricerca dell'appropriato livello di assistenza a pazienti con problematiche croniche di alto impatto, attraverso strumenti in grado di rilevare in modo coerente la valenza sanitaria dell'assistenza necessaria. Una lettura analitica di questo tipo offre una chiave di lettura originale del problema dell'assistenza a lungo termine dei pazienti disabili, consentendo di valutare su due piani diversi i programmi riabilitativi (che potranno essere estensivi o di mantenimento, anche cicli, sulla base del progetto riabilitativo individuale) dagli interventi di assistenza a valenza sanitaria, che possono essere più o meno intensi e di durata anche indeterminata. Separando la riabilitazione, anche nella sua accezione più ampia, dall'assistenza, si riescono a realizzare due modelli indipendenti, che sommati insieme consentono una programmazione chiara degli interventi uscendo da quell'alvo di ambiguità che avvolge oggi il settore e che spesso viene alimentato dagli stessi operatori, e dalle famiglie, preoccupati di perdere il diritto alla copertura sanitaria dell'assistenza nel momento in cui il programma riabilitativo dovesse essere interrotto, o sospeso, o riorientato sul versante psico-sociale.

Conclusioni

Da questa rapida carrellata sui sistemi di assistenza nella post-acuzie emerge un quadro di relativa precarietà ed indeterminazione che è urgente risolvere avendo chiari alcuni punti essenziali:

- 1) E' necessario definire con chiarezza gli ambiti ed i limiti dell'Assistenza Post-acuta nei confronti dell'acuzie da un lato e della cronicità dall'altro.
- 2) Anche il mondo del *post-acute care* deve trovare giustificazione in percorsi coerenti ed in modelli di evidenza clinica misurabili.
- 3) Una chiara individuazione e separazione di programmi riabilitativi e interventi assistenziali, anche intensivi, è la chiave per programmare una assistenza appropriata e per leggere gli ambiti di copertura dei Livelli essenziali di Assistenza.
- 4) Tutto il sistema deve essere leggibile attraverso flussi informativi oggettivi e coerenti su scala nazionale.