

L'esito delle cure specialistiche e riabilitative integrate di multi-patologie e cronicità

Gianni Giorgi*

L'utenza sanitaria a seguito dei cambiamenti epidemiologici e sociali conseguenti all'aumento della vita media è caratterizzata da pazienti anziani, cronici e comorbidi, che ricorrono a ricoveri ripetuti e spesso con esiti disabilitanti. In questo contesto diventa indispensabile un approccio sia clinico che gestionale innovativo che promuova sistematicamente con cure integrate l'autonomia della persona. Le medicine specialistiche e riabilitative sono, come evidenzia l'esperienza qui presentata, la risposta appropriata a questo obiettivo perseguita con percorsi interdisciplinari di cure correlate delle malattie disabilitanti, diagnosticate biologicamente e funzionalmente con ICD-ICF. Definizione e personalizzazione dei percorsi/protocolli, valutazione degli esiti sono le fondamenta di questo nuovo modello clinico realizzabile grazie alla gestione digitale dei dati diagnostici e terapeutici del paziente e delle conoscenze mediche.

Parole chiave: cure correlate, data mining, esito, non-autosufficienza, paziente cronico complesso, percorsi di cure digitalizzati

* Gianni Giorgi Istituti Clinici Scientifici Maugeri SpA Società Benefit.

Due to epidemiological and social changes related to the increase in the average life expectancy, health users are characterized by elderly chronic and comorbid patients who require recurrent hospitalizations often with disability outcomes. In this framework, an innovative health clinical and management model is the adequate answer to systematically promote the patient independence. The experience on the application of this model is here presented. Main features are interdisciplinary and integrated care pathways facing both disease and disability biologically and functionally diagnosed by ICD and ICF. The definition, personalization of pathways/protocols and outcome evaluation represent the foundations of this new proposed model for patient care. The digitalization of hospital clinical data and medical knowledge make the model feasible.

Key-Words: Care-related model, Data mining, Outcome, Dependence, Complicated chronic patients, Digitalized clinical care pathways

1. Metodo e obiettivo

Il metodo clinico a differenza del metodo sperimentale, alla cui regola di ripetitività dei fenomeni comun-

S O M M A R I O

1. Metodo e obiettivo
2. Il contesto della "Questione riabilitativa" e il dato emergente degli anni di vita attesa con limitazioni nelle attività quotidiane degli italiani
3. Il paziente cronico complesso e gli eventi acuti: differenze tra percorsi di salute e percorsi di recupero da evento grave
4. Le classificazioni dei pazienti, la metrica dei percorsi di cure digitalizzati e la gestione delle agende dei pazienti e degli operatori
5. Gli esiti dei percorsi integrati di cure specialistiche e riabilitative, il percorso del paziente, la medicalizzazione e l'integrazione socio-sanitaria
6. Conclusioni

que si ispira nel lavoro quotidiano di gestione dei casi, si fonda sull'osservazione del paziente, sulla relazione di ascolto tecnico e umano e sulla valutazione degli esiti di salute a fronte di diagnosi e terapie. Il **metodo manageriale** è fondamentalmente debitore del **metodo clinico**. Guardare a come lavorano i medici nella relazione di servizio con il paziente, a come gli operatori sanitari affrontano insieme e con le nuove tecnologie digitali il prendersi cura del paziente occupandosi nello stesso tempo sia della sua malattia sia della sua disabilità, a come valutano o non valutano gli esiti del loro lavoro, è il metodo seguito per cogliere le evidenze di seguito presentate emerse con il progetto di riorganizzazione, iniziato nel 2015, di 14 ospedali in rete appartenenti ad uno stesso gruppo, collocati in 6 diverse Regioni Italiane (nella **Tabella 1** sono riportate le principali caratteristiche dei relativi ricoveri 2017 nelle medicine specialistiche riabilitative).

L'esperienza, qui presentata dal punto di vista manageriale e delle politiche sanitarie pubbliche, è altresì stata recentemente descritta, con riferimento alla sua portata e validità clinica, dall'articolo pubblicato sull'*European Journal of Internal Medicine* (Scrutinio *et al.*, 2018) a cui si rinvia per ogni approfondimento di tipo medico.

Il pensiero organizzativo condiviso tra clinici e manager sull'efficacia e l'efficienza del Servizio Sanitario pubblico da assicurare non può esimersi dal confrontarsi con le regole di sistema nazionale e regionali, con il pensiero dei *policy maker*, quale espressione delle esigenze di introdurre innovazioni e risparmio di risorse, derivante dal "fare più con meno", cioè dalla *perfor-*

mance di cure più efficaci, indispensabili a fronte del nuovo quadro epidemiologico conseguente all'invecchiamento della popolazione, all'esplosione delle cronicità e delle multimorbidità (Barnett *e al.*, 2012), all'attuale frammentazione delle cure e all'esigenza di contenere la spesa, preoccupazione non secondaria nel contesto di rilevante debito pubblico dell'Italia. Lo sguardo sulla realtà dell'ospedale e dei servizi sanitari territoriali da parte del clinico e del manager ospedalieri può incontrarsi, coincidere ed essere fertile di cambiamenti per entrambi se è interessato e focalizzato, non a parole, sui pazienti in funzione del singolo paziente a cui assicurare le possibili cure appropriate, se la condivisione non dipende solo dal reciproco tornaconto economico.

A fronte dei pazienti e di un Paese di vecchi (vedasi Fig. 1), ma non per vecchi, l'Italia, l'**obiettivo** della riflessione manageriale di seguito proposta è presentare le caratteristiche del modello di gestione clinica per percorsi di cure specialistiche e riabilitative correlate, i passaggi della sua implementazione e i risultati raggiunti. Quanto descritto, con tutta la soggettività del caso, è debitore:

- del pensiero medico – scientifico ed empatico – che precede, accompagna e segue la pratica e le esperienze del prendersi cura delle persone, insieme e con efficacia, di **malattie, traumi e disabilità**, senza pretese di onnipotenza;
- del **concorso alle cure e agli esiti da parte dei pazienti** e del modo di lavorare in squadra dei medici con diversa specializzazione medica e chirurgica, insieme agli infermieri, ai terapisti della riabilitazione e agli

altri professionisti interessati alla continuità assistenziale nella diversità dei ruoli;

- del **digitale**, della scienza delle informazioni e delle nuove possibilità di trattare i dati per avere le **informazioni** utili a supporto delle **decisioni cliniche** e dei **percorsi diagnostico-terapeutici**;
- della necessità di dover perseguire innovazione e sostenibilità del servizio in un **mercato atipico, asimmetrico, globalizzato e amministrato** da ventun Regioni italiane con regole, incentivi, finanziamenti, imprenditorialità e controlli sempre più differenziati. Un mercato possibile ma stretto tra gli opportunità degli erogatori privati, i clientelismi politici e le burocrazie di vario tipo più propense a richiedere timbri e adempimenti che a valorizzare gli esiti di salute dei servizi. Un mercato amministrato, determinato e condizionato dalla saggezza e dalla volontà dei programmatori pubblici – in parte rilevante anche erogatori di prestazioni sanitarie – di regolare e promuovere le innovazioni dei servizi e del sistema sanitario attraverso la collaborazione competitiva tra attori, di proprietà pubblica e privata, accreditati entrambi per assicurare il servizio pubblico sanitario e come tali tenuti anche contrattualmente a perseguire prioritariamente l'interesse pubblico "salute".

2. Il contesto della "Questione riabilitativa" e il dato emergente degli anni di vita attesa con limitazioni nelle attività quotidiane degli italiani

2.1 La questione fondamentale in sanità è l'**esito delle cure** che, se non

è limitato alla valutazione della sopravvivenza assicurata, ha a che fare con il tema della autonomia e della libertà della persona o, meno retoricamente, della **non-autosufficienza differibile nel tempo** della propria vita attesa e del contenimento del danno legato ad una malattia o a un trauma soprattutto nella vecchiaia. Esito delle cure che è funzione dell'appropriatezza complessiva delle stesse.

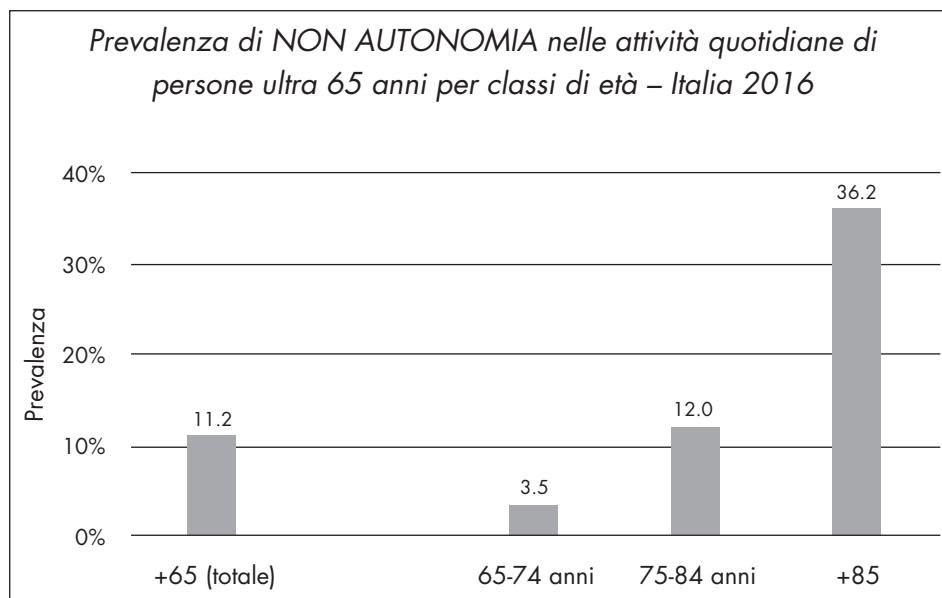
L'Italia è tra i Paesi più longevi d'Europa e del mondo. Nel 2015, l'Italia si collocava al secondo posto per speranza di vita alla nascita per gli uomini, ma all'undicesimo posto per speranza di vita alla nascita senza limitazioni. Analogamente, nel 2015 l'Italia si collocava al terzo posto per speranza di vita alla nascita per le donne, ma al quindicesimo posto per speranza di vita alla nascita senza limitazioni. Il Rapporto Osservasalute 2017 (vedi Fig. 1) ha messo in evidenza come l'11.2% degli ultra 65enni abbia molta difficoltà o non sia in grado di svolgere le attività quotidiane di cura della persona senza ricevere alcun aiuto, quali mangiare da soli anche tagliando il cibo, sdraiarsi e alzarsi dal letto o sedersi e alzarsi da una sedia, vestirsi e spogliarsi e usare i servizi igienici, fare il bagno o la doccia (in Danimarca risultano essere il 3,1%, la media UE è pari all'8,8%). Le quote di persone non autonome in queste attività si attestano al 3,5% tra gli anziani di età 65-74 anni, al 12,0% tra quelli della classe di età 75-84 e al 36.2% tra gli ultra 85enni.

Da qui la **questione** della "**Medicina della Riabilitazione**", della sua concezione, della sua *performance* e del suo ruolo rispetto alle cronicità, alla multimorbilità e alla non-autosuffi-

Fig. 1

Prevalenza di non autonomia nelle attività quotidiane per classi di età nei soggetti ultrasessantacinquenni

Fonte: Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane. Rapporto Osservasalute 2017



cienza, di cui si evidenziano di seguito alcune peculiarità e criticità.

- 1) La **riabilitazione**, come fisioterapia, è un'arte antica, genericamente intesa come moto, **come esercizio fisico o cognitivo misurato in ore e non a risultato e performance sanitaria**.
- 2) Prevale di fatto in sanità, ma anche nei servizi socio-educativi, la cosiddetta concezione della "**riabilitazione da scarico**", un'idea di attività complementare della riabilitazione invece che di **medicina quale azione unitaria di prevenzione-cura-riabilitazione** soprattutto in caso di evento patologico grave.
- 3) Le **regole di remunerazione** dei ricoveri/DRG acuti inducono ad ottimizzare i relativi ricavi riducendo il più possibile la durata dei ricoveri stessi ricorrendo alla riabilitazione da scarico. Esse, inoltre, hanno evidenti effetti distorsivi sui ricoveri ospedalieri – non adegua-

tamente controbilanciati da una possibile modalità di remunerazione complessiva a percorso completato di cure – determinando convenienze inappropriate, incentivando il ricorso alla cosiddetta pratica delle "doppiette".

- 4) La riabilitazione da scarico è di fatto considerata e complementariamente assimilata alla lungodegenza post-acuzie, come se lo "svezamento" e il possibile dis-allettamento in terapie sub-intensive riabilitative dei **pazienti critici "bloccati"** nelle preziose e affollate terapie intensive ospedaliere, non fosse un'esigenza di pazienti ancora acuti, anche se post ricovero acuto.
- 5) Le **medicine specialistiche e riabilitative**, anche se effettivamente in grado di assicurare insieme prevenzione-cura-riabilitazione, cioè la presa in cura di malattie e non-autosufficienze recuperabili, sono considerate di fatto discipline

ospedaliere secondarie e non specialistiche. Esse non sono valorizzate, ad esempio, come le medicine specialistiche chirurgiche anche se la medicina riabilitativa ha nelle palestre l'equivalente del comparto operatorio. Il loro potenziale di "curabilità" appropriata e di prevenzione-recupero della non-autosufficienza da patologie disabilitanti è spesso ignorato dalle programmazioni nazionali e regionali, se non oggetto di limiti pregiudiziali e specifici all'accesso dei pazienti. Si vedano i divieti al ricovero ospedaliero dal domicilio con regolare prescrizione del MMG stabiliti in alcune regioni. Vincoli burocratici originati non nell'interesse dei pazienti e che non hanno basi scientifiche, nati da un fraintendimento che assimila la medicina riabilitativa alla lungodegenza e che non distingue il termine "post-acuto" da "post-ricovero acuto" comprensibile se e nel caso la medicina riabilitativa serva esclusivamente a completare i ricoveri post-ortopedici o chirurgici. Si veda al proposito anche il **Piano Nazionale della Cronicità 2016** che accenna solo marginalmente alla riabilitazione e tanto meno all'evidente contributo al contenimento degli effetti delle malattie croniche disabilitanti riconosciuto alle medicine riabilitative e specialistiche.

- 6) I grandi ospedali per acuti con Pronto Soccorso ed alte tecnologie, presidio di riferimento territoriale per i problemi rilevanti di salute della popolazione, assegnano la cura della disabilità legata alla malattia ad un **Servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale**

che, di norma, non gestisce direttamente reparti con ricovero ordinario e che opera ordinariamente dal lunedì al venerdì come se il bisogno di cure di medicina riabilitativa si interrompa ogni sabato e domenica. Questo Servizio interviene, e non sempre, a supporto dei reparti clinici specialisti, come se il tema del superamento o del contenimento delle disabilità non fosse spesso il principale problema per il paziente. Problemi che richiedono di essere affrontati in una Unità di degenza di medicina specialistica "**anche riabilitativa**", con caratteristiche internistiche, che garantisca cioè tutte le terapie necessarie farmacologiche e non, ivi comprese le attività riabilitative (fisioterapia, della terapia occupazionale, logopediche, psicologiche e neuropsicologiche, dietetiche/nutrizionali, di nursing riabilitativo), sette giorni su sette.

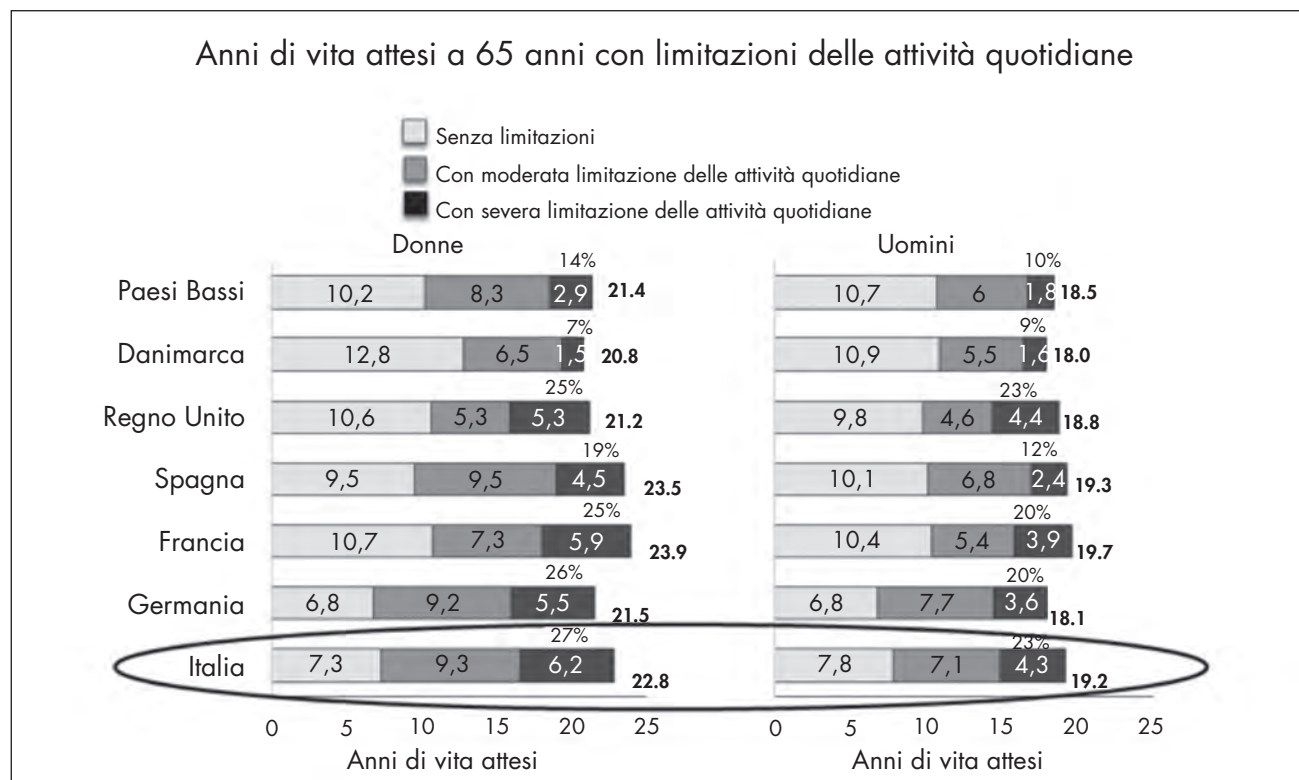
- 7) Alcuni dati di base di cui alla **Tabella 1** e alle **Figure 1, 2 e 3** relativi, da un lato, alla non-autosufficienza e alle caratteristiche della domanda espressa di ricovero ospedaliero e, dall'altro, all'andamento delle traiettorie tipiche della vita umana rendono evidenti **le sfide emergenti**, in primis: multimorbidità, cronicità e disabilità, integrazione dei servizi, gestione della non-autosufficienza, deospedalizzazione (Fosti *et al.*, 2017). Sfide a cui le rinnovate medicine specialistiche e riabilitative hanno dimostrato ormai da tempo di poter fornire risposte efficaci (Carone *et al.*, 2007; Craig *et al.*, 2010; Ferrara *et al.*, 2006; Frazzitta *et al.*, 2016; Rauch *et al.*, 2014; Santus *et al.*, 2013; Saunders *et al.*, 2016;

Schwaab *et al.*, 2011) e di cui l'esperienza presentata in questo articolo è un esempio.

- 8) La questione basilare dell'appropriatezza delle cure riabilitative, in particolare dei cronici, oggetto di vari interventi normativi nazionali e regionali basati sulla citata logica dello "scarico post-acute", richiede di essere affrontata insieme con la questione dell'**in-appropriatezza** della "**non-riabilitazione**" e dei **ricoveri ripetuti**. Questo aspetto rende urgente la necessità di individuare terapie adeguate che sistematicamente e in modo integrato perseguano la cura delle disabilità e il recupero dell'autonomia nella persona possibile con la presa in cura dei cronici e, soprattutto, nei cosiddetti ricoveri acuti, anche a seguito della recrudescenza della cronicità, previa la fondamentale diagnosi biologica e funzionale ICD-ICF (vedi successivo punto 4).
- 9) Un'ultima considerazione riguarda l'assenza di esperienze significative di medicina specialistica e riabilitativa con cui confrontarsi di altri Paesi. Il fenomeno dei ricoveri ospedalieri ripetuti negli ultimi anni di vita delle persone ha acceso la luce sulle problematiche qui affrontate (Hansen *et al.*, 2011). Non convincono le risposte al problema cercate nelle non meglio definite "**cure di transizione**" o cure intermedie tra ricovero ospedaliero e domicilio a fronte sia degli evidenti limiti di una medicina ospedaliera produttivistica di ricoveri con le degenze il più brevi possibili sia dei servizi sanitari territoriali ad accesso difficoltoso e a presidio orario limitato sia delle carenze dell'integrazione tra riabi-

litazione medica e riabilitazione sociale (vedi successivo punto 5), A parte le cure palliative, quali altre cure non sono o sono sempre cure di transizione? La lungodegenza post-ricovero acuto, con durata massima prefissata di ricovero, ma anche le cosiddette "cure sub-acute" possono essere considerate cure intermedie, ma è stato dimostrato come anche in questi ricoveri e in determinati casi l'intervento riabilitativo medico faccia la differenza rispetto all'esito (Galizia *et al.*, 2018). Quindi è un modello clinico nuovo e generale che va cercato e applicato al "fare ospedale" più efficace per chi può effettivamente trarre vantaggio da un intervento ospedaliero integrato. Un modello, distinto rispetto alle *long-term care* di tipo socio-sanitario domiciliare o residenziale di assistenza alla non-autosufficienza, che metta insieme cure specialistiche e riabilitative di durata adeguata all'**esito** perseguibile e valutabile in termini di autonomia del prendersi cura della propria salute da parte dei pazienti (Giorgi, 2018).

2.2 I dati del Rapporto 2016 dell'European Health & Life Expectancy Information System, riportati nella **Figura 2**, evidenziano gli anni di vita attesi a 65 anni vissuti con limitazioni delle attività della vita quotidiana di grado moderate o severe, nelle donne e negli uomini, in Italia in confronto ad altri Paesi dell'Europa Occidentale. Nelle donne, in Italia, dei quasi 23 anni di vita attesa (numero nero in grassetto alla fine della colonna), 6.2 anni, vale a dire il 27%, sono vissuti con disabilità severa. Dati sostanzialmente analoghi si osservano per la



Germania e la Francia. In Spagna, tuttavia, pur a fronte di una aspettativa di vita (23,5 anni) lievemente superiore rispetto all'Italia, la percentuale di anni di vita attesa vissuti con severa disabilità è solo del 19%. In Danimarca, poi, l'aspettativa di vita a 65 anni è di circa 21 anni; ma, solo il 7% di questi anni sono vissuti con disabilità severa. La percentuale di anni vissuti senza limitazioni è proporzionalmente inversa. Negli uomini, in Italia, l'aspettativa di vita è di poco più di anni rispetto agli altri Paesi; ma quasi un quarto di questi anni vengono vissuti con severa disabilità. Se ci confrontiamo con la Francia e la Spagna dove gli uomini hanno una aspettativa di vita paragonabile a quella in Italia, vediamo però che solo il 20% ed il 12%, rispettivamente, degli anni di vita atte-

sa sono vissuti con disabilità severa. Anche per gli uomini, la percentuale di anni vissuti senza limitazioni è proporzionalmente inversa.

Nella **Figura 3**, le due traiettorie della vita riportate hanno inevitabilmente – conseguenza della nostra programmazione genetica - andamenti in declino negli ultimi anni per chi ha la fortuna di “caricarsi di anni”: la linea tratteggiata descrive una discesa lenta e progressiva, la linea continua un andamento altalenante con momenti fortemente critici, eventi gravi con ricovero ospedaliero, che lo schema ripreso da Murray (Murray *et al.*, 2005) ben rappresenta. Questa seconda traiettoria con eventi acuti, dai dati riportati nella **Tabella 1**, riguarda quasi la metà della popolazione ultra 65 anni. Altre statistiche (dati ISTAT 2013) evidenziano

Fig. 2

Anni di vita attesi a 65 anni con limitazioni delle attività quotidiane negli uomini e nelle donne

Fonte: European Health & Life Expectancy Information System. Country Reports. Issue 10 – December 2016

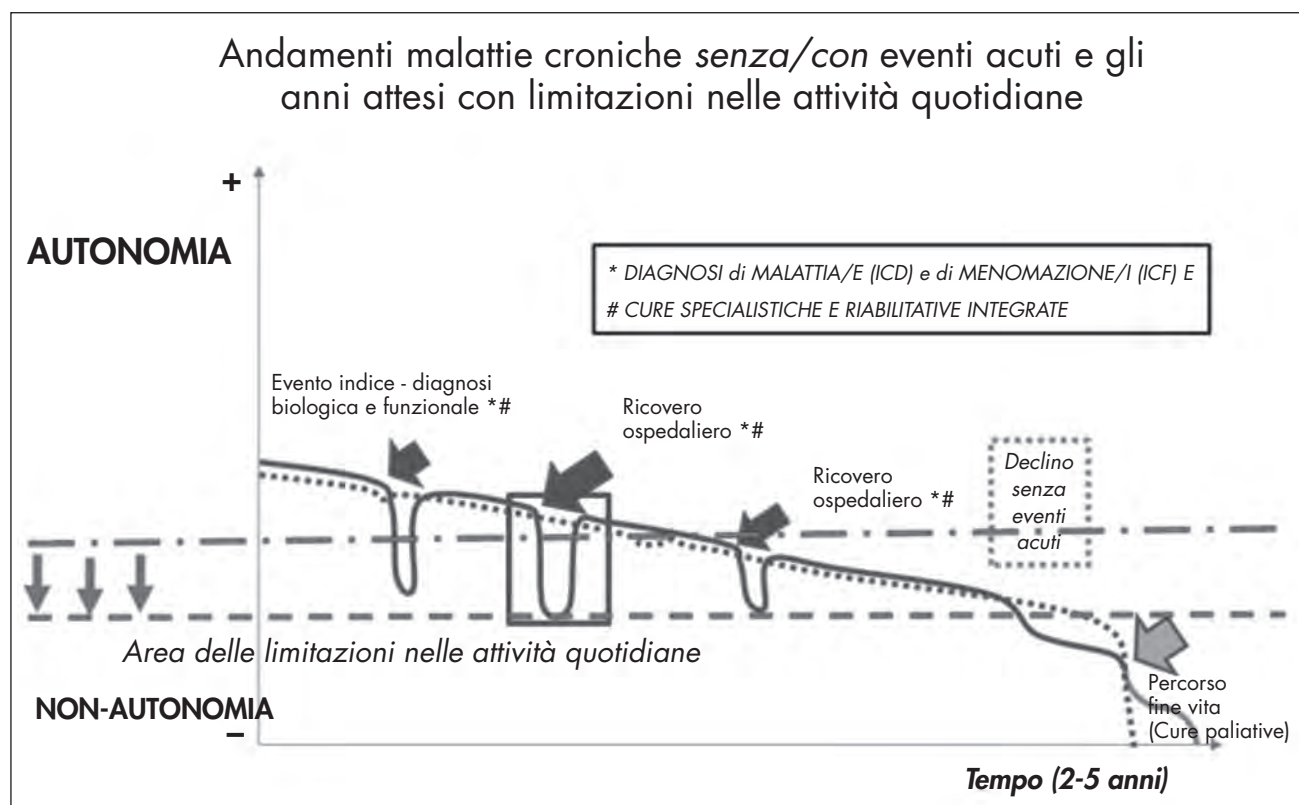


Fig. 3

Traiettorie tipiche delle malattie croniche senza e con acutizzazioni

Fonte: Schema rivisto da Murray et al., 2005

come oltre l'80% degli ultra 75enni soffrano di almeno una malattia cronica e il 30% di limitazioni funzionali. Gli eventi di ospedalizzazione, in particolare i ricoveri, marcano quindi spesso, soprattutto nelle persone anziane, passaggi alla non-autonomia, cioè di entrata stabile nell'area delle limitazioni nelle attività quotidiane. Per questo è fondamentale che insieme alla diagnosi ICD e alla cura della/e malattia/e vi siano diagnosi funzionali ICF e cure delle disabilità.

2.3 I dati della **Tabella 1** sui non autosufficienti in Italia e sui ricoveri ospedalieri delle persone anziane (+65 anni), sia nazionali che dell'IRCCS a rete Istituti Clinici Scientifici Maugeri, preso atto del rilevante bisogno di ser-

vizi assistenziali espresso dalla non-autosufficienza, fanno emergere la realtà dei re-ricoveri e dell'inadeguatezza, se non inefficacia, del **servizio ospedaliero tradizionale**. Il primo dato su cui riflettere riguarda i circa 2.800.000 anziani **non-autosufficienti** (Rapporto OASI 2018), in crescita progressiva legata all'aumento dell'invecchiamento della popolazione, che trovano risposta solo per circa un 20% in strutture residenziali e semiresidenziali e con servizi informali (badanti), comunque a parziale o totale carico del cittadino.

Il secondo dato concerne i ricoveri ospedalieri visti alla luce dei **ricoveri degli anziani**, della numerosità di quelli con più patologie e dei **re-ricoveri**, ricoveri ripetuti o multipli nel corso dell'anno che per il 75% sono

ricoveri acuti (Fosti *et al.*, 2017). Astruendo dal fenomeno ben conosciuto della diminuzione in assoluto negli anni del numero dei ricoveri ospedalieri, della riduzione della durata delle degenze remunerate a evento, emerge che: (a) l'ospedale oggi è, per la maggioranza della sua utenza, un ospedale per anziani; (b) i ricoveri ospedalieri sembrano spesso inadeguati a risolvere i prevalenti problemi di stabilizzazione nel tempo medio e di recupero funzionale delle condizioni di salute dei pazienti; (c) i ricoverati soffrono quasi sempre di multi-patologie.

Occorre inoltre considerare che:

- è previsto che i non-autosufficienti, sulla base dell'attuale trend, raddopieranno nel giro dei prossimi vent'anni;
- la stessa tendenza riguarda i pazienti cronici, in particolare quelli poli patologici;
- i non-autosufficienti parziali o totali stabili tendono ad accedere e a restare preferibilmente nei servizi sanitari che sono gratuiti, causa non secondaria per cui i vasi comunican-

ti tra i *setting* ospedalieri e socio-assistenziali non operano adeguatamente (Fosti *et al.*, 2017) le dimissioni dagli ospedali sono difficili e le giornate ospedaliere dovute a motivi sociali e non sanitari sono numerose;

- i ricoveri acuti ad alta complessità che precedono il percorso ospedaliero riabilitativo aumentano significativamente, a fronte di degenze medie in diminuzione;
- la complementarietà tra erogatori pubblici e privati propria del Servizio Sanitario italiano, dove si registra il dato del 73% dei posti letto ospedalieri riabilitativi privati accreditati, si accompagna alla opportunità/necessità per le Regioni di favorire il riposizionamento produttivo di tutte le strutture interessate pubbliche e private accreditate senza barriere burocratiche all'accesso dei servizi di medicina riabilitativa, ma secondo obiettivi di performance rispetto agli esiti dei ricoveri ospedalieri, riabilitativi e non, e di riduzione dell'inappropriatezza dei ricoveri stessi e dei ricoveri ripetuti.

Tab. 1 – Non-autosufficienti, ricoveri ospedalieri di pazienti ultra 65 anni, ricoveri ripetuti, e prevalenti caratteristiche dei ricoveri Maugeri (*MDC, Major Diagnostic Category)

2016: i non-autosufficienti in ITALIA sono circa 2,8 milioni		Totale RICOVERI ORDINARI Dato nazionale (6.827.050)		2015 %
		+65 anni (3.169.254)		46%
		di cui: ric. ripetuti +65		56%
RICOVERI 2017 MedRiab Maugeri per MDC	N° Dimessi 2016	% +64 e +75 per MDC	% con 3 o + diagnosi secondarie	% di dimissioni ordinarie al domicilio
1	5.348	64,8 e 40,2	88,7	79,7%
4	3.793	71,1 e 38,6	83,6	85,3%
5	6.003	65,5 e 35,2	86,6	87,7%
8	4.821	79,3 e 52,8	84,4	91,1%
altri MDC	1.156	54,5 e 28,7	86,5	95,4%
TOTALE	21.121	69,7 e 40,7	85,9	87,7%

2.4 Se malattia cronica non è l'opposto di malattia acuta in quanto il paziente cronico può essere grave, se persona non-autosufficiente non è sinonimo di malato grave, la questione fondamentale è quella dell'appropriatezza complessiva delle prestazioni terapeutiche. In primo luogo, della appropriatezza dei *setting* assistenziali sanitari in caso di malattia o dei *setting* assistenziali sociali in caso di parziale o totale non-autosufficienza, o congiunto, assicurato cioè in contemporanea nelle varie combinazioni possibili, nel caso di entrambi le condizioni.

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

A fronte della malattia, che qualche disabilità sempre ingenera, ritorniamo ai fondamentali della medicina che è scienza e tecnica, ma non solo (Cosmacini, 2007). Una medicina dalla dimensione etica ed estetico-creativa-funzionale, cioè un'arte che si avvale delle conoscenze e delle tecnologie sviluppate grazie alle scienze fisiche, chimiche, biologiche, economiche e, sempre più, grazie alla scienza dell'informazione.

Il modello clinico di medicina oggi richiesto è quello di équipe, multidisciplinare e multi-professionale, che ha rispetto per il paziente e che riesce a stabilire con lui una relazione di servizio interdisciplinare in modo siste-

matico e organizzato, quale aiuto a ritrovare nel minor tempo possibile un riequilibrio del proprio stato di salute-malattia, cioè l'autogestione dello stesso.

È evidente che nelle condizioni di non-autosufficienza stabile le problematiche sanitarie dovute all'insorgere di una malattia acuta in paziente fragile o a patologie con rilevante processo degenerativo esigono interventi clinici integrati a quelli sociali, in primis possibilmente domiciliari, attenti al contenimento degli effetti della malattia sulla non-autosufficienza. Le situazioni nel paziente cronico complesso non-autosufficiente stabilizzato richiedono di essere gestite, come precisato al successivo punto 5.5, con l'assistenza socio-sanitaria, dove, non a caso il «sociale» prevale e deve occuparsi soprattutto di assicurare quotidianamente la dignità della persona. Al contrario l'intervento sanitario specialistico ha come obiettivo la stabilizzazione, la prevenzione/contenimento dell'aggravamento della cronicità e/o delle comorbidità.

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

- 1) **Paziente** giusto, con diagnosi ICD-ICF di malattia e di «funzionamento»;
- 2) Nel **momento giusto**, curabile con riferimento alla gravità della condizione patologica-funzionale o evento indice;
- 3) Nel **posto** (servizio, reparto e specialista accreditati ad erogare servizio sanitario pubblico in base al possesso dei requisiti organizzativi e strutturali stabiliti) e nel **regime sanitario giusti**;

4) Con **percorso di cure giusto** e con la **valutazione dell'esito**.

Il criterio della *performance* o dell'efficacia delle terapie, presuppone la "curabilità" e la *clinical competence*, si basa sulla congruenza tra input (diagnosi e prognosi), output (prestazioni/procedure) e outcome o **esito** atteso: sopravvivenza, autonomia e qualità della vita ADL, misure ICD-ICF. Esso è specifico per i servizi sanitari (vedasi **Figura 4**) e richiede sia il riferimento ad evidenze di efficacia sia volumi minimi di attività prestazionali a garanzia di adeguate competenze cliniche. Mentre per la indispensabile assistenza ai pazienti un tempo definiti "incurabili", oggi non-autosufficienti, propria dei servizi sociali, il criterio di efficacia è generalmente sostituito da quello di pertinenza quali-quantitativa delle attività assistenziali assicurate in funzione dei bisogni di mantenimento e

contenimento del declino da parte del paziente.

Il capitolo delle non appropriatezze dei ricoveri ospedalieri da «non-riabilitazione» risulta poco studiato. Esso è l'altra faccia della riabilitazione «da scarico», cioè di una medicina riabilitativa a cui si ricorre in ritardo e per ottimizzare dal punto di vista meramente economico i cosiddetti ricoveri acuti.

L'appropriatezza dell'intervento sanitario, è, in primo luogo, data dall'**accessibilità** ai diversi servizi specialistici secondo principi generali, pubblici e univoci di accreditamento degli stessi, condizione sostanziale di esercizio del diritto alla salute da parte del cittadino-paziente, e, in secondo luogo, dall'**integrazione** tra le cure di prevenzione-cura-riabilitazione, in particolare, nel caso di pazienti multimorbidità e cronici riacutizzati di quelle internistiche e riabilitative. Questo vale per tutti i ricoveri ospedalieri, ivi

L'appropriatezza complessiva dei ricoveri rapportata all'esito atteso e non a minutaggi

INAPPROPRIATEZZA del ricovero osped. da:

- **evento indice** (senza diagnosi ICD-ICF),
- **senza riabilitazione tempestiva**
- **senza di valut. ESITI**

REPARTI
OSPEDALIERI ACUTI

(SANITÀ)

INAPPROPRIATEZZA del ricovero osped. da:

- **evento indice** (senza diagnosi ICD-ICF),
- **senza cure internistiche e riab.ve integrate**
- **senza di valut. ESITI**

REPARTI
OSPEDALIERI
RIABILITATIVI

(SANITÀ)

INAPPROPRIATEZZA del ricovero resid. da:

- **assistenza inadeguata**

I.D.R., RESIDENZE
SANITARIE, RES.
ASSISTENZIALI
(Long Term Care)

(SERVIZIO SOCIALE)

Fig. 4

Criteri di valutazione dell'inappropriatezza complessiva dei ricoveri a carico SSN

compresi quelli riabilitativi sottoposti in alcune Regioni a barriere, a particolari filtri burocratici autorizzativi per cui l'**accesso** dei pazienti ai percorsi ospedalieri specialistici di cure integrate subisce ostacoli, non è basato su diagnosi biologiche e funzionali ICD-ICF di malattia e disabilità, né tanto meno sono valutati gli esiti e valorizzata, o sanzionata, la **performance clinica** assicurata o meno di recupero e/o contenimento delle menomazioni e delle limitazioni alle attività ADL e quindi l'impatto sociale del percorso di cure assicurato.

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

L'integrazione delle diverse cure assicurabili/assicurate dai servizi sanitari, dai servizi socio-sanitari e dai servizi sociali, secondo logiche di *Chronic Care Model* e di rete dei servizi, richiede prima di tutto che le cure sanitarie siano specifiche e specialistiche del sistema/apparato, dei sintomi e del funzionamento. Il servizio ospedaliero, in particolare, deve, cioè, farsi carico sia della malattia che della disabilità (vedi **Figure 7 e 11**) dando luogo ad un progetto unitario, se non unico, del percorso di cure basato sulle diagnosi di malattia e di funzionamento assicurate all'ammissione e durante il ricovero in funzione della dimissione al domicilio del paziente (Bernardini *et al.*, 2014).

In relazione al grado di instabilità dovuta alla malattia e all'esigenza di una tempestiva azione di recupero funzionale, sono proporzionati e combinate le **intensità** delle diverse tera-

pie internistiche e degli esercizi cognitivi e fisici (Bellelli *e al.*, 2009).

La medicina specialistica e riabilitativa abbina le diverse cure disponibili e punta, nel caso del ricovero ospedaliero, prioritariamente alla eliminazione del dolore e al **dis-allettamento** (Craig *et al.*, 2010).

Quindi, si potrebbe concludere, che la crescente complessità dei ricoveri acuti e la "pressure-to-discharge" indotta dal sistema DRG porta a suddividere spesso impropriamente in fasi i ricoveri cosiddetti acuti e obbliga attualmente i centri ospedalieri di riabilitazione ad un'offerta assistenziale internistica fortemente medicalizzata a fronte dell'assenza di rilevazione e misure sistematiche, al momento del primo ricovero, del grado di disabilità recuperabile.

2.5 La malattia cronica, con i suoi tre marcatori della multi-morbilità, disabilità e fragilità, impone uno sguardo nuovo al concetto di salute, di cura delle malattie, di riabilitazione. Salute non è l'opposto di malattia. Riabilitazione non è "restitutio ad integrum" (Canal *e al.*, 2011, p. 528). Senza mettere in discussione l'utopia della nozione di salute quale totale "benessere fisico, psichico e sociale" proposto dall'OMS nel secolo scorso, ritengo prioritario affrontare i gravi disagi fisici con un'**idea-obiettivo di salute** che, se del caso, **conviva con la malattia e con la disabilità e vada oltre l'approccio d'organo**, senza illusioni di essere latori onnipotenti della felicità del paziente.

Se inquadrriamo in questa logica il singolo "episodio acuto con ricovero ospedaliero" evidenziato nella traiettoria delle malattie croniche di cui alla **Figura 3**, l'obiettivo del medico spe-

cialista e del team non può che essere quello del **riequilibrio e adattamento possibile fisico e psichico**, il meno parziale concepibile e con i tempi necessari, dei fattori vitali e di funzionamento, cioè la convivenza accettabile con la o le malattie croniche che, soprattutto, con l'avanzare dell'età caratterizzano la nostra vita. Come vedremo nel successivo punto 4, questo obiettivo fondamentale dell'autonomia compatibile deve trasformarsi operativamente, soprattutto in ospedale, in un sistema di informazioni a supporto delle decisioni cliniche configuranti un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specialistico e personalizzato.

“Di fatto, almeno il 30% degli anziani ricoverati in ospedale per malattie non intrinsecamente disabilitanti perdono durante il ricovero capacità motorie e cognitive e sono dimessi con livelli di autosufficienza peggiori rispetto a quello premorboso” (Bernardini *et al.*, 2014).

A fronte della rilevanza del fenomeno emerge la necessità di adottare negli ospedali il *triage* con la diagnosi di disabilità e di malattia per livello di gravità e di valutare **gli esiti** in termini non solo di sopravvivenza ma di autonomia. Questo è quello che si è cominciato a fare sistematicamente dal 2018 alla Maugeri (vedi caso riportato nella **Figura 5**). I due radar riportati forniscono una rappresentazione che permette una prima valutazione dell'esito funzionale del singolo ricovero con PDTA ICTUS e del gruppo di pazienti con la stessa diagnosi principale trattati nello stesso reparto, per l'insieme dei codici delle componenti ICF misurate con il relativo qualificatore all'ingresso in ricovero e alle dimissioni (al punto 5 sono indicate le misure adottate).

Le medicine cliniche riabilitative della Maugeri, valutate alla luce delle classificazioni ICD-ICF dei ricoveri effettuati (vedasi anche **Figura 10**) si sono rivelate un posto e uno strumento appropriato per assicurare i necessari, possibili ed efficaci interventi specialistici in regime di ricovero o ambulatoriale, a seconda dello stato del paziente cronico complesso con l'eventuale ricorso nel caso di gravi patologie cardiorespiratorie, cerebro-lesioni e mielolesioni alle **terapie sub-intensive riabilitative**.

L'aspettativa da parte del paziente cronico complesso di una vita con moderate limitazioni non esige solamente nuovi modelli organizzativi di servizi sanitari appropriati e integrati con i servizi sociali, ma richiede, sia nelle fasi acute che “compensate” della malattia, un **nuovo modello culturale clinico del prendersi cura e di strategia trasversale di contenimento degli effetti disabilitanti delle malattie croniche**, cioè insieme di prevenzione-cura-riabilitazione. Di seguito si cercherà di delineare i tre fondamentali di questo modello clinico e manageriale ospedaliero:

- a) il metodo di lavoro per casi clinici intesi come percorsi-episodio a fronte di eventi indice determinanti il ricovero ospedaliero, cioè per PDTA valutato in relazione agli outcome attinente la stessa casistica;
- b) la classificazione sistematica ICD-ICF delle diagnosi biologiche e funzionali, all'ammissione e alla dimissione, e delle diverse terapie, la stratificazione dei pazienti e delle possibili combinazioni di terapie per intensità, l'analisi, grazie alla digitalizzazione delle attività ospedaliere, di grandi quantità di dati;

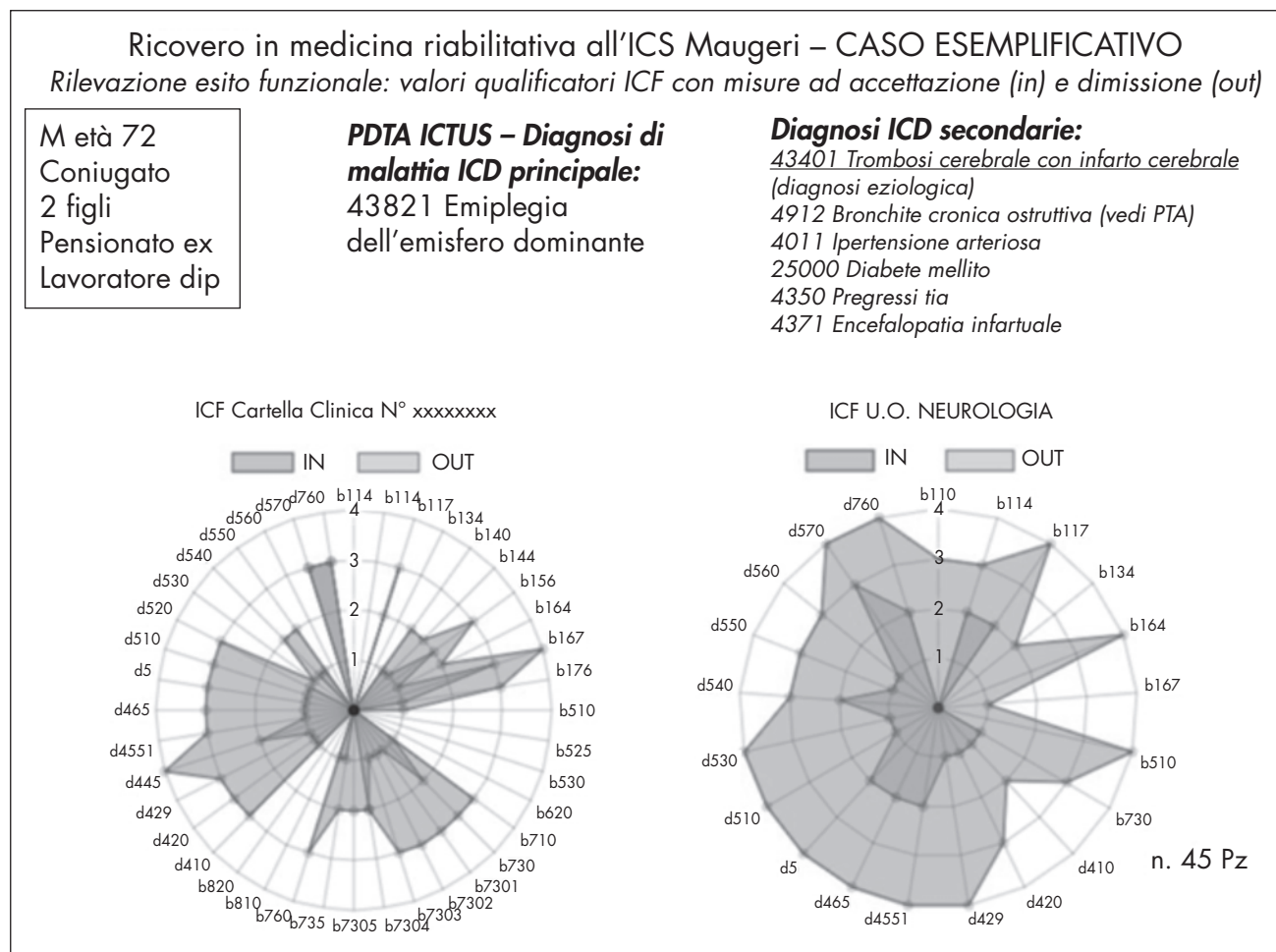


Fig. 5

Esempio di valutazione degli esiti di cure – diagnosi e terapie – specialistiche e riabilitative integrate secondo il metodo dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) con PRI-pri (Progetto Riabilitativo Individuale e programma riabilitativo individuale delle prestazioni). Situazione funzionale valutata all'ingresso (IN) e al termine (OUT) del ricovero

c) l'attenzione alle misure e alla valutazione degli esiti delle cure in funzione dell'obiettivo del concorso del paziente alle cure e al recupero della sua autonomia.

3. Il paziente cronico complesso e gli eventi acuti: differenze tra percorsi di salute e percorsi di recupero da evento grave

3.1 Ogni definizione di malattia cronica si basa sui concetti di persistenza, inguaribilità e conseguenze disabili-tanti. La **non-autosufficienza** è definita dall'OMS come “una riduzione delle capacità funzionali tale da **non**

poter condurre **in autonomia** la propria esistenza”. Premesso che in questa sede non viene affrontato il problema dell'assistenza ai disabili stabili, un paziente cronico diventa, di solito, complesso nel momento di aggravamento della sua patologia o di comparsa di altra patologia e richiede di **essere curato insieme per le sue malattie e per il contenimento della disabilità**. A questo fine occorre che i *policy maker*, oltre agli operatori sanitari e sociali, abbiano chiare alcune differenze e distinzioni che giova ribadire e cioè:

- 1) la *malattia cronica* **non** vuol dire *non-autosufficienza* e **non** è immune dalle malattie acute, può non richiedere ospedalizzazioni, ma, in caso di ri-acutizzazioni e multi-morbilità, le cure cliniche di malattia e disabilità evitano o riducono il rischio di non-autosufficienza;
- 2) le *medicines specialistiche e riabilitative* curano malattia e disabilità, in questo **si differenziano** nettamente dalla *riabilitazione sociale, educativa e partecipativa*, e da quella *residenziale (Long Term Care)* o *socio-sanitaria territoriale*, di norma non medica specialistica, indispensabile per contenere e per tollerare il peso della non autosufficienza, ma anche si differenziano dalle cure specialistiche ospedaliere senza riabilitazione;
- 3) l'*assistenza territoriale*, definita anche assistenza socio-sanitaria territoriale, **non è l'opposto** dell'*assistenza ospedaliera*. Si veda al proposito la specialistica ambulatoriale prevista nel Livello Essenziale di Assistenza distrettuale in gran parte assicurata dagli ospedali che dovrebbe essere possibile erogare anche al domicilio del paziente, casa o residenza sociale che sia.

Le tre affermazioni riportate costituiscono un'**operazione di disambiguazione** e sono alla base dell'integrazione socio-sanitaria oggetto di approfondimento al successivo punto 5.

Il **paziente cronico "complesso"** è un paziente **comorbido** o **multi-patologico**, talora fisicamente **più fragile** dei suoi coetanei cioè **con meno capacità di reazione e risorse funzionali**, che utilizza frequentemente (*Frequent User*) e in modo non sempre ordinato i servizi sanitari. Sono malati molto

differenti tra loro, con margini di forte incertezza diagnostica nelle fasi critiche, che ricorrono ai pronti soccorsi e a ricoveri multipli nel corso dell'anno in reparti ospedalieri non sempre preparati e attrezzati per garantire insieme alla cura della malattia il perseguimento dell'obiettivo primario di contenere gli effetti della stessa: le disabilità.

3.2 Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12.1.2017 sui **nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**, da un lato, dà una definizione felice dell'**integrazione** tra servizi sociali e servizi sanitari quale "**erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali**" (art. 21), presupponendo quindi il valore della specificità e della specializzazione di entrambe le aree oltre che del coordinamento nell'erogazione delle rispettive prestazioni. D'altro canto, mette insieme la medicina riabilitativa alla lungodegenza (art. 44) connotandole in modo molto simile alla riabilitazione sociale e alla degenza residenziale (vedasi l'art. 30 "Assistenza sociosanitaria"). Evidente conseguenza di questa mancata differenziazione è la sovrapposizione tra servizi sanitari, socio-sanitari e sociali condizionata da logiche di minor costo diretto per il paziente ma non per il SSN.

Inoltre, il secondo comma dell'art. 44 del DPCM stabilisce che "*L'individuazione del setting appropriato di ricovero è conseguente alla valutazione del medico specialista in riabilitazione che predispone il progetto riabilitativo e definisce gli obiettivi, le modalità e i tempi di completamento del trattamento, attivando la presa in carico dei servizi territoriali domiciliari, residenziali e*

semiresidenziali per le esigenze riabilitative successive alla dimissione". Questo compito clinico di supervisione generale da parte dello specialista in riabilitazione per l'identificazione sia del PDTA con relativo Progetto Riabilitativo Individuale e programma riabilitativo individuale delle prestazioni sia del PAI, risponde a logiche di tipo autorizzativo preventivo meramente burocratico e di ulteriore sbarramento all'accesso al servizio ospedaliero da parte dei pazienti rispetto a quanto già previsto dall'ordinamento per i ricoveri ospedalieri, come se il medico specialista ospedaliero che prende in cura il paziente non fosse tenuto direttamente alle regole di appropriatezza delle cure anche riabilitative. Qualcuno, con spiccato spirito di difesa della categoria professionale di appartenenza indipendentemente dall'interesse del paziente, potrebbe quindi mettere in dubbio che il medico specialista possa essere inteso come il **medico curante con esperienza pluriennale in medicina specialistica e riabilitativa** operante in una neurologia o neuromotoria riabilitativa, o pneumologia riabilitativa, o cardiologia riabilitativa, o reumatologia riabilitativa, e così via.

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

Il **PAI** è un **percorso di salute**, cioè un programma di controlli e di terapie,

di norma del piano terapeutico farmacologici, oltre che di stile di vita e di valutazione dell'adesione del paziente, con durata prefissata, rinnovabile. Esso stabilisce le visite e gli esami clinici da effettuare, di norma, in un anno. Ha come obiettivi principali la stabilizzazione della o delle malattie croniche del paziente e la prevenzione secondaria, mira e presuppone un contesto di stabilità, il cosiddetto stato di **cronico "compensato"**, e persegue l'integrazione socio-sanitaria e l'autonomia della persona.

Il PDTA invece è un percorso clinico necessario per affrontare e gestire un evento patologico o traumatico grave o una situazione di rilevante rischio di riacutizzazione, gestito in regime di ricovero ospedaliero o di day hospital o di day service ambulatoriale con più accessi (vedi successiva Fig. 6). Si attua, partendo dal **PDTA di riferimento** di patologia/e, con il **PDTA personalizzato** (vedi successivo punto 4.2). I criteri adottati nel "Processo di **ricognizione** e di **riconciliazione farmacologica** per una prescrizione corretta e sicura", di cui alla fondamentale Raccomandazione 17/14 del Ministero della Salute sono un fondamentale riferimento per il processo di personalizzazione dei percorsi di cura. Questa metodologia, ripresa in particolare nel successivo punto 4.3, è applicata per analogia al sistema delle **cure correlate tra le diverse tipologie di prestazioni terapeutiche**, insieme costitutivo di ogni percorso integrato e organico di cure. Alla conclusione di ogni PDTA segue, di solito, la formulazione di un PAI con la lettera di dimissione o un documento equivalente nel caso il PDTA sia stato realizzato dall'ospedale nel *setting* ambulatoriale o domiciliare.

4. Le classificazioni dei pazienti, la metrica dei percorsi di cure digitalizzati e la gestione delle agende dei pazienti e degli operatori

4.1 «Un obiettivo della medicina di precisione è stratificare i pazienti per perfezionare la diagnosi e le cure mediche avvalendosi delle quantità sempre maggiore di informazioni cliniche da rendere disponibili con strategie di classificazione che consentano specifiche combinazioni terapeutiche per sotto-gruppi di pazienti affetti da determinate malattie» (Haendel *et al.*, 2018). La necessità di procedere alla stadiazione delle malattie e alla stratificazione dei pazienti esige cioè di disporre di strategie di classificazione, di rigorose rilevazione dei dati, di sistematiche informazioni cliniche «combinare» o integrate. A tale esigenza è stata data attuazione all'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Maugeri con l'implementazione sistematica del modello informativo di gestione dei **percorsi personalizzati di cure correlate** (PDTC) con la SDO integrata (vedi successivo punto 4.2).

Le classificazioni adottate dagli atti medici alla base del processo decisionale clinico in medicina specialistica e riabilitativa, costitutivi dei percorsi di cure, sono principalmente due e fanno riferimento alle malattie e alle disabilità da diagnosticare e curare, cioè:

- l'**ICD** (International Classification of Disease, versione 9-CM), essa contiene anche la codifica delle procedure oltre che delle diagnosi, cioè i dati di EZIOLOGIA, PATOLOGIA, MANIFESTAZIONE CLINICA, CURE, ESITO;
- l'**ICF** (International Classification

of Functioning Disability and Health), è la classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute nel contesto delle situazioni di vita individuali e degli impatti ambientali.

Di queste due categorie di informazioni, solo la prima, è di norma utilizzata nel fascicolo elettronico ospedaliero di ciascun paziente. A partire da 2018 anche l'ICF viene rilevato alla Maugeri insieme all'ICD in quanto indispensabili per strutturare i percorsi di cura e per praticare le tre dimensioni della valutazione delle cure stesse: (i) quella diagnostica, (ii) quella terapeutica, (iii) quella degli esiti rispetto a malattia e disabilità.

Premesso che la "medicina dell'informazione" non ha ancora trovato applicazione sistematica nei nostri ospedali, oggi comunque rilevare i dati sopra indicati è facilitato dall'informatizzazione e rappresenta la premessa e il primo indispensabile passo verso l'**ospedale digitale**. Le apparecchiature diagnostiche e terapeutiche altamente sofisticate che permettano diagnosi e terapie molto fini, robot, esoscheletri, realtà virtuale, realtà aumentata non danno da soli luogo al salto di qualità sperato delle cure anche se aprono prospettive stimolanti e, probabilmente, inedite. Per esempio, il robot in sala operatoria o il terapeuta-robot frutto anch'essi del digitale, a cui la stampa ogni tanto dà rilievo, che propone oltre 150 tipi di esercizi «di cui misura esattamente l'applicazione e l'efficacia» non cambiano sostanzialmente, se preso a sé stante, il modo di fare medicina, aiutano ad assicurare standard quali-quantitativi prestazionali, ma non danno luogo all'ospedale digitale costituito dai **percorsi di cure**

digitalizzati, di cui, ad esempio, la palestra digitale (Giorgi e Migliavacca, 2018) è una componente fondamentale con la gestione di tutte le attività/procedure riabilitative dal letto dell'ospedale al domicilio.

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

Il PDTA viene visto e gestito in Maugeri come un "flusso di prestazioni sanitarie, diagnostiche e terapeutiche, rapportate agli stati di salute per affrontare una grave situazione fisica con l'obiettivo del riequilibrio della malattia e della disabilità attraverso la stabilizzazione dei parametri vitali e il recupero funzionale".

Un percorso di cure può essere individuato, indagato e revisionato come il frutto di un insieme di processi operativi di gestione dei fattori produttivi aziendali. Il confronto tra percorsi di cura per patologia (analisi cross-pazienti) e, in generale, l'applicazione delle tecniche di **Process Mining** sono a questo fine strumenti validi, se non indispensabili, per la sistematica messa a punto e ristrutturazione dei modelli di percorso o protocolli e per l'evidenziazione e la valutazione delle differenze e delle deviazioni dai protocolli stessi (Mans *et al.*, 2015).

Il sistema informativo-decisionale

esperto, strutturato allo scopo di supportarne il processo direzionale del **clinical manager** (responsabile della conduzione dei percorsi), è evidentemente essenziale e può contribuire non poco a evitare l'inerzia terapeutica e a contenere gli errori medici. Esso presuppone delle condizioni organizzative e di gestione ospedaliera che favoriscano la lettura, a priori, durante e a posteriori, delle attività cliniche e assistenziali per percorsi. Da qui la necessità, in primo luogo, di adottare nomenclatori condivisi delle diagnosi, delle procedure/prestazioni e dei percorsi clinici per patologia. Si è pertanto proceduto, in particolare, a classificare, in funzione dei problemi di menomazione funzionale da recuperare, tutte le prestazioni riabilitative «plastico-funzionali» e ad aggiornarne i relativi "bugiardini" di utilizzo (informazioni e indicazioni prescrittive in termini di frequenza, intensità, durata e ciclo di prestazioni). Queste prestazioni, infatti, non possono essere considerate esercizi fisici e cognitivi totipotenti affidati, oltre che alla competenza, alla libera interpretazione e disponibilità personale dei terapisti, ma ne devono essere identificati preliminarmente i parametri quali-quantitativi in un rapporto di coerenza causa-effetto atteso rispetto all'obiettivo di riequilibrio di salute da raggiungere. Ogni prestazione plastico-funzionale è stata altresì oggetto di una prima verifica di compatibilità con le prestazioni farmaceutiche che costituiscono il piano terapeutico farmacologico durante il ricovero. Le informazioni cliniche, che scandiscono il processo decisionale di cura (PAI e PDTA personalizzato di precisione) sono, di norma, contenute nei nomenclatori aziendali, regionali e nazionali, anche se non risultano sem-

pre classificate sistematicamente e raffrontabili. Queste informazioni per essere validamente utilizzate richiedono comunque una indispensabile fatica, affidabile e attenta rilevazione, oltre che la revisione e il continuo aggiornamento, per permetterne la messa in relazione e la valorizzazione informativa rispetto al percorso fatto di *input, output e outcome*.

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

L'ICF è il linguaggio unificante per riconoscere e diagnosticare la complessità delle condizioni di salute del paziente e costruirne un profilo del funzionamento che ne è la base. Categorie e qualificatori ICF, insieme alla rilevazione delle fragilità sociali, danno la possibilità di sintetizzare gli aspetti bio-patologici, funzionali, relazionali e ambientali del paziente cronico (Proding *et al.*, 2017). Ciò conferisce all'ICF, utilizzato insieme all'ICD, la potenzialità di supportare adeguatamente la **valutazione multidimensionale e interdisciplinare** delle condizioni di salute e di fragilità della Persona prevista anche dai PAI oltre che la definizione personalizzata degli obiettivi da raggiungere tramite il Progetto Riabilitativo Individuale (**PRI**)

da attuare con il Programma Riabilitativo Individuale, il celebrato "**pri** piccolo" dei terapisti e di tutte le figure tecnico-sanitarie proprie della riabilitazione.

La classificazione ICF, a differenza dell'ICD, non ha tuttora un'applicazione diffusa e un uso sistematico da parte degli ospedali italiani anche se la sua introduzione era già richiesta dalle Linee Guida del 1998 e dal Piano di Indirizzo della Riabilitazione del 2011 per i ricoveri riabilitativi ospedalieri. Probabilmente la causa di questa situazione è, oltre che nella gravosità applicativa denunciata soprattutto da coloro che non si sono mai cimentati con una rilevazione sistematica ad almeno una ventina di pazienti, nella mancanza del collegamento tra diagnosi e procedure che, invece la classificazione ICD contiene. Per questo l'IRCCS Maugeri ha adottato un dettagliato nomenclatore delle prestazioni sanitarie specialistiche classificate secondo l'ICF, in particolare di quelle plastico-funzionali con riconduzione biunivoca alla codifica delle procedure ICD, che permette quindi di mettere in relazione prestazioni/procedure e obiettivi ICF, condizione per valutare esiti, appropriatezza ed efficacia delle cure (outcome/output/input). Inoltre gli obiettivi ICF possono e devono essere identificati dal punto di vista sanitario in modo semplificato ed essenziale, come un *minimum data set* o "*core set*" o *Generic Set OMS* (vedi successivo punto 5.1), in base al criterio prioritario delle "abilità recuperabili" per la vita quotidiana o ADL (Activity of Daily Living).

4.2 Lo schema riportato nella Figura 6 scaturisce dall'idea di ospedale quale produttore e utilizzatore delle infor-

mazioni per la gestione dei percorsi specialistici clinici finalizzati al ritrovamento degli equilibri progressivi vitali e funzionali.

I percorsi di cure sono casi leggibili secondo due logiche: la prima è quella del dover essere (PDTA di riferimento) e, la seconda, quella del reale (PDTA effettivo). Il passaggio dalla prima alla seconda avviene attraverso il progetto clinico del PDTA personalizzato.

Ciascun PDTA, con le relative diagnosi biologiche e funzionali e terapie, è progettato e portato avanti in funzione dell'anamnesi, dell'esame obiettivo e della dimissione del paziente. Il PDTA personalizzato di ogni ricovero alla Maugeri, ha la sua

traccia o mappa nei dati della SDO la cui registrazione inizia all'accesso e segue durante il ricovero e non solo al termine (come normalmente si procede negli ospedali). Esso comprende i dati della valutazione ICF ed è individuato, definito e realizzato secondo la sequenza logica e i passaggi di seguito riportati.

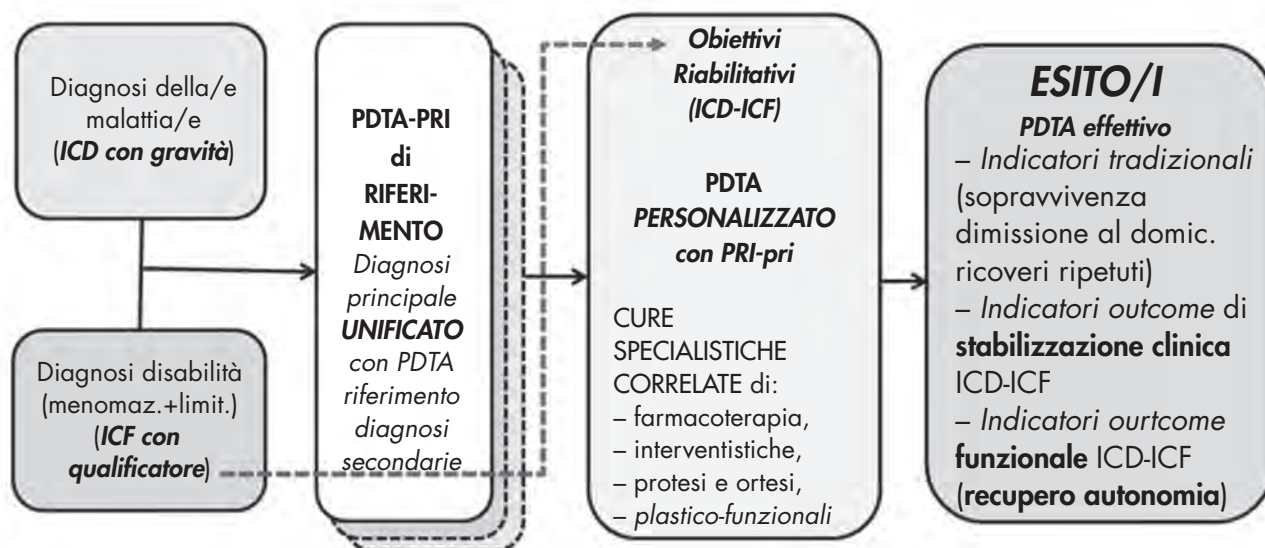
1° - Ipotesi di diagnosi principale ICD-9-CM all'ingresso, da confermare o meno nel corso del ricovero, e relativo PDTA di riferimento di malattia;

2° - Diagnosi secondaria/e ICD-9-CM, implicanti significativi consumi di risorse, da confermare o meno nel corso del ricovero, con valutazione altresì del livello di controllo e di compensazione con i trattamenti in

Fig. 6

Dal PDTA-PRI di riferimento e unificato, o protocollo, al PDTA-PRI personalizzato e al pri collegando gli obiettivi riabilitativi, identificati con l'ICF-ICF, alle prestazioni ri-educazionali (plastico-funzionali) correlate alle altre terapie

Modello clinico digitale Maugeri: schema percorso cure specialistiche e riabilitative correlate (*Informazioni strutturate per PDTA*)



LEGENDA:

- * PDTA-PRI = Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale con Progetto Riabilitativo Individuale (*obiettivi riabilitativi*)
- * pri = programma riabilitativo individuale delle prestazioni riabilitative individuate e definitive nel Nomenclatore

atto del quadro patologico-funzionale dovuto a eventuali patologie croniche implicanti significativi carichi assistenziali, e relativo **Percorso Minimo Diagnostico Terapeutico (PMDT)** di riferimento della/e malattia/e;

3° - In base alle diagnosi e ai relativi PDTA e PMDT di riferimento individuati, **diagnosi funzionale ICF** con rilevazione e registrazione dei codici "b" e "d" e dei relativi qualificatori di valutazione delle condizioni di disabilità; verifica altresì del set dei codici ICF non abbinati ai PDTA; con la diagnosi ICD-ICF sono effettuate le misure e la valutazione sia della gravità o severità della/e patologia/e, in termini di livello di criticità e comorbidità, sia della complessità di servizio assistenziale e clinico multidisciplinare richiesto;

4° - **PDTA unificato**, frutto dell'integrazione e della riconciliazione del PDTA (ipotesi diagnosi principale) con i PMDT (diagnosi secondarie) e della diagnosi funzionale ICF, permette di stabilire gli obiettivi riabilitativi, l'ipotesi di PRI-pri, cioè gli esercizi terapeutici prevedibili e quindi programmabili per i relativi cicli, da affiancare alle altre terapie e in particolare alla terapia farmacologica; con il PDTA integrato si stabilisce altresì, di norma, a seguito della valutazione delle priorità diagnostiche e di intervento terapeutico, l'intensità di cure da assicurare;

5° - **PDTA personalizzato**, tiene conto delle ulteriori specificità e condizioni proprie del paziente rilevate nell'anamnesi e esame obiettivo non considerate nei passaggi precedenti, quali: genere, età anagrafica e biologica, peso (BMI), allergie e incompatibilità, storia familiare, eventuale profilo genetico, possi-

bilità di carico o meno, stili di vita, ecc.; la personalizzazione del PDTA è diretta soprattutto a individuare i rischi clinici e le potenzialità di recupero, a valorizzare il fondamentale concorso del paziente stesso al percorso di cure e al progetto di dis-allettamento e di dimissione;

6° - **Aggiornamento del PDTA personalizzato** nel corso dell'episodio di ricovero o di *day service che termina con la rilevazione degli ESITI*;

7° - **PDTA effettivamente realizzato** con chiusura della SDO a cui segue la valutazione sistematica del percorso realizzato in rapporto agli ESITI della casistica analoga, con eventuale proposte di revisione dei PDTA di riferimento.

4.3 Le interazioni tra malattie, tra disabilità, e tra malattie e disabilità richiedono un approccio combinato alle diagnosi e alle terapie così da assicurare la sistematica integrazione delle cure (vedi Fig. 7).

I principi di queste correlazioni e integrazioni delle informazioni digitalizzate tra e delle diverse tipologie di terapie, in funzione della diagnosi biologica-funzionale ICD-ICF, sono:

- a) l'**unitarietà** dell'atto medico di prevenzione-cura-riabilitazione;
- b) la **compatibilità** delle diverse terapie tra di loro onde evitare conflitti e danni;
- c) la **sinergia** cioè il valore aggiunto di cura di una terapia se aggiunta ad un'altra;
- d) la **riconciliazione** delle terapie (vedi Raccomandazione 17/14 Min. Salute);
- e) la **personalizzazione** dell'insieme delle terapie stesse seguendo la logica dei PDTA.

Le **cure correlate** (Spanevello *et al.*, 2016), a fronte delle diagnosi ICD e ICF dello stato di salute, cioè di malattia e di disabilità e dell'**esito** atteso, sono quindi costituite dall'insieme delle diverse prestazioni sanitarie di ciascun percorso di cura costituite da prestazioni:

- FARMACOLOGICHE,
- INTERVENTISTICHE,
- DISPOSITIVI, PROTESI, ORTESI, APPARECCHI e AUSILI,
- PLASTICO-FUNZIONALI (esercizi psico-cognitivi, fisici terapeutici, logopedistici e di terapia occupazionale).

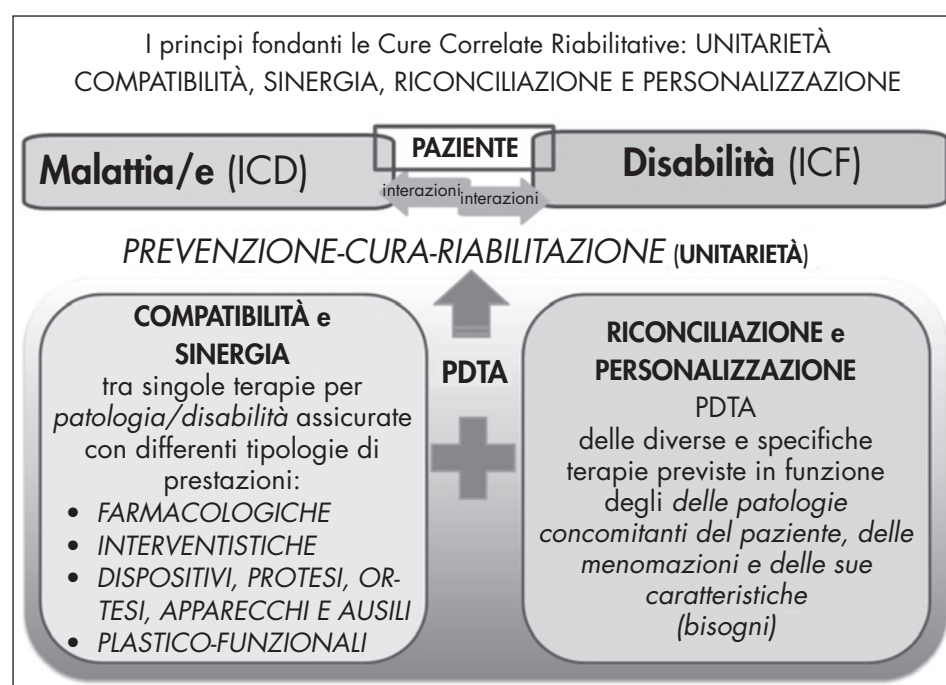
La **riconciliazione**, nel caso di multipatologie, **delle diverse e specifiche terapie consigliate**, trova attuazione con il PDTA unificato in funzione della diagnosi principale (*quoad vitam* e *quoad valetudinem*) e delle

diagnosi secondarie. Le terapie, e le relative prestazioni appropriate del dolore, della/e malattia/e e della disabilità, sono **combinare nel percorso di cura**, cercando di evitare interazioni incongruenti ed errori in terapia, in funzione del recupero dell'equilibrio fisico, psichico e funzionale compromesso. Questo obiettivo è perseguito con il PDTA personalizzato e digitalizzato avvalendosi sia dei dati tecnico-sanitari derivati dalla letteratura scientifica (linee guida, algoritmi, procedure di riconciliazione, avvertenze sugli effetti collaterali, ecc.) sia dei dati diagnostici del paziente mano a mano resi disponibili e di norma rilevati e annotati nel fascicolo elettronico.

Il nuovo ospedale delle informazioni o digitale se, da un lato, è alla base della possibile medicina di precisione, dall'altro, rende palese i rischi di usi impropri della potenza informativa

Fig. 7

Criteria per l'integrazione delle diverse tipologie di terapie



costituita dalle informazioni relative ad ogni paziente in suo possesso. Il tema della **sensibilità dei dati clinici**, oltre a richiedere il rispetto delle nuove normative in materia, richiede di evitare o almeno contenere appesantimenti e inutili passaggi burocratici, nel sostanziale rispetto del paziente e, quindi, anche della sua privacy, secondo i criteri della tenuta della documentazione clinica, del segreto professionale e del divieto assoluto di uso dei dati a fini privati a cui tutti gli operatori e le istituzioni sanitarie sono tenuti sulla base del codice etico professionale e aziendale, ma anche della legge sulle responsabilità civili e penali.

4.4 Un ospedale che opera per percorsi ha, di norma, bisogno di dotarsi di un Centro Servizi Clinici (vedi **Figura 8**) che è:

- la “**cabina di regia**” dell’offerta cli-

nica specialistica in funzione della domanda dei pazienti,

- la **porta di accesso ai servizi** e il **gestore** delle informazioni a supporto dei PAI e dei PDTA, del piano di dimissione e, in generale, di collegamento tra servizi specialistici ospedalieri e operatori sanitari e sociali territoriali.

Il CSC, tenuto conto delle specificità di ogni ospedale e della rete Maugeri, ha primariamente il compito di garantire le seguenti funzioni:

- il CUP (Centro Unico Prenotazioni), presidio e regia dell’offerta e della risposta clinica specialistica, ivi compresi il coordinamento dei Day Service e la Pronta Risposta al MMG;
- l’Ufficio Coordinamento Ricoveri, dall’accettazione alla dimissione dei pazienti;

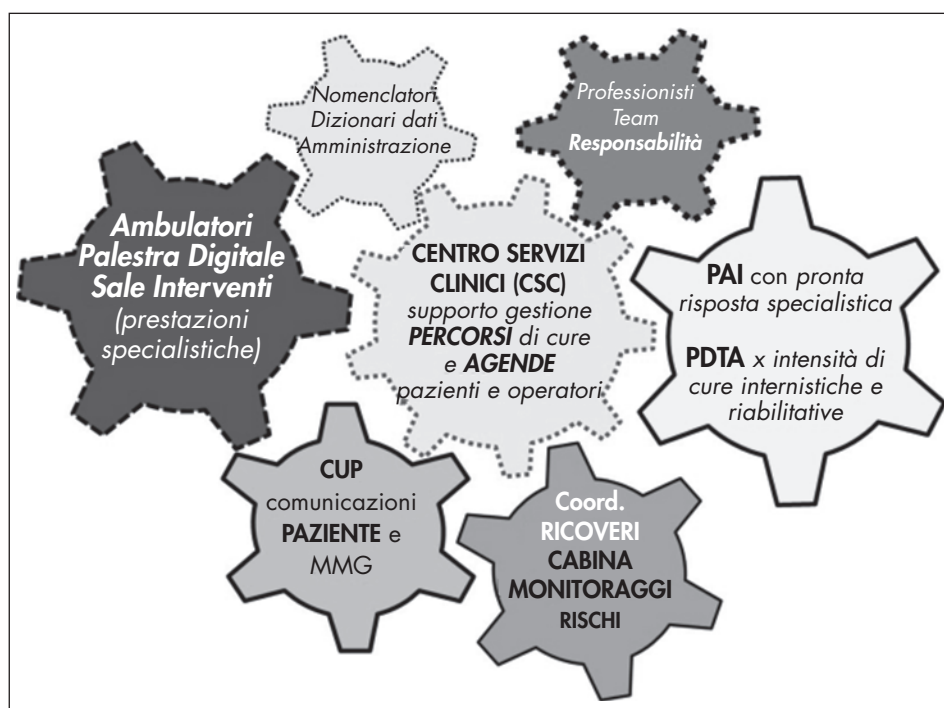


Fig. 8

Regia delle informazioni da parte del Centro Servizi Clinici (CSC) di un ospedale a supporto delle decisioni cliniche e della gestione dei percorsi di cure specialistiche e riabilitative

- la Cabina Unica di Monitoraggio Avanzato e rischi dei pazienti ricoverati a sostegno della modulazione sia dell'intensità delle cure internistiche/riabilitative rapportata allo stato di instabilità sia dell'attenzione assistenziale alle vulnerabilità per la gestione proattiva dei relativi diversi rischi (cadute, infezioni, dolore, politerapia).

La Figura 8 rappresenta schematicamente le funzioni informative e di programmazione, lato delle risorse e lato delle prestazioni, indispensabili per il coordinamento dell'agenda quotidiana di ciascun paziente con quelle degli operatori e i professionisti dell'ospedale.

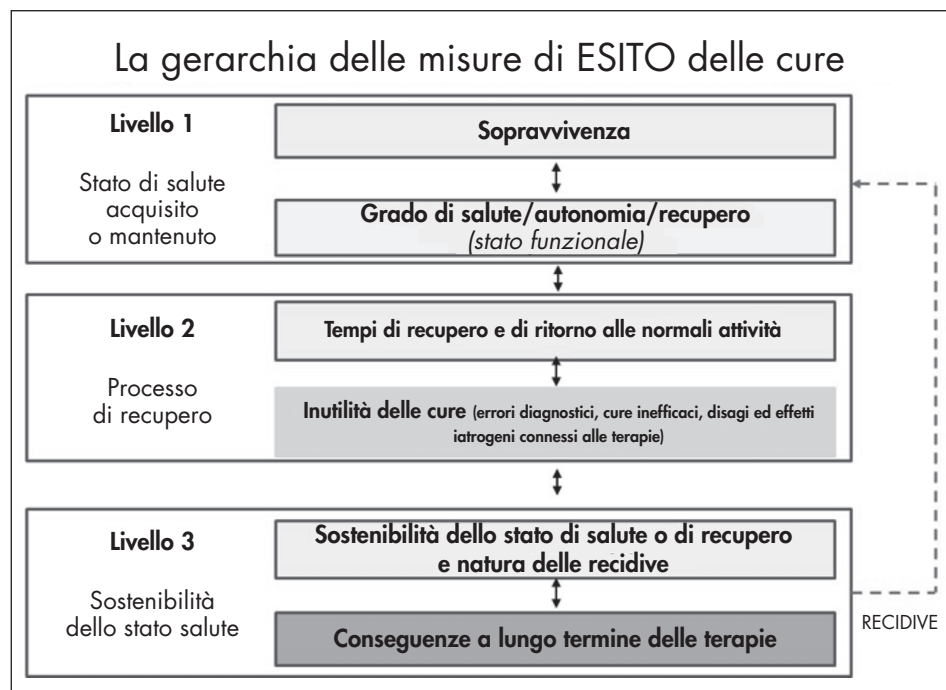
Ciò che distingue un ospedale da un altro è la capacità di gestire attivamente le **priorità** delle cure e il **fattore tempo** di pazienti e di operatori evitando di essere esclusivamente «a rimorchio» delle inevitabili urgenze e favorendo la comprensione e il coinvolgimento pro-attivo del paziente. Il progetto, avviato in Maugeri nel 2016, con la costituzione in ogni Ospedale del CSC, ha messo in primo piano l'organizzazione degli ambulatori per pazienti sia esterni sia interni o ricoverati, quindi l'apertura dell'ospedale al territorio di riferimento e il governo della domanda e dell'offerta delle prestazioni specialistiche con le informazioni a supporto della programmazione delle agende (prenotazioni, gestione appuntamenti, accettazioni, dimissioni, contact center, turni di servizio, sostituzioni, responsabilità di coordinamento clinico e organizzativo dei percorsi di cure PDTA e PAI, composizione dei team multidisciplinari, comunicazioni).

5. Gli esiti dei percorsi integrati di cure specialistiche e riabilitative, il concorso del paziente, la medicalizzazione e l'integrazione socio-sanitaria

5.1 “Gli sforzi per la misurazione dei risultati si sono concentrati in modo schiacciante sullo stato clinico, tuttavia il miglioramento dello stato funzionale è il motivo per cui i pazienti cercano le cure” (Porter *et al.*, 2016).

Dopo la mortalità, lo stato funzionale, misurabile con le classificazioni ICD-ICF, è al vertice della gerarchia delle misure di outcome (vedasi Fig. 9) e non potrebbe essere altrimenti per tre motivi:

- 1) perché la compromissione funzionale impatta non solo sullo stato di salute dell'individuo, ma anche sullo stato di salute della popolazione a sui costi sistema socio-assistenziale e sanitario;
- 2) perché il grado di compromissione funzionale, come pure l'entità del miglioramento che si può ottenere con la riabilitazione, almeno nello stroke e nello scompenso cardiaco, correla con la probabilità di sopravvivenza;
- 3) non ultimo, perché la compromissione funzionale dovuta alle malattie croniche è uno dei motivi principali per cui i pazienti, richiedono assistenza sanitaria, particolarmente nella crescente fascia di popolazione di età avanzata. Il tempo necessario per ottenere il miglioramento funzionale, è nel secondo strato della scala gerarchica. Questi poche considerazioni attribuiscono un valore strategico alla riabilitazione.

**Fig. 9**

Gerarchia dei livelli di misure degli esiti delle cure sanitarie (Schema rivisto da Porter – 2016)

Da evidenziare altresì che le recidive o i ricoveri ripetuti possono anche denotare cure non appropriate rispetto all'obiettivo funzionale della vita con meno limitazioni possibili ADL a seguito di ricovero ospedaliero.

La non-autosufficienza è di solito la conseguenza funzionale della malattia o di un trauma. Le misure positive, come il ritorno al proprio domicilio e alle attività di vita quotidiana con auto-cura, o negative quali, principalmente, il ricovero ospedaliero ripetuto e, in parte, anche il ricovero residenziale socio-sanitario, sono la possibile espressione dell'**esito dell'azione di prevenzione-cura-riabilitazione** effettuata in regime di ricovero ospedaliero o ambulatoriale (Gill *et al.*, 2015). Questa azione nell'esperienza qui presentata è oggetto di valutazione sistematica con i metodi dell'*outcome research* indispensabile per i processi di

miglioramento dell'efficacia e della qualità dei servizi sanitari.

A partire dal 2018, per ciascun paziente ricoverato in Maugeri, è stata rilevata la diagnosi biologica e funzionale ICD-ICF, secondo quanto indicato dal PDTA del ricovero stesso. A partire dal 2019 è stata avviata la sperimentazione e la riorganizzazione degli ospedali per sensibilità ed intensità di cure. In particolare la gravità e la complessità clinica dei pazienti critici caratterizzati da multimorbidità e necessità di terapie sub-intensive richiedono un percorso per **intensità combinata delle cure** sia **internistiche**, di stabilizzazione (ad esempio, di svezzamento per i pazienti critici provenienti da Terapie Intensive generali), sia **riabilitative**. Il valore dei qualificatori dei codici ICF attivati nel 2018 per la valutazione funzionale di questa particolare casistica complessa, con riferimento alle diagnosi ICD princi-

pale e secondarie, ha evidenziato all'ingresso in ricovero una casistica appropriata di pazienti concentrata soprattutto sul valore 4 (massima gravità o problema totale) e all'uscita (alle dimissioni) un numero significativo di essi con un deciso miglioramento.

La Figura 10 presenta ed esemplifica il valore del lavoro clinico svolto per percorsi di cure specialistiche e riabilitative e di valutazione degli esiti. Insieme ai codici ICF del Generic Set OMS (b130, b152, b280; d230, d450, d455), il codice rilevato della componente d570 dell'ICF (Prendersi cura della propria salute) rientra nel capitolo d5 dell'ICF della parte Attività e Partecipazione che codifica il dominio «Cura della propria persona» comprendente le Attività della Vita Quotidiana o ADL (Activities of Daily Living), valutazione fondamentale nei percorsi di recupero dell'autonomia e di riabilitazione.

La scala dei valori di ciascun qualificatore di una componente ICF, attribuiti in base alle informazioni presenti in cartella clinica integrate da specifiche misure strumentali/testistiche, è la seguente:

- 0 = NESSUN problema (assente, trascurabile) 0-4%
- 1 = problema LIEVE (leggero, piccolo) 5-24%
- 2 = problema MEDIO (moderato, discreto) 25-49%
- 3 = problema GRAVE (notevole, estremo) 50-95%
- 4 = problema COMPLETO (totale) 96-100%
- 8 = non specificato
- 9 = non applicabile.

La scelta dei codici ICF rilevati nel ricovero, oltre a quelli del Generic

Set OMS, è legata alla diagnosi ICD che individua il PDTA di riferimento a cui è collegata l'indicazione della valutazione funzionale ICF da effettuare. In particolare, il d570, rilevato all'ingresso del ricovero e alla dimissione, esprime le capacità, recuperate o meno, di concorso alle cure da parte del paziente.

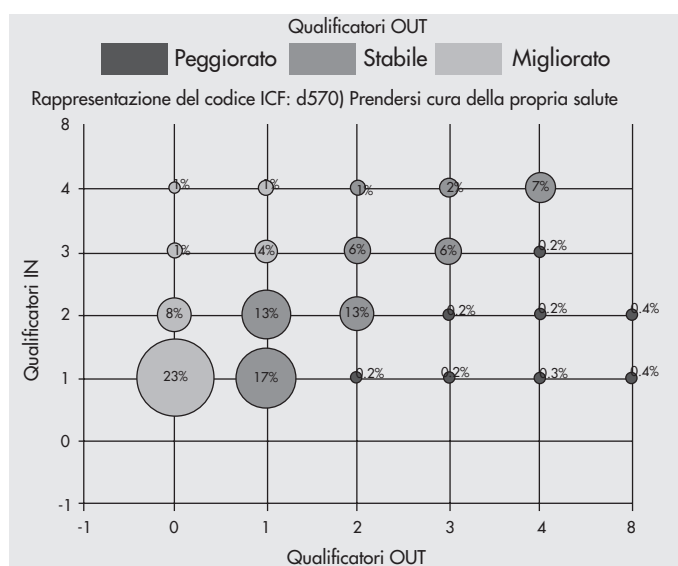
L'autonomia della persona, quale possibile condizione della qualità della vita, è quindi un obiettivo prioritario valutabile e perseguibile, dell'esito atteso, non agevole da misurare, ma da promuovere sia nelle fasi di stabilità delle cronicità sia soprattutto nelle fasi di ri-acutizzazione o di multi-morbilità delle stesse. Pertanto la misura della performance riabilitativa non può essere l'ora o le tre ore di «di ginnastica» giornaliere effettuate, ma è da considerare l'indicatore tradizionale costituito dalla **“dimissione ordinaria al domicilio del paziente”** (vedi Tab. 1) interpretato in relazione allo status clinico-funzionale ICD-ICF alla dimissione quale misura del recupero di autonomia, o alla minore non-autosufficienza e del suo permanere nel tempo. Questo esito messo in relazione con l'insieme delle cure e delle diverse procedure diagnostiche e terapeutiche che caratterizzano l'intervento di una medicina specialistica e riabilitativa, in un tempo determinato e definito con il PDTA oppure con il PAI annuale, è anche verificabile con il dato dei **re-ricoveri** che, ovviamente, non può essere solo quello dello stesso ospedale.

La valutazione degli esiti è quindi collegata alla diagnosi ICD-ICF e determina la performance di un ricovero. Se l'esperienza fatta di valutazione sistematica degli esiti dei ricoveri ospedalieri dal punto di vista funzionale ne dimostra la fattibilità e l'utilità,

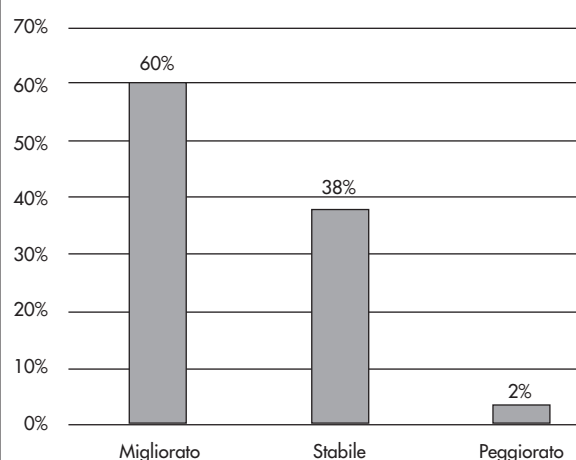
ESITI: Misure di AUTONOMIA / AUTOSUFFICIENZA

Valutazione del codice ICF d570 (Prendersi Cura della Propria Salute)

Valori riferiti ai 16 PDTA gestiti in tutti gli Istituti Maugeri – maggio-nov 2018; nr. Pz: 8570



Delta Valutazione IN-OUT per ICF d570 (Prendersi cura della propria salute)



è altresì evidente che questa esperienza è destinata a soccombere senza un riconoscimento ufficiale. A questo fine è indispensabile un primo passo che porti alla registrazione in tutte le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) di ricovero o di day service, o della possibile ospedalizzazione domiciliare, dei dati sia ICD sia ICF all'accettazione e alla dimissione, oltre a tutte le procedure/percorsi riabilitativi di dimostrata efficacia assicurati. Queste registrazioni dovrebbero essere la condizione di riconoscimento economico per un ricovero ospedaliero di tipo effettivamente riabilitativo in qualsiasi Unità Operativa ospedaliera di ricovero accreditata. In questo modo il ricovero ospedaliero riabilitativo avrebbe un trattamento di calcolo DRG analogo a quello riservato attual-

mente alle procedure che determinano i ricoveri chirurgici. Questa impostazione si pone in netta alternativa alla cosiddetta SDO riabilitativa (SDO-R) che risponde soprattutto alla logica assistenziale delle residenze socio-sanitarie e che è stata introdotta per i ricoveri riabilitativi in ospedale da alcune regioni, quali il Lazio e l'Emilia-Romagna. I problemi clinici di multimorbilità e di cronicità riacutizzate che le medicine specialistiche e riabilitative ospedaliere sono chiamate ad affrontare, nonché la fondamentale unitarietà dell'azione di prevenzione, cura e riabilitazione dell'intervento medico, dovrebbe portare ad evitare una deriva informativa verso una SDO ospedaliera particolare e con logiche diverse dalla SDO utilizzata per tutti i ricoveri.

Fig. 10

Il fondamentale concorso del paziente al prendersi cura della propria salute e la valutazione degli esiti delle cure specialistiche e riabilitative integrate: primi dati dell'esperienza Maugeri

5.2 Un modello clinico di cure ospedaliere non autoreferenziale non può che essere pensato in continuità assistenziale con i bisogni di salute della persona nel suo normale ambiente di vita. Ma la continuità assistenziale significa necessariamente presa in carico? La presa in carico significa medicalizzazione del paziente cronico? Tutti noi, invecchiando, dobbiamo dotarci di un case manager sanitario che ci prende, volenti o nolenti, in carico?

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

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

5.3 Il vero, principale, attore dell'integrazione delle prestazioni e dei servizi non può, quindi, che essere il paziente con le sue esigenze e le sue decisioni. La **sua agenda** è basata sulla **libertà di scelta delle cure e del riferimento medico** che, nel caso della medicina specialistica, significa un determinato ospedale e una determinata Unità Operativa. Ospedale e Unità Operativa in cui la linea di

comando e di responsabilizzazione verso il paziente deve essere chiara ed efficiente in funzione delle priorità di cure specialistiche della malattia e della disabilità di cui necessita il paziente stesso. Questo rappresenta la condizione indispensabile per perseguire sistematicamente nella relazione di servizio i due obiettivi prioritari:

- Il **concorso del paziente** e del suo *caregiver* al raggiungimento dell'esito atteso delle cure nell'ottica dell'*empowerment* e della crescita dell'autonomia del paziente stesso,
- la **personalizzazione del percorso di cure** con relativa accessibilità agli specialisti interessati e *compliance* al piano terapeutico.
 - Si tratta della presa in cura a tempo determinato da parte dell'Unità Operativa specialistica che implica:
 - **specializzazione** e interdisciplinarietà condizionata dalla possibilità di effettiva attivazione e coinvolgimento degli altri specialisti da parte del clinical manager,
 - attenzione all'**esito** e alla **ricerca** partecipata e valutativa per stimolare i processi di qualità e di miglioramento continuo del servizio.

La necessità per il paziente di disporre di un riferimento sistematico, a cui corrisponde la responsabilità dell'ospedale, è sostanziale. Da qui l'accento posto da tempo sul Medico di Riferimento dalla Joint Commission International, con i suoi Health Service Standard per gli ospedali. Il Medico di Riferimento non vuol dire, come forse noi tutti come pazienti vorremmo, avere a disposizione giorno e notte un

“amico medico”, ma sapere a chi rivolgersi in ospedale anche quando il medico di riferimento non è in ospedale e sapere chi è responsabile di “tirare le fila” nella gestione del percorso assistenziale.

Per questo al termine “**presa in carico**”, è preferibile “**presa in cura**” e “riferimento medico”. In carico si prendono i pacchi non le persone; delle persone, di solito, ci si prende cura con il pieno rispetto della loro autonomia anche se ridotta.

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

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

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

5.4 L'eterna questione del rapporto tra Ospedale e Territorio quando diventa ideologica contrapposizione professionale di piccoli orti corporati-

vi tra **generalisti** e **specialisti** è comunque sterile e dannosa per i pazienti. Come se l'Ospedale non debba essere parte del territorio e dei suoi servizi specialistici per la tutela della salute. Come se tra medico generalista e medico specialista non ci possa e non ci debba essere una proficua integrazione con un serio gioco di ruoli a somma positiva. Come se non fosse un problema il sistema a silos separati e non comunicanti dei servizi sanitari, socio-sanitari, sociali.

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

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

- le conoscenze individuali del medico specialista non possono coprire tutto lo spettro specialistico dello scibile bio-psico-sociale e diventano obsolete rapidamente (in 2/4 anni) a seguito di nuove scoperte o revisioni scientifiche;

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

Per quanto riguarda la continuità assistenziale e il servizio al paziente, premesso il ruolo e la libertà del paziente stesso, essa è risultata meglio assicurata ai pazienti cronici con un modello di **presa in cura specialistica LEGGERA** (lo specialista, con relativa équipe, interviene solo nelle fasi critiche su richiesta del Medico di Medicina Generale (MMG) e del paziente, a supporto degli stessi) rispetto ad una **presa in cura specialistica FORTE** e continuativa da parte dello specialista-gestore incaricato di prescrivere imperativamente il da farsi al paziente e al suo MMG. Il modello delineato nello schema alla **Figura 11** e soprattutto le buone pratiche esemplari di "sportello unico socio-sanitario" condiviso tra istituzioni diverse dimostrano inoltre la possibilità di facilitare, di assicurare al meglio l'accesso, lo scambio e l'erogazione congiunta delle prestazioni sanitarie e sociali compatibili con le due seguenti modalità di presa in cura sanitaria di solito adottate e di seguito esemplificate:

- **presa in cura territoriale**, e continuativa, dell'MMG, quando la malattia cronica è «compensata» (non-critica), ma anche nel caso di paziente con assistenza privata-informale (badante) o Residenziale Socio-Sanitaria (LTC),
- **presa in cura specialistica**, e temporanea, dell'Unità Operativa clinica, nelle fasi critiche o quando il pazien-

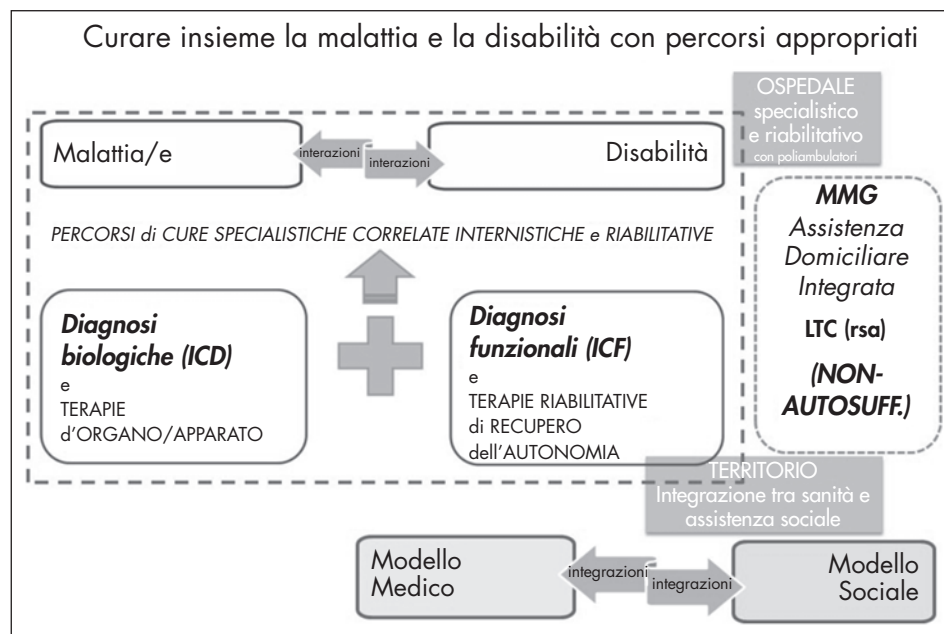
te ha bisogno del tagliando dei controlli-revisione e di aggiornamento del piano terapeutico (vedi PAI).

5.5 Il carattere universalistico e di insieme delle filiere multi-specialistiche non istituzionalizzanti del Servizio Sanitario italiano sono un valore e una conquista, oltre che sociale, culturale da preservare e da innovare con regole incentivanti l'indispensabile integrazione con il Servizio Sociale per la parziale e totale non-autosufficienza e l'esplicitazione al paziente delle "regole di ingaggio" reciproco dei vari servizi sociali, sanitari e socio-sanitari interessati con le relative responsabilità di "chi" risponde di "che cosa" (vedi Fig. 11).

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

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

- a) protocolli di diagnosi e cura e percorsi assistenziali di riferimento

**Fig. 11**

Lo sguardo all'Ospedale parte del territorio e alla specializzazione dei servizi sanitari e sociali indispensabile per l'azione integrata degli stessi

condivisi e piattaforme informative comuni;

- b) organizzazione del servizio di norma su due livelli di specializzazione;
- c) responsabilizzazione dei professionisti verificata sugli esiti;
- d) ricerca e formazione, valutazione e revisione dei processi in funzione dei percorsi di cure.

Le filiere specialistiche sanitarie fanno riferimento al MMG e non comprendono i servizi territoriali socio-assistenziali di solito distinti in domiciliari e residenziali. Il bisogno complessivo espresso da parte soprattutto degli anziani e del paziente cronico complesso rende indispensabile il coordinamento e l'integrazione socio-sanitaria sia attraverso l'erogazione congiunta di servizi sociali e sanitari specialistici. Esemplare al proposito è la necessità di collaborazione tra servizi sociali e servizio sanitario di cure palliative nel caso di determinati percorsi di fine vita.

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

I due modelli di presa in cura di cui alla Figura 11: quello bio-psico-sociale, medico, e quello sociale dell'assistenza, sono alla base della storia della progressiva distinzione, intuita e avviata nel Rinascimento, tra Ospedale ed Ospizio, una volta definito anche Cronicario.

Oggi, con le nuove tecnologie ICT e biomediche, la distinzione di responsabilità e l'integrazione tra ospedale e

servizi sanitari e sociali territoriali sono possibili e facilitate e permettono il perseguimento sistematico e la promozione del vitale valore dell'autonomia e dell'iniziativa del paziente, soprattutto se anziano e con limitazioni nelle attività quotidiane. Questo, come è stato evidenziato, richiede una nuova organizzazione dei servizi sanitari e sociali la cui efficacia ed efficienza e valorizzazione va commisurata agli esiti assicurati dalle cure.

6. Conclusioni

La necessità di contrastare l'andamento del tasso di crescita dei non-autosufficienti e di gestire un'utenza ospedaliera in prevalenza anziana, multimorbida e cronica, con ricoveri ripetuti, attinenti in buona parte al periodo degli ultimi anni di vita delle persone, è il dato emergente da cui partire per innovare con la sanità digitale e per assicurare l'appropriatezza dei servizi sanitari e la sostenibilità del SSN. L'essenziale con questi pazienti, spesso cronici complessi, è privilegiare l'obiettivo del loro concorso alla cura di sé e della qualità della vita di ogni giorno della persona. Qualità della vita che ha, di solito, nell'autonomia la condizione necessaria, seppure non sufficiente. Autosufficienza possibile anche in presenza di patologie croniche e complesse, se oggetto di cure appropriate in grado di far ritrovare, soprattutto in occasione di ricadute ed eventi gravi, nuovi equilibri delle funzioni vitali fondamentali fisiche e cognitive.

Il modello adottato di gestione clinica, di cui sono stati presentati alcuni risultati, è quello della *"medicina dell'informazione"* per percorsi di cure che si fanno carico insieme di malattie e di disabilità e che ha nella valutazione degli esiti la sua forza. Un modello in

grado di trarre con metodo dai dati le informazioni per il disegno e la gestione di ciascun PDTA, di permettere la sistematica valutazione degli esiti. Valutazione difficile, semplificata e criticabile per l'oggetto, condizioni e comportamenti del paziente, poco misurabile quantitativamente e la soggettività delle valutazioni stesse - ma indispensabile e senza alternative per migliorare l'efficacia delle cure.

Il digitale ha messo in discussione anche nella clinica il passaggio tra sapere e saper fare, da qui la necessità di saper pensare l'organizzazione dell'ospedale in funzione di "vedere" e "decidere" i percorsi di cure con le informazioni e l'intelligenza artificiale. Una Medicina Specialistica e Interdisciplinare Riabilitativa delle Cure Correlate, il cui obiettivo è insieme di prevenzione, cura e riabilitazione, in grado di combinare terapie farmacologiche, interventistiche e plastico-funzionali avvalendosi di sistemi informativi-decisionali esperti basati sullo sfruttamento delle conoscenze mediche e dei grandi volumi di dati disponibili per ciascun paziente a supporto delle decisioni cliniche e del governo dei percorsi personalizzati di adattamento e di riequilibrio. Una riabilitazione medica che fa tesoro delle conoscenze e dell'esperienza internistica e geriatrica, che si occupa del paziente e del suo *caregiver*, che si integra, assicurando l'erogazione congiunta delle prestazioni, con i servizi sociali e socio-sanitari.

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

Elementi essenziali di questa nuova medicina riabilitativa sono quindi, in primo luogo, l'uso critico e responsabile dei protocolli e degli algoritmi di cure da parte di operatori preparati. In secondo luogo, gli strumenti operativi informatici sia di gestione combinata delle conoscenze mediche e dei dati diagnostici digitalizzati sia di respon-

sabilizzazione e valorizzazione del team interdisciplinare e multi-professionale e del medico di riferimento dell'attuazione di ciascun percorso di cure. Il tutto senza mai dimenticare la sempre attuale e fondante **etica ippocratica del prioritario bene del paziente** ancora e sempre valida sia per i clinici sia per i manager.

BIBLIOGRAFIA

Barnett K., Mercer S.W., Norbury M., Watt G., Wyke S., Guthrie B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*, Jul 7, 380(9836): 37-43. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)60240-2.

Bellelli G., Tesio L., Trabucchi M. (2009). *La riabilitazione nell'anziano: obiettivi e confini di una medicina difficile*, in *Riabilitare l'anziano, Teoria e strumenti di lavoro*. A cura di Giuseppe Bellelli e Marco Trabucchi. Collana Carocci Faber Professioni Sanitarie (35).

Bernardini B. (2014). La riabilitazione della persona non autosufficiente: obiettivi e limiti dentro e fuori l'ospedale. In: Brizioli E. e Trabucchi M. (a cura di). *Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale*. Collana Sociale e Sanità. Maggioli Editore.

Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M. (2011). *Sclerosi multipla. Attualità e prospettive*. Elsevier Editore.

Carone M., Patessio A., Ambrosino N., Baiardi P., Balbi B., Balzano G., Cuomo V., Donner CF., Fracchia C., Nava S., Neri M., Pozzi E., Vitacca M., Spanevello A. (2007). Efficacy of pulmonary rehabilitation in chronic respiratory failure (CRF) due to chronic obstructive pulmonary disease (COPD): The Maugeri Study. *Respiratory Medicine*, 101(12): 2447-53. DOI: 10.1016/j.rmed.2007.07.016.

Cosmacini G. (2008). *La Medicina non è una scienza*. Raffaello Cortina Editore.

Craig L.E., Bernhardt J., Langhorne P., Wu O. (2010). Early mobilization after stroke: an example

of an individual patient data meta-analysis of a complex intervention. *Stroke*, 41: 2632-6. DOI: 10.1161/STROKEAHA.110.588244.

European Health & Life Expectancy Information System – EHLEIS. *Country Reports 2016*. (2016). -- Testo disponibile al sito: http://www.eurohex.eu/pdf/Reports_2016/2016_TR4%201_Country%20Reports%209.pdf.

Ferrara N., Corbi G., Bosimini E., Cobelli F., Furgi G., Giannuzzi P., Giordano A., Pedretti R., Scrutinio D., Rengo F. (2006). Cardiac rehabilitation in the elderly: patient selection and outcomes. *The American Journal of Geriatric Cardiology*, 15: 22-7. DOI: 10.1111/j.1076-7460.2006.05289.x.

Fosti G., Longo F., Notarnicola E., Pirazzoli A., Rotolo A. (2017). Risposta al bisogno sociosanitario e sociale: rete dei servizi e relazione con l'assistenza ospedaliera per gli anziani non autosufficienti. In: CERGAS (a cura di). *Rapporto OASI 2017*. EGEEA.

Frazzitta G., Zivi I., Valsecchi R., Bonini S., Maffia S., Molatore K., Sebastianelli L., Zarucchi A., Mater D., Ercoli G., Maestri R., Saltuari L. (2016). Effectiveness of a Very Early Stepping Verticalization Protocol in Severe Acquired Brain Injured Patients: A Randomized Pilot Study in ICU. *PLoS One*, 11: e0158030. DOI: 10.1371/journal.pone.0158030.

Galizia G., Balestrieri G., De Maria B., Lastoria C., Monelli M., Salvaderi S., Romanelli G., Dalla Vecchia L.A. (2018). Role of rehabilitation in the

elderly after an acute event: insights from a real-life prospective study in the subacute care setting. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(6): 934-938. DOI: 10.23736/S1973-9087.18.05221-8.

Gill T.M., Gahbauer E.A., Han L., Allore H.G. (2015). The role of intervening hospital admissions on trajectories of disability in the last year of life: prospective cohort study of older people. *British Medical Journal*, 350: h2361. DOI: 10.1136/bmj.h2361.

Giorgi G. (2018). Chronic patient and a circular care-related prevention-treatment-rehabilitation model. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 40(1): 6-21.

Giorgi G., Migliavacca P. (2018). La svolta digitale in ospedale: una sfida organizzativa. Il caso dell'organizzazione del comparto palestre riabilitative. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, XL(Suppl. al n.1), Gen-Mar.

Haendel M.A., Chute C.G., Robinson P.N. (2018). Classification, Ontology, and Precision Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 379(15): 1452-1462.

Hansen L.O., Young R.S., Hinami K., Leung A., Williams M.V. (2011). Interventions to reduce 30-day rehospitalization: a systematic review. *Annals of Internal Medicine*, Oct 18, 155(8): 520-8. DOI: 10.1056/NEJMr1615014.

Mans R.S., Van der Aalst W.M.P., Vanwersch R.J.P. (2015). *Process Mining in Healthcare: Evaluating and Exploiting Operational Healthcare Processes*. Springer.

Ministero della Salute. (2016). *Piano Nazionale della Cronicità*. Direzione Generale della Programmazione Sanitaria. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016.

Ministero della Salute. (2014). *Raccomandazione per la riconciliazione della terapia farmacologica*. Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ufficio III EX DGPROGS, Raccomandazione n. 17.

Murray S.A., Kendall M., Boyd K., Sheikh A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330(7498): 1007-11. DOI: 10.1136/bmj.330.7498.1007.

Porter M.E., Larsson S., Lee T.H. (2016). Standardizing Patient Outcomes Measurement. *New England Journal of Medicine*, 374(6): 504-6. DOI: 10.1056/NEJMp1511701.

Prodinger B., Stucki G., Coenen M., Tennant A., on behalf of the ICF INFO Network. (2017). The measurement of functioning using the International Classification of Functioning, Disability and Health:

comparing qualifier ratings with existing health status instruments. *Disability and Rehabilitation*, 8: 1-8. DOI: 10.1080/09638288.2017.1381186.

Quaderni del Ministero della Salute. *La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali*. Ministero della Salute, a cura della Direzione Generale Comunicazione e Relazioni Istituzionali 2011; n. 8 marzo-aprile. Piano di Indirizzo della Riabilitazione (Accordo Stato-Regioni del 10.2.2011, Rep. Atti n.30/CSR).

Rapporto OASI 2018 (2018). *Osservatorio sulle Aziende e sul Sistema sanitario Italiano. La sanità italiana: un sistema in equilibrio che ha appreso la meccanica dell'innovazione. Quale senso di marcia per strumenti e modelli per la sua piena applicazione?* CERGAS - Bocconi.

Rapporto Osservasalute 2017. (2018). *Stato di Salute e Qualità dell'Assistenza nelle Regioni Italiane*. -- Testo disponibile al sito: <https://www.osservasalute.it/osservasalute/rapporto-osservasalute-2017>.

Rauch B., Riemer T., Schwaab B., Schneider S., Diller F., Gohlke H., Schiele R., Katus H., Gitt A., Senges J. OMEGA study group (2014). Short-term comprehensive cardiac rehabilitation after AMI is associated with reduced 1-year mortality: results from the OMEGA study. *European Journal Preventive Cardiology*, 21: 1060-1069. DOI: 10.1136/bmj.h2361.

Santus P., Bassi L., Radovanovic D., Airoidi A., Raccanelli R., Triscari F., Giovannelli F., Spanevello A. (2013). Pulmonary Rehabilitation. COPD: A Reappraisal (2008-2012). *Pulmonary Medicine*, 374283. DOI: 10.1155/2013/374283.

Saunders D.H., Sanderson M., Hayes S., Kilrane M., Greig C.A., Brazzelli M., Mead G.E. (2016). Physical fitness training for stroke patients. *Cochrane Database Syst Rev*;3:CD003316. *Respiratory Medicine*, 24(3): CD003316. DOI: 10.1002/14651858.

Schwaab B., Waldmann A., Katalinic A., Sheikhzadeh A., Raspe H. (2011) In-patient cardiac rehabilitation versus medical care – a prospective multicentre controlled 12 months follow-up in patients with coronary artery disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation* 18: 581-596. DOI 10.1177/1741826710389392.

Scrutinio D., Giardini A., Chiovato L., Spanevello A., Vitacca M., Melazzini M., Giorgi G. (2018). The new frontiers of rehabilitation medicine in people with chronic disabling illnesses. *European Journal of Internal Medicine*, S0953-6205(18): 30412-6. DOI: 10.1016/j.ejim.2018.10.019.

Spanevello A., Garbelli C., Giorgi G. (2016). *Piano della cronicità e cure correlate*. IHPB - Italia Health Policy Brief 2016; ALTIS Omnia Pharma Service, VI(3).