

Consensus Conference 2010: Buona Pratica Clinica nella Riabilitazione Ospedaliera delle persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite

Gruppo di Approfondimento 6

Metodologia generale, organizzazione e percorsi assistenziali

Lavezzi Susanna, De Tanti Antonio, Basaglia Nino, Khan Sefid Maryam, Gatta Giordano, Aiachini Beatrice, Magnarella Maria Rita, Brianti Rodolfo, Monti Bragadin Luisa, Semerjian Monica, Ventura Francesco, Pistarini Caterina, Pisoni Camilla, Salucci Pamela, Fogar Paolo

DOCUMENTO PRELIMINARE PER LA GIURIA

QUESITI

- Quali sono le modalita' organizzative piu' efficaci per migliorare l'outcome funzionale del paziente?
- Quali sono le modalita' piu' appropriate per garantire una corretta informazione e il coinvolgimento attivo nel progetto riabilitativo del paziente e dei familiari?

INTRODUZIONE

La presa in carico del paziente con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) si snoda lungo un percorso che viene di norma suddiviso in diverse fasi temporali: fase acuta, post-acuta precoce e tardiva, degli esiti, che, unitamente alle dimensioni previste dal Modello ICF, costituiscono un'utile griglia di riferimento per la pianificazione e la realizzazione degli interventi riabilitativi sanitari e socio-assistenziali.

Il "percorso metodologico" che il gruppo di lavoro ha scelto per rispondere ai quesiti specifici affidati, e' stato quello di individuare le fasi significative del percorso assistenziale delle GCA e successivamente entrare nel merito di ogni singola fase, analizzando cio' che attualmente viene svolto nelle varie realta' regionali/locali, e individuando le professionalita' maggiormente coinvolte o di riferimento, gli obiettivi previsti con le relative attivita' correlate necessarie, gli strumenti e modalita' operative principali, la tipologia di setting piu' appropriata, ed il relativo timing ottimale. Tale attivita' e' stata realizzata attraverso la ricerca di evidenze scientifiche, privilegiando le Linee Guida organizzative e cliniche sull'argomento elaborate dalle principali agenzie organizzative sanitarie nazionali ed internazionali, e la forza delle relative raccomandazioni.

Elemento caratterizzante del processo di cura e' il concetto di "presa in carico" della persona affetta da esiti di GCA e delle persone per essa significative, contrapposta all'erogazione di mere, pur qualificate, prestazioni assistenziali; presa in carico che deve essere effettuata da un team di professionisti preparati, in grado di lavorare con modalita' interprofessionale.

Il gruppo di lavoro ha posto altresì attenzione alla ricerca di coerenza con quanto emerso dalle precedenti Conferenze di Consenso organizzate dalla SIMFER nel 2000 e nel 2005.

PERCORSO DI CURA NELLE GCA: fasi temporali , tappe principali, modalita'

Con l'approccio metodologico di cui sopra e seguendo il modello di costruzione dei Percorsi Assistenziali in Medicina Riabilitativa, il gruppo ha sintetizzato il lavoro in specifiche **TABELLE** , una per ogni fase del percorso di cura:

Tabella I - fase acuta: dal momento dell'evento fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e neurochirurgiche;

Tabella II - fase post-acuta riabilitativa precoce e tardiva: dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile in funzione delle menomazioni e limitazioni di attività residue;

Tabella III - fase degli esiti: dalla stabilizzazione delle limitazioni di attività al raggiungimento e mantenimento del massimo livello di partecipazione possibile, compatibilmente alle menomazioni e limitazioni residue.

Come detto, in queste tabelle sono riportate le più significative “tappe” del percorso di cura, con le relative modalità organizzative ritenute più efficaci per migliorare l’outcome funzionale. Per ogni tappa esplorata vengono indicate le figure coinvolte, le principali attività, strumenti e modalità operative ed obiettivi sottesi, il timing previsto e setting dedicato oltre agli strumenti documentali necessari. Il tutto supportato dalle principali fonti ed evidenze scientifiche.

Tale modalità di rappresentazione riteniamo possa costituire un facile strumento di utilizzo quotidiano per chi opera nell’ambito della riabilitazione delle GCA, in un’ottica di necessità di pianificazione/programmazione degli interventi più utili, oltre che nel processo continuo di verifica di qualità di quanto svolto in ogni realtà.

In Allegato A sono riportate le Tabelle I, II, III, relative al percorso di cura. A maggior completamento sono inseriti in Allegato B alcuni approfondimenti delle evidenze scientifiche riportate nelle tabelle stesse. In Allegato C viene proposto dal gruppo di lavoro un glossario essenziale sulle tematiche proprie dell’organizzazione dei percorsi di cura, in particolare nell’ambito delle GCA.

PERCORSO DI CURA NELLE GCA: elementi di criticità e relative osservazioni

Nell’analisi delle singole tappe del percorso particolare attenzione è stata posta a quelle che si rivelano come momenti cruciali del percorso stesso, vale a dire **i passaggi da una fase all’altra del processo di cura: fase acuta-post-acuta; fase post-acuta-degli esiti.**

Si caratterizzano infatti come elementi cruciali:

- 1- il processo decisionale relativo alla definizione del percorso di cura dopo la fase acuta;**
- 2- i criteri di trasferibilità del paziente dal reparto per acuti intensivistico alla riabilitazione intensiva;**
- 3 - il processo decisionale e relativo passaggio dalla riabilitazione intensiva alla restituzione al territorio di vita del paziente (piano di dimissione).**

I primi due punti costituiscono un nodo critico “a monte” del processo di cura.

Il terzo punto rappresenta invece un nodo critico “a valle” del processo di cura.

Relativamente agli aspetti “a monte”, rifacendoci a quanto contenuto nel Documento conclusivo della I Conferenza di Consenso (Modena,2000), sottolineiamo ad oggi la validità delle raccomandazioni in esso contenute.

Successivamente alla conferenza del 2000 sono sorte diverse esperienze volte a migliorare le conoscenze epidemiologiche in merito alle GCA, ed utili a stimare, almeno in modo approssimativo, il numero di persone che sopravvivono con menomazioni disabilitanti necessitanti di specifici trattamenti riabilitativi.

Queste le principali esperienze.

Lo **Studio GISCAR**, attivato nel periodo 2001-2003 dal Gruppo Italiano per lo Studio delle gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione, è nato come uno studio osservazionale prospettico multicentrico nazionale, volto a valutare il percorso riabilitativo delle persone con GCA, con raccolta di dati sui pazienti afferenti ai centri di riabilitazione partecipanti; vi hanno aderito diversi centri italiani, con disomogenea distribuzione verso il centro-nord, per un totale di 2626 casi reclutati, e con follow-up a 2-3 anni su 924 pazienti, in merito all’outcome residuo.

Dal 1 maggio 2004 e' stato istituito nell'ambito della Regione Emilia Romagna il **Registro GRACER (Gravi Cerebrolesioni Emilia Romagna)**, che raccoglie in modo sistematico tutti i casi di GCA che impattano sul sistema sanitario della regione e puo' contare su un gran numero di dati: nel periodo 2005 - 2009 sono stati inseriti circa 2600 pazienti. Di essi e' possibile conoscere l'intero percorso di cura.

Nel giugno 2008 e' stata attivata ed e' tuttora in corso una **Ricerca finalizzata autorizzata dal Ministero della Salute** relativa alla **proposta di nascita di un registro nazionale per le GCA**; tale ricerca ha coinvolto alcune regioni sul territorio nazionale, raccogliendo dati relativi a 1417 pazienti con GCA.

Nell'ambito di queste esperienze, sono emerse utili informazioni, e sul piano strettamente epidemiologico, e sui percorsi di cura dei pazienti con GCA, oltre che sulle principali problematiche cliniche, risorse sociali ed outcome.

Alcuni aspetti epidemiologici emersi dal Registro GRACER ci sono sembrati interessanti: negli anni si e' notata una modificazione nella incidenza della diversa tipologia di GCA, con graduale crescita delle cerebrolesioni non traumatiche (34.79 nel 2005 per eziologia emorragica, 43.84% nel 2009), rispetto a quelle traumatiche (47.68% nel 2005 vs. 36.30% nel 2009); al tempo stesso si osserva un peggior outcome, espresso secondo la scala DRS, per l'eziologia vascolare, sempre nei confronti delle GCA su base traumatica. I dati della Regione ER sempre nel periodo 2005-2009 indicano una maggiore mortalita' dopo le prime 96 ore (nei reparti per acuti) per i pazienti con eziologia non traumatica, rispetto ai pazienti traumatici.

In linea generale negli ultimi anni si assiste a una tendenza alla diminuzione della mortalita' per tali eventi, probabilmente per effetto delle misure di protezione e della maggiore efficienza degli interventi di soccorso.

Un'altra osservazione interessante emersa dai dati disponibili del Registro GRACER e da quelli della Ricerca finalizzata-Registro nazionale on-line GCA e' l'incremento negli ultimi anni nella gravita' della disabilita' (espressa alla DRS) alla dimissione dai reparti per acuti; poiche' i pazienti con maggiori problematiche disabilitanti accedono poi a reparti di riabilitazione intensiva e' chiaro che negli anni sempre piu' pazienti complessi vengono accolti in riabilitazione.

Anche se i dati non riguardano l'intero territorio nazionale ed esistono sicuramente diffomita', le osservazioni emerse dalla Regione Emilia Romagna indicano una diversa epidemiologia nei pazienti con GCA che afferiscono ad un percorso riabilitativo intensivo.

Certamente negli anni sono cresciute le competenze riabilitative, con capacita' di farsi carico di pazienti via via piu' complessi.

La necessita' del piu' precoce possibile trasferimento in ambiente riabilitativo, non appena la situazione del paziente lo consenta, per sfruttare al meglio le potenzialita' di recupero e per evitare i possibili danni secondari dovuti ad un protratto soggiorno in ambiente di cure intensive, e' ampiamente condivisa tra gli esperti e sostenuta anche da recenti evidenze scientifiche (Linee Guida Royal College 2003). Tale trasferimento "precoce" comporta un outcome funzionale migliore ed una minore durata complessiva della degenza.

Dal Registro GRACER e dai dati della Ricerca finalizzata-Registro nazionale on-line GCA, in proposito, emerge una durata media della degenza nei reparti per acuti intensivistici di oltre 30 giorni (32.63 gg. per il Registro Gracer, 49 gg. per la Ricerca finalizzata-Registro GCA) con ampie deviazioni standard, prima di accedere in riabilitazione intensiva. Trattasi questo di un dato di cui tenere conto, che merita una riflessione piu' approfondita, specie se si considera ancora una disomogeneita' sul territorio nazionale.

A questo riguardo possono essere confermati i criteri di trasferibilita' dalle strutture di terapia intensiva e neurochirurgia alle strutture riabilitative, individuati dalla CC di Modena del 2000, vale a dire la "sufficiente stabilizzazione medica" e la "sufficiente stabilizzazione neurochirurgica", pur consapevoli che negli ultimi anni, il miglioramento delle competenze nei reparti di riabilitazione intensiva, consentono di gestire anche problematiche cliniche internistiche non completamente risolte (quali le infezioni), con conseguente possibile piu' precoce accesso in riabilitazione dai

reparti per acuti. Dati raccolti dalla Ricerca finalizzata- Registro nazionale on-line GCA, rilevano una riduzione di mortalità nei reparti di riabilitazione intensiva, con una media di 3.31% e con mortalità maggiore nei casi di anossia (9%) e minore per l'eziologia traumatica (< 1%).

Cio' che va sottolineato e' che va garantito un continuum del processo di cura dei pazienti, raccomandando il passaggio diretto dalle Unità Intensivistiche ai reparti di riabilitazione intensiva, piuttosto che il "frammentarsi" del percorso in passaggi "intermedi" temporanei in strutture quali Unità di tipo Sub-intensivo.

In tale processo di cura va ribadita l'importanza della presa in carico riabilitativa già nella fase acuta, durante il ricovero nei reparti intensivistici (Linee Guida Neozelandesi 2006, Royal College, 2003), dove deve iniziare da parte dei riabilitatori il processo decisionale sul successivo percorso di cura (Linee guida SIGN, Scozia, 2009).

In considerazione della frequente difficoltà a formulare una prognosi funzionale precisa in fase acuta e la sovente impossibilità di escludere a priori la possibilità di un recupero, i criteri di ammissione al trattamento riabilitativo non dovrebbero essere utilizzati in modo restrittivo; in particolare, un basso contenuto di coscienza, con impossibilità ad eseguire ordini semplici, non dovrebbe essere adottato come discriminante per l'accesso ai trattamenti riabilitativi. A confermare tale osservazione e' ancora quanto emerso dal Registro GRACER e dalla Ricerca finalizzata-Registro nazionale on-line GCA, con riscontro di un trend in diminuzione della quota di persone in Stato Vegetativo alla dimissione dalla fase riabilitativa, rispetto all'ingresso in riabilitazione (13.6% vs. 33.7% nei dati Gracer, 13.62% vs. 29.28% nei dati della Ricerca finalizzata), di cui outcome peggiori ancora una volta per i pazienti anossici.

Il passaggio dalla fase acuta a quella post-acuta riabilitativa deve essere pertanto garantito per tutti i pazienti con GCA.

Ne deriva che compito delle strutture riabilitative è anche quello di definire in un arco di tempo non superiore a 4 settimane qual è il percorso più adatto al singolo paziente, sia esso riabilitativo, sia socio-assistenziale, in altri termini definire il potenziale di recupero ovvero la prognosi funzionale, oltre che adoperarsi per il raggiungimento, ove possibile, di una sufficiente stabilizzazione clinica.

La tipologia di setting più appropriato è stabilita essenzialmente dal grado di instabilità internistica, grado di disabilità preesistente ed attuale, entità e gravità della comorbilità presente.

Sono questi criteri già espressi nelle raccomandazioni della I Conferenza di Consenso e tuttora validi.

La pianificazione di adeguati percorsi di cura per le persone con GCA deve prevedere :

- una condivisione dei principi fondanti di una corretta presa in carico riabilitativa;
- una condivisione di percorsi di cura "tipo" pur nella necessità di garantire il pieno soddisfacimento dei bisogni di ogni singola persona;
- una definizione univoca e condivisa dei criteri di accesso ai servizi riabilitativi sul territorio nazionale, nelle varie realtà regionali;
- una conoscenza sufficiente degli aspetti epidemiologici del problema.

Inoltre nella presa in carico di tali pazienti e' necessario operare secondo i seguenti principi di base:

- **accessibilità e copertura della rete:** garanzia che il percorso di presa in carico sia attivato per tutte le persone che ne hanno necessità;
- **tempestività della presa in carico:** garanzia dell'effettuazione degli interventi in tempi adeguati al tipo di bisogno, rispetto dei tempi di intervento in funzione delle fasi biologiche del recupero e delle necessità socio-ambientali;
- **continuità della presa in carico:** garanzia della coerente successione ed integrazione dei diversi interventi in funzione delle fasi del processo morboso, della condizione clinica della persona, della situazione familiare ed ambientale;
- **presa in carico omnicomprensiva:** guidare ogni intervento della presa in carico riabilitativa mediante un progetto riabilitativo individuale e conseguentemente orientato all'outcome globale della persona servita, della sua famiglia e delle persone per lui significative;

- **adozione** in tutto il percorso di presa in carico **di strumenti documentali/protocolli di valutazione, monitoraggio, trattamento etc. condivisi da tutti gli operatori**, secondo un'ottica di lavoro in team interprofessionale, e con il coinvolgimento multidisciplinare;
- **efficacia/essenzialità degli interventi**: effettuazione di interventi di validità riconosciuta e condivisa, evitando di alimentare aspettative verso interventi di efficacia dubbia o di alimentare una domanda impropria verso interventi che non hanno ragionevoli probabilità di avere effetti positivi sulle condizioni del paziente o della famiglia;
- **coinvolgimento attivo del paziente e della sua famiglia** in tutte le fasi della presa in carico, intesa come facilitazione alla partecipazione attiva e consapevole al percorso di cura, da perseguire con azioni di educazione, supporto, informazione durante tutto il periodo della presa in carico. Un obiettivo importante è favorire il processo di accettazione della quota di disabilità non emendabile, e la capacità alla sua gestione.
- **Valutazione dell'efficacia e dell'efficienza della presa in carico**: realizzare un sistema indipendente, imparziale ed obiettivo di valutazione dell'efficacia e dell'efficienza delle singole prese in carico e complessiva dei servizi di riabilitazione sanitaria e sociale.

Sulla scorta di tali considerazioni il gruppo di lavoro ritiene che, a dispetto di realtà territoriali ancora molto difformi nell'ambito nazionale e regionale, riguardo alle modalità di presa in carico dei pazienti con esiti di GCA, **il modello organizzativo a rete integrata di servizi secondo il modello "Hub and Spoke" possa essere idoneo a garantire al fabbisogno di presa in carico di questa tipologia di pazienti, rispondendo alle necessità del processo di cura delle GCA, come recepito da linee guida internazionali.**

Nella presa in carico si raccomanda che vi sia il costante raccordo tra le diverse strutture che ivi operano, per la condivisione di modalità e strumenti operativi, di conoscenze e competenze specifiche e di sistemi di raccolta e gestione delle informazioni.

Come accennato sopra, un altro elemento cruciale nel percorso di cura delle GCA è **il processo decisionale e relativo passaggio dalla riabilitazione intensiva alla restituzione al territorio del paziente (piano di dimissione)**. Rappresenta questo un **nodo critico "a valle" del processo di cura**.

Nella II Conferenza di Consenso sulle GCA tenutasi a Verona nel 2005, tra le raccomandazioni più forti emerse vi era la necessità di stabilire criteri e modalità di "riconsegna del paziente" al proprio territorio di vita da parte delle strutture di riabilitazione ospedaliera in analogia con quanto realizzato nella I Conferenza per i trasferimenti dai reparti di terapia intensiva a quelli di medicina riabilitativa.

Infatti, come deve esserci continuità e tempestività nell'organizzazione e gestione della fase acuta e post acuta precoce, altrettanta chiarezza ed attenzione devono esistere nel passaggio alle fasi successive quando è indispensabile l'integrazione tra la riabilitazione medica e la riabilitazione sociale. Entrambe le componenti sanitarie e sociali sono ancorché necessarie per soddisfare i bisogni del paziente e garantire l'ottimale outcome globale possibile.

A dispetto di queste raccomandazioni il percorso di restituzione al territorio/ambiente di vita risulta sovente ancora difficoltoso, specie se il paziente presenta residue importanti compromissioni delle funzioni e limitazioni di attività, con fabbisogni complessi.

Sicuramente in questi anni è stata recepita ed è condivisa in molte realtà regionali la necessità di definire precocemente nel percorso di cura del paziente il piano di dimissione, quale parte costituente del progetto riabilitativo, già nella sua fase di definizione. È questo un punto nodale, fortemente raccomandato dalle linee guida internazionali (LG neozelandesi, 2006; LG Australiane, 2008).

Il processo decisionale relativo alla definizione della destinazione alla dimissione è indubbiamente complesso, e deve necessariamente contare su un'alta expertise dei professionisti che operano nell'ambito delle GCA; alla base ci deve essere la consapevolezza che compito del

riabilitatore e del team interprofessionale e' anche quello di guidare /supportare le scelte relative alla destinazione post-dimissione per il paziente, in un' ottica di forte collaborazione e integrazione con la famiglia.

Nella Tabella II relativa alla fase post-acute riabilitativa sono indicati in dettaglio gli step necessari propri di questo processo.

Cio' che tuttavia ancora si riscontra in numerose realta' regionali, e' una forte criticita' a valle di tale processo decisionale, nella sua fase attuativa, della vera e propria preparazione della restituzione al territorio; esistono contesti molto variegati e difformi sul territorio nazionale in termini di risorse disponibili "a valle".

E' infatti abbastanza comune riscontrare che il ricovero in riabilitazione intensiva si protragga inappropriatamente oltre gli obiettivi previsti dal progetto individuale, per la difficolta' a coinvolgere e a disporre di professionisti preparati, servizi e strutture idonee a prendersi carico dei bisogni dei pazienti, specie qualora residuino esiti disabilitanti importanti. Cio', sia che venga definito un percorso di domiciliazione, sia che venga attivato un percorso di residenzialita'.

Carenze organiche sono segnalate pure nell'ambito della riabilitazione territoriale, per garantire interventi specifici e percorsi socializzanti, quand'anche sia gia' stata attuata la domiciliazione del paziente.

Sicuramente, nel processo di restituzione al territorio e' importante definire con precisione, non solo la destinazione alla dimissione, ma anche la tipologia degli interventi e l'offerta dei servizi necessari, i quali per le caratteristiche proprie della fase di reinserimento risultano molto diversificati e non sempre chiaramente identificabili nelle fasi precoci del percorso assistenziale.

E' anche vero che i programmi di intervento extra-ospedaliero post-dimissione hanno assunto in questi anni una crescente importanza e sono stati individuati criteri ben definiti e condivisi relativi alle principali tipologie di intervento e alle loro modalita' di realizzazione.

Nell'evidenziare tali necessita' e criticita' attuative, cogliamo tutt'oggi la validita' delle raccomandazioni espresse dalla Conferenza di Verona (2005).

Sul piano organizzativo, anche nell'affrontare la fase di restituzione al territorio e la presa in carico successiva, si auspica un sistema organizzativo a rete che trovi "attori" preparati, qualificati, con un coinvolgimento precoce degli interlocutori, la previsione e adozione di incontri formali, documentati, in cui e' indispensabile definire quali siano le richieste al territorio per far fronte alle esigenze del paziente e della sua famiglia e parallelamente quali siano le offerte possibili da parte del territorio nel continuum di cura del paziente; il tutto in un'integrazione forte e condivisa di obiettivi e modalita' operative.

PERCORSO DI CURA NELLE GCA: Survey e relativi risultati

Nell'ottica di conoscere meglio e quindi "fotografare" quanto accade a tutt'oggi nelle realta' riabilitative del territorio nazionale, relativamente all'organizzazione ed attuazione dei percorsi di cura per le GCA, e' stata proposta dal gruppo di lavoro una survey con domande riguardanti alcuni punti cruciali nella presa in carico dei pazienti con GCA e delle loro famiglie, come indicato dalle evidenze scientifiche. Ci si e' soffermati sull'esistenza o meno di alcune attivita' rappresentative delle fasi del percorso, utili specialmente a garantire la continuita' della presa in carico.

Destinatari del questionario sono stati i Centri che hanno aderito a GISCAR, quelli partecipanti alla Ricerca finalizzata-registro nazionale on-line GCA e i Centri della rete GRACER.

Sono state proposte ai centri riabilitativi 5 domande:

- 1- Nella Vostra realta' nella fase acuta vi e' evidenza documentale della presa in carico riabilitativa sia tecnica che del processo decisionale in continuita' con la fase post-acute?
- 2- Nella Vostra realta' esistono procedure formalizzate di coinvolgimento delle strutture territoriali per la condivisione del percorso post-dimissione?

- 3- Vengono effettuate prove di domiciliarizzazione in previsione della dimissione?
- 4- Nella Vostra realta' e' prassi attivare la procedura di nomina dell'amministratore di sostegno?
- 5- Nella Vostra realta' vi sono ricoveri di pazienti con GCA che si protraggono oltre le tempistiche previste dal progetto riabilitativo?

Risultati:

Sono pervenuti 58 questionari. Poiche' i destinatari dell'indagine erano i centri partecipanti allo Studio GISCAR, Rete GRACER, e Ricerca finalizzata-Registro nazionale on-line GCA, che vedono una predominante rappresentazione delle regioni del Centro-Nord, dalle risposte emerge una "fotografia" inevitabilmente non indicativa dell'intero territorio nazionale.

Osservando nel dettaglio le risposte date alla prima domanda, si osserva positivamente che in oltre il 70% delle realta' vi e' evidenza documentale di presa in carico riabilitativa completa sin dalla fase acuta (55.17% in misura costante ed assoluta, 18.97% in misura > 50% dei casi di GCA). Non va trascurata tuttavia quella quota di centri, in cui la presa in carico avviene solo in maniera parziale (22.41%) o per niente (3.45%), e su cui e' indubbio va rivolta una riflessione utile a proposte di miglioramento.

Il dato globale e' incoraggiante, in quanto rappresentativo di un aspetto (presa in carico nella fase acuta anche riguardo al processo decisionale ed in continuita' con la fase post-acuta) particolarmente critico di tutto il percorso di cura del grave cerebroleso; esso dimostra una buona aderenza ai principi indicati dalle evidenze scientifiche e linee guida, come fondanti la buona presa in carico dei pazienti con GCA.

Le successive domande del questionario hanno esplorato maggiormente la sussistenza nei centri riabilitativi coinvolti di attivita' proprie della fase post-acuta orientate a garantire continuita' del percorso post-dimissione e la presa in carico della famiglia/caregiver.

Relativamente alla seconda domanda sul coinvolgimento precoce delle strutture territoriali per la condivisione del percorso post-dimissione, le risposte dei centri indicano come sia prevalentemente formalizzato tale coinvolgimento solo nella fase pre-dimissione del paziente (50% dei casi), e non precocemente, sin dalla definizione del progetto riabilitativo, come viene invece suggerito dalle linee guida internazionali (attuato nel 31.03% delle risposte).

Una quota non irrilevante (10.34 %) sostiene di non prevedere alcuna procedura formalizzata al riguardo. Questi dati orientano verso la necessita' di rendere piu' condivisa e diffusa tale pratica.

Relativamente alla terza domanda sull'effettuazione o meno di prove di domiciliarizzazione in previsione della dimissione del paziente ricoverato in riabilitazione, elemento questo indicativo del coinvolgimento della famiglia nel percorso di cura e del processo di preparazione del piano di riconsegna del paziente al proprio ambiente di vita, si coglie positivamente una quota maggiore del 70% comprensiva dei soli accessi diurni (18.97%) e di quelli con pernottamento (55.17%). Desta attenzione pero' il riscontro di una quota pari al 12.07% in cui tale attivita' non viene espletata per motivi organizzativi. Possono essere in tal modo incoraggiati interventi a livello delle singole realta' volti a creare contesti organizzativi piu' idonei a queste specifiche esigenze.

In merito alla quarta domanda, sulla prassi di attivare la procedura di nomina dell'amministratore di sostegno durante la degenza in riabilitazione, si nota come questa sia presente sistematicamente nei casi con indicazione nel 43.10% delle risposte, ed in quelli ove emergono problematiche familiari, nel 32.76% delle risposte; tuttavia una quota non piccola (24.14%) delle risposte non prevede tale attivita'. Anche questo rappresenta uno stimolo ad una maggior condivisione nei centri di tale pratica.

Infine, particolarmente interessante e' quanto emerge dalle risposte alla quinta domanda del questionario, relativa al protrarsi non giustificato dal progetto, della degenza dei pazienti in riabilitazione; questo e' uno degli elementi di criticita' gia' discussi sopra all'interno del documento.

I risultati mostrano come sia esperienza comune (oltre il 90% delle risposte) il prolungarsi del ricovero in riabilitazione in maniera ingiustificata, a seguito prevalentemente di problematiche legate al passaggio in residenzialita' (assenza disponibilita' posti) (67.24% delle risposte); in una quota minore (18.97%) la difficolt  e' dovuta invece alla necessita' di effettuare adattamenti del domicilio. Questi dati confermano come la restituzione al territorio sia ancora un "anello debole", specie quando si rende necessario un percorso di residenzialita', in cui e' necessario disporre di professionisti preparati, servizi e strutture idonee per rispondere ai bisogni complessi dei pazienti con esiti disabilitanti spesso importanti.

ALLEGATI:

Allegato A: Tabella I, II, III relative alle Fasi del percorso di cura

Allegato B : Approfondimenti delle evidenze scientifiche

Allegato C: Glossario essenziale

Allegato A FASI DEL PERCORSO DI CURA DELLE GRAVI CEREBROLESIONI

TABELLA I

FASE ACUTA

DAL MOMENTO DELL'EVENTO FINO ALLA RISOLUZIONE DELLE PROBLEMATICHE RIANIMATORIE E NEUROCHIRURGICHE

INTERVENTI: CHE COSA?	CHI	COME ? : ATTIVITA'	STRUMENTI DOCUMENTALI	SETTING	TIMING	PERCHE'	EVIDENZE/ FONTI
VALUTAZIONE PROBLEMATICHE INTENSIVISTICHE/TRATTAMENTO: INSUFF. RESPIRATORIA INSUFF. DI CIRCOLO ETC.	RIANIMATORE	SOSTEGNO RESPIRATORIO: VENTILAZIONE MECCANICA, TRACHEOTOMIA, INTUBAZIONE, SOSTEGNO CIRCOLATORIO	CARTELLA CLINICA/SCHEDE SPECIFICHE/SCAL E DI VALUTAZ. SPECIFICHE	AMBIENTE INTENSIVISTICO	DURANTE LA FASE ACUTA	RAGGIUNGIMENTO COMPENSO FUNZIONI VITALI	LINEE GUIDA INTENSIVISTICHE
BILANCIO PROGNOSTICO QUOD VITAM	RIANIMATORE			AMBIENTE INTENSIVISTICO			
VALUTAZIONE/TRATTAMENTO PROBLEMATICHE INTERNISTICHE: INFETTIVE, , ORTOPEDICHE ETC.	SPECIALISTI DI RIFERIMENTO	VALUTAZIONE/TRATTAMENTO	REFERTI/CARTELLA CLINICA	AMBIENTE INTENSIVISTICO U.O. NCH	DURANTE LA FASE ACUTA	INDIVIDUAZIONE /RISOLUZIONE PROBLEMATICHE E CLINICHE NON NEUROLOGICHE	
VALUTAZIONE/TRATTAMENTO PROBLEMATICHE NEUROCHIRURGICHE	NEUROCHIRURGO	INTERVENTI SPECIFICI: EVACUAZIONE RACCOLTE EMATICHE; DECOMPRESSIONE, MONITORAGGIO PIC;	REFERTI/CARTELLA CLINICA/RELAZIONI DETTAGLIATE	U.O. NCH AMBIENTE INTENSIVISTICO	DURANTE LA FASE ACUTA	RAGGIUNGIMENTO COMPENSO NEUROCHIRURGICO	LINEE GUIDA NEUROCHIRURGICHE
VALUTAZIONE DANNO CEREBRALE	TEAM MULTIDISCIPLINARE: NEUROLOGO, NCH,	NEUROIMAGING NEUROFISIOLOGIA (in particolare nel paz.	REFERTI/CARTELLA CLINICA	U.O. PER ACUTI: RIAN., T.I,	ALL'INGRESSO	MONITORAGGIO LESIONI CEREBR. DEFINIZIONE ENTITA'	LINEE GUIDA INTENSIVISTICHE

INTERVENTI:CHE COSA?	CHI	COME ?::ATTIVITA'	STRUMENTI DOCUMENTALI	SETTING	TIMING	PERCHE'	EVIDENZE/ FONTI
	RIANIMATORE,FISIATRA NEURORADIOLOGO	anossico)		NCH	CONTROLLI SERIATI LUNGO LA FASE ACUTA	DANNO;VALUTAZIONE PROGNOSTICA QUOD VITAM; VALUTAZ. PROGNOSTICA FUNZ. DEFINIZIONE NECESSITA' NCH; DEFINIZIONE DANNO MONITORAGGIO VALUTAZIONE PROGNOSTICA	CC MODENA 2000 (1)
VALUTAZIONE PROGNOSTICA FUNZIONALE/STIMA DEL FABBISOGNO RIABILITATIVO	FISIATRA	VALUTAZIONE CLINICA SPECIFICA; VALUTAZIONE POTENZIALE RIABILITATIVO	REFERTI VISITE/SCHEDA DI VALUTAZIONE SPECIFICHE:: DRS, LCF /PROTOCOLLO DI MINIMA TCE CARTELLA CLINICA INTEGRATA DEL PAZIENTE IN FASE ACUTA RIABILITATIVA	U.O. DI DEGENZA ACUTA (RIAN. ,TI, NCH)	PRECOCE	GARANTIRE APPROPRIATEZZA E CONTINUITA' INTERVENTI,, MASSIMIZZARE ESITO FUNZIONALE	CC MODENA 2000 (1) LINEE GUIDA SCOZZESI 2009 (2) DOCUMENTO COMITATO TECNICO GRACER 2008, 2010 (5)
TRATTAMENTO RIABILITATIVO IN FASE ACUTA	FISIATRA FISIOTERAPISTA LOGOPEDISTA	INTERVENTI MIRATI SULLE MENOMAZIONI CONDIVISI CON I PROFESSIONISTI DEL REPARTO PER ACUTI	DIARIO CLINICO IN CARTELLA DI REPARTO E NELLA CARTELLA INTEGRATA DEL PAZIENTE IN FASE ACUTA RIABILITATIVA	U.O. DI DEGENZA ACUTA (RIAN. ,TI, NCH)	SECONDO LE CARATTERISTICHE INDIVIDUATE	SUPPORTO AGLI INTERV. RIANIM. X PREVENZIONE DANNO SECONDARIO MINIMIZZAZIONE E MENOMAZIONI FACILITAZIONE RIPRESA CONTATTO	CC MODENA 2000 (1) LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (3) LINEE GUIDA NEOZELANDESI 2006 (4)

INTERVENTI: CHE COSA?	CHI	COME ? : ATTIVITA'	STRUMENTI DOCUMENTALI	SETTING	TIMING	PERCHE'	EVIDENZE/ FONTI
						X DEFINIZIONE PERCORSO DI CURA	LINEE GUIDA SCOZZESI 2009 (2)
DEFINIZIONE PERCORSO DI CURA POST-ACUTO: QUALE DESTINAZIONE?	FISIATRA COADIUVATO DAI RESPONSABILI REPARTI PER ACUTI (RIAN, TI, NCH ETC.) FAMILIARI PROFESSIONISTI DELL'AMBITO SOCIALE	VALUTAZIONE CLINICA VALUTAZIONE VARIABILI UTILI : FATTORI INDIVIDUALI/SOCIO-AMBIENTALI - ENTITA' E GRAVITA' DELLA COMORBILITA' - GRADO INSTABILITA' INTERNISTICA - GRADO DISABILITA' PREESISTENTE E ATTUALE	DIARIO CLINICO IN CARTELLA DI REPARTO E NELLA CARTELLA INTEGRATA DEL PAZIENTE IN FASE ACUTA RIABILITATIVA SCHEDE SPECIFICHE RACCOLTA DATI UTILI AL PERCORSO	U.O. DI DEGENZA ACUTA	PRECOCE	GARANTIRE APPROPRIATEZZA E CONTINUITA' DELLA CURA	CC MODENA 2000 (1) DOCUMENTO COMITATO TECNICO GRACER 2008, 2010 (5)
INFORMAZIONE E-SUPPORTO FAMILIARI	RIANIM. NEUROCHIRURGO FISIATRA ALTRI MEDICI REPARTI PER ACUTI PSICOLOGO OPERATORI SOCIALI	COLLOQUI CON I FAMILIARI DEL TEAM DEI PROFESSIONISTI	VERBALI INCONTRI COLLOQUI IN CARTELLA CLINICA DI REPARTO E CARTELLA INTEGRATA RIABILITATIVA FASE ACUTA/ VERBALI/REPORT SPECIFICI DEI VARI OPERATORI	U.O. DI DEGENZA ACUTA	PRECOCE LUNGO TUTTA LA FASE ACUTA	FAVORIRE COMPrensIONE DELLE PROBLEMATICH E/ FAVORIRE LA COLLABORAZIONE DEI FAMILIARI NEL PROCESSO DI CURA FAVORIRE IL SUPPORTO DEI FAMILIARI	CC MODENA 2000 (1)
PIANIFICAZIONE/ TRASFERIMENTO DAL REPARTO ACUTI A DESTINAZIONE POST-ACUTA	RIANIMATORE NEUROCHIRURGO / FISIATRA ALTRI MEDICI E OPERATORI	COLLOQUI CON STRUTTURE DI DESTINAZIONE DEFINIZIONE FABBISOGNO/PIANO DI	VERBALI INCONTRI COLLOQUI (inseriti in cartella clinica) RELAZIONI DI	SECONDO CRITERI DI TRASFERIBILI. (SUFFICIENTE	MEDICA)	GARANTIRE APPROPRIATEZZA E CONTINUITA' DELLA CURA	CC MODENA 2000 (1) LINNE GUIDA BRITANNICHE

INTERVENTI:CHE COSA?	CHI	COME ?::ATTIVITA'	STRUMENTI DOCUMENTALI	SETTING	TIMING	PERCHE'	EVIDENZE/ FONTI
	DELLE STRUTTURE INVIANTE DI ACCOGLIMENTO OPERATORI DEL SOCIALE	CONTINUITA' DI CURA INFORMAZIONE DEI FAMILIARI	DIMISSIONE TRASFERIMENTO SCHEDE SPECIFICHE DI INVIO/TRASFERIMENTO	STABILIZZAZIONE			2003 (3)

- 1) Conferenza di Consenso su “La buona pratica clinica nella Riabilitazione Ospedaliera delle persone con Gravi Cerebrolesioni acquisite”, Modena 2000.
- 2) “Early management of patients with head injury”, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (S.I.G.N.) ”, 2009.
- 3) “Rehabilitation following acquired brain injury”, National clinical guidelines, British Society of Rehabilitation Medicine and Royal College of Physicians, 2003.
- 4) “Traumatic Brain injury: Diagnosis, Acute Management and Rehabilitation”, New Zealand Guidelines Group, 2006
- 5) Documento Comitato Tecnico GRACER , 2008, 2010.

Allegato A FASI DEL PERCORSO DI CURA DELLE GRAVI CEREBROLESIONI

TABELLA II

FASE POST-ACUTA RIABILITATIVA: PRECOCE/TARDIVA

DALLA STABILIZZAZIONE DELLE FUNZIONI VITALI FINO AL RAGGIUNGIMENTO DEL MASSIMO LIVELLO DI AUTONOMIA POSSIBILE IN FUNZIONE DELLA MENOMAZIONI E LIMITAZIONI DI ATTIVITA' RESIDUE

INTERVENTI: CHE COSA?	CHI ?	COME ?. - ATTIVITA'/STRUMENTI	STRUMENTI DOCUMENTALI	SETTING	TIMING	PERCHE' ?	EVIDENZE/ FONTI
INGRESSO/ACCESSO DEL PAZIENTE E FAMILIARI IN REPARTO	INFERMIERE MEDICO	ACCETTAZIONE DEL PAZIENTE E DEI FAMILIARI DA PARTE DEL MEDICO E INFERMIERE/COLLOQUIO DI INGRESSO VISITA DI INGRESSO DEL PAZIENTE DEFINIZIONE DEL TEAM E DEL MEDICO RESPONSABILE	COMPILAZIONE CARTELLA CLINICA INTEGRATA / MODULISTICA E DOCUMENTAZIONE E SANITARIA SPECIFICA	UNITA' OPERATIVA DI DEGENZA	GIORNO DI INGRESSO DEL PAZIENTE	MESSA IN SICUREZZA DEL PAZIENTE GARANTIRE CONTINUITA' AL PROCESSO DI CURA PREDISPOSIZIONE DELL'ACCOGLIMENTO DEL PAZIENTE E FAMILIARI CONOSCENZA DEL TEAM	CONSENSUS CONFERENCE MODENA2000 (1) LINEE GUIDA MINISTERIALI RIABILITAZIONE 1998 (2) DOCUMENTO COMITATO TECNICO GRACER 2008, 2010 (7)
VALUTAZIONI INIZIALI	TEAM RIABILITATIVO INTERPROFESSIONALE: MEDICO RESPONSABILE DEL CASO; INFERMIERE, FISIOTERAPISTA, LOGOPEDISTA (SE NECESSARIO) PSICOLOGO FAMILIARI	ACCOGLIMENTO DEL PAZIENTE E FAMILIARI COLLOQUIO CON PZ /FAMILIARI (anamnesi, informazioni) VISITA DI TEAM	COMPILAZIONE CARTELLA CLINICA INTEGRATA / MODULISTICA E DOCUMENTAZIONE E SPECIFICA SCHEDA VISITA DI TEAM PER AREE DI PROBLEMATICA	UNITA' OPERATIVA DI DEGENZA	GIORNO DOPO L'INGRESSO/COMUNQUE ENTRO 72 h.	RACCOGLIERE ELEMENTI UTILI PER PIANIFICAZ. PRIMI INTERVENTI PRIMA CONOSCENZA DEI PZ/FAM. INDIVIDUAZIONE PRIMI OBIETTIVI DEL TRATTAMENTO	LINEE GUIDA AUSTRALIANE 2007 (3) LINEE GUIDA NEOZELANDESI 2006 (4) LINEE GUIDA BRITANNICHE (5)

VALUTAZIONI PREPARATORIE ALLA DEFINIZIONE DEL PROGETTO	COMPONENTI DEL TEAM RIABILITATIVO ALTRI PROFESSIONISTI MULTIDISCIPLINARI	VALUTAZ. SPECIFICHE/TEST/BILANCI PROTOCOLLO DI MINIMA TCE COLLOQUI/INCONTRI CON FAMILIARI INDIVIDUAZIONE AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO	CARTELLA CLINICA INTEGRATA SCHEDE DI VALUTAZIONE SPECIFICHE PER LE VARIE AREE DI PROBLEMATICITA' (FIM/DRS/BILANCI O ARTICOLARE/MOTRICITA' INDEX/TCT/LCF SCHEDA CONOSCITIVA FAMILIARI-CAREGIVER, SCHEDA VALUTAZIONE AMBIENTALE ETC.) VERBALI COLLOQUIO CON I FAMILIARI (IN CARTELLA INTEGRATA)	UNITA' OPERATIVA (area degenza, palestre, ambulatori dedicati etc.)	DAI PRIMI GG. DI RICOVERO FINO ALLA PRIMA RIUNIONE DI PROGETTO (ENTRO 7-15 gg) (possibile individuazione e di obiettivi provvisori in relazione al quadro)	RACCOLTA ELEMENTI UTILI PER LA DEFINIZIONE DEL PROGETTO	LINEE GUIDA AUSTRALIANE 2007 (3) LINEE GUIDA NEOZELANDESI 2006 (4)
DEFINIZIONE DEL PROGETTO RIABILITATIVO/SUA SOCIALIZZAZIONE	COMPONENTI DEL TEAM RIABILITATIVO COORDINATI DAL MEDICO RESPONSABILE FAMILIARI	VERIFICA VALUTAZ. EFFETTUATE STESURA BOZZA PROGETTO DISCUSSIONE/STESURA DEFINITIVA SOCIALIZZAZIONE DEL PROGETTO RIABILITATIVO CONDIVISIONE CON I FAMILIARI RIUNIONE DI PROGETTO	SCHEDE VALUTAZIONI SPECIFICHE PER AREE E/O SINTESI DELLE VALUTAZIONI (inserite in cartella integrata) SCHEDA PROGETTO CON OUTCOME PREVISTI	UNITA' OPERATIVA AMBIENTI DEDICATI	ENTRO 15 GIORNI DALL'INGRESSO	GARANTIRE EFFICACE RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE CONDIVISIONE DEL PROGETTO/OTTIMIZZAZIONE LAVORO IN TEAM/ RISPOSTA AL MANDATO SPECIFICO DI PRESA IN CARICO	LINEE GUIDA AUSTRALIANE 2008 (3) LINEE GUIDA MINISTERIALI RIABILITAZIONE 1998 (2) DOCUMENTO COMITATO TECNICO GRACER 2008, 2010 (7) LINEE GUIDA NEOZELANDESI 2006 (4)

<p>REALIZZAZIONE DEL PROGETTO RIABILITATIVO:</p> <p>-ATTUAZIONE DEI PROGRAMMI RIABILITATIVI SPECIFICI PER AREE DI PROBLEMATICA'</p>	<p>COMPONENTI DEL TEAM RIABILITATIVO/FAMIGLIA</p> <p>ALTRI PROFESSIONISTI (MULTIDISCIPLINARI)</p>	<p>TRATTAMENTO SPECIFICO DELLE ALTERAZ. STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO E DELLE LIMITAZ. DI ATTIVITA':</p> <p>PROBLEMATICHE INTERNISTICHE</p> <p>PROBLEMATICHE FUNZIONI VITALI DI BASE</p> <p>PROBLEMATICHE SENSO-MOTORIE</p> <p>PROBLEMATICHE COGNITIVO COMPORTAMENTALI COMUNICATIVO-RELAZIONALI</p> <p>- RIEDUCAZIONE MOTORIA SPECIFICA</p> <p>- RIEDUCAZIONE COGNITIVO-COMPORTAMENTALE</p> <p>- ADDESTRAMENTO ADL/MINIMIZZAZIONE DISABILITA'</p> <p>- INFORMAZIONE/SUPPORTO/ADDESTRAMENTO FAMILIARI /CAREGIVER</p>	<p>SCHEDA RIUNIONE PROGRAMMA</p> <p>SCHEDE SPECIFICHE: (inserirle in CARTELLA INTEGRATA): terapia farmacologica, nutrizione, scheda gestione sfinteri, protocollo chiusura cannula, scheda val./tratt. spasticita', test diagnostici; val. ROM, CRS, posizion. Cast, schede test nps, Scheda valut.ADL etc./relazioni scritte riassuntive; DIARIO CLINICO della CARTELLA INTEGRATA</p> <p>VERBALI RIUNIONI FAMIGLIA/TEAM SCHEDE ADDESTRAMENTO O DIARIO CLINICO CARTELLA INTEGRATA</p>	<p>UNITA' OPERATIVA (area degenza, palestre, ambulatori dedicati)</p>	<p>IN ITINERE LUNGO IL PERCORSO</p> <p>DURATA DI SETTIMANE O DIVERSI MESI IN RELAZIONE AGLI OBIETTIVI DEL PROGETTO</p>	<p>RAGGIUNGIMENTO STABILITA' INTERNISTICA/FUNZIONI VITALI DI BASE</p> <p>RAGGIUNGIMENTO MASSIMO RECUPERO DELLE FUNZIONI MOTORIE COGNITIVE COMPORTAMENTALI</p> <p>RAGGIUNGIMENTO MASSIMA AUTONOMIA NELLE ADL PRIMARIE</p> <p>FACILITAZIONE COMPrensione PROBLEMATICHE/GESTIONE DELLE MENOMAZIONI E DISABILITA' RESIDUE</p> <p>FACILITAZIONE REINSERIMENTO FAMILIARE/OTTIMIZZAZIONE RISULTATI RAGGIUNTI DAL PAZIENTE/ RICONSEGNA DEL PAZIENTE AL PROPRIO AMBIENTE DI VITA (QUANDO POSSIBILE) FACILITAZIONE ADATTAMENTO</p>	<p>LINEE GUIDA MINISTERIALI RIABILITAZIONE 1998 (2)</p> <p>LINEE GUIDA NEOZELANDESI 2006 (4)</p> <p>LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (5)</p>
---	---	--	---	---	--	--	--

<p>- VERIFICA PROGRAMMI EFFETTUATI/ VERIFICA RAGGIUNGIMENTO OBIETTIVI STABILITI</p>	<p>COMPONENTI DEL TEAM RIABILITATIVO</p>	<p>OSSERVAZIONI/ VALUTAZIONI SPECIFICHE</p> <p>VALUTAZIONI SPECIFICHE DELLE MENOMAZIONI / FUNZIONI E ATTIVITA' EFFETTUAZIONE RIUNIONI DI PROGRAMMA PERIODICHE</p> <p>RIUNIONI DI FAMIGLIA PERIODICHE</p>	<p>SCHEDE RIUNIONI ID PROGRAMMA</p> <p>SCHEDE SPECIFICHE VALUTAZ/OSSE R VAZIONI LONGITUDINALI (TEST-NPS/ROM, MI, TCT , LCF, CRS, DRS, ADL, ASHWORTH,, FIM., etc.)</p> <p>VERBALI COLLOQUI IN CARTELLA INTEGRATA</p>	<p>IDEM</p>	<p>IN ITINERE LUNGO IL PERCORSO, A FREQUENZ A NON OLTRE 30 GIORNI IN RELAZIONE AI SINGOLI CASI</p>	<p>VALUTAZIONE DI EFFICACIA DEGLI INTERVENTI VALUTAZIONE DIACRONICA DEL RECUPERO</p> <p>VERIFICA/MONITORAGG IO ANDAMENTO DEL PROGETTO RIABILITATIVO</p>	
<p>VERIFICA ANDAMENTO DEL PROGETTO RIABILITATIVO</p>	<p>COMPONENTI DEL TEAM RIABILITATIVO</p>	<p>EFFETTUAZIONE RIUNIONI DI PROGRAMMA PERIODICHE RIUNIONI DI FAMIGLIA PERIODICHE</p>	<p>SCHEDA RIUNIONE PROGRAMMA/VE RBALI RIUNIONI/SCHED A PROGETTO AGGIORNATA</p>	<p>IDEM AMBIENTI DEDICATI</p>	<p>IN ITINERE LUNGO IL PERCORSO, A FREQUENZ A NON OLTRE 30 GIORNI IN RELAZIONE AI SINGOLI CASI</p>	<p>VALUTAZIONE DI EFFICACIA DEGLI INTERVENTI RIMODULAZIONE DINAMICA DEGLI OBIETTIVI DEL PROGETTO</p>	<p>LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (5)</p> <p>LINEE GUIDA AUSTRALIANE 2008 (3)</p>

PRESA IN CARICO DELLA FAMIGLIA/CAREGIVER	COMPONENTI DEL TEAM RIABILITATIVO	ACCOGLIMENTO APPROPRIATO COLLOQUI DEL TEAM CON LA FAMIGLIA COSTANTE INFORMAZIONE ORIENTAMENTO ACCOMPAGNAMENTO EDUCAZIONE TERAPEUTICA E ADDESTRAMENTO DEL FAMILIARE/CAREGIVER CON PROGRAMMI SPECIFICI PREPARAZIONE PROVE DI DOMICILIAZIONE	SCHEDA SPECIFICHE ACCOGLIMENTO (inserite in cartella integrata); SCHEDA CONOSCITIVA FAMIGLIA; DIARIO DI BORDO	U.O. DI DEGENZA RIABILITAT.	IN ITINERE LUNGO TUTTO IL PERCORSO	FACILITAZIONE ALLEANZA TERAPEUTICA/FAMIGLI A "RISORSA" FACILITAZIONE COMPrensIONE PROBLEMATICHE/GESTIONE DELLE MENOMAZIONI E DISABILITA' RESIDUE	CC MODENA 2000 (1) CC VERONA 2005 (6) LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (5)
	VARIE FIGURE DEL TEAM		VERBALI RIUNIONI TEAM/FAMIGLIA; DIARIO CLINICO CARTELLA INTEGRATA; SCHEDA ADDESTRAMENTO FAMILIARI/ SCHEDA DIARIO DEL FAMILIARE DURANTE LE PROVE DI DOMICILIAZIONE			FACILITAZIONE REINSERIMENTO FAMILIARE/OTTIMIZZAZIONE RISULTATI RAGGIUNTI DAL PAZIENTE/ RICONSEGNA DEL PAZIENTE AL PROPRIO AMBIENTE DI VITA (QUANDO POSSIBILE)	
	PSICOLOGO	COLLOQUI SPECIFICI CON PSICOLOGO GRUPPI AUTO-AIUTO	RELAZIONE E/O SCHEDA SPECIFICHE PER COUNSELLING			FACILITAZIONE ADATTAMENTO	
	VARIE FIGURE DEL TEAM	INCONTRI FORMATIVI , EDUCATIVI SULLE PROBLEMATICHE DELLE GCA				SOSTEGNO DEI FAMILIARI	

<p>DEFINIZIONE PIANO DI DIMISSIONE: RICONSEGNA DEL PAZIENTE AL TERRITORIO/AMBIENTE DI VITA</p>	<p>COMPONENTI DEL TEAM RIABILITATIVO /FAMIGLIA OPERATORI DELLA FASE EXTRAOSPEDALIERA</p>	<p>SULLA BASE DELLA VERIFICA ANDAMENTO DEL PROGETTO/ EFFETTUAZIONE RIUNIONE DI PROGRAMMA : CONFRONTO TRA I VARI COMPONENTI DEL TEAM</p>	<p>SCHEDA RIUNIONE PROGRAMMA</p> <p>DIARIO CLINICO IN CARTELLA INTEGRATA</p>	<p>AMBIENTI DEDICATI DELLA UO</p>	<p>PRECOCEMENTE /GIA' DALL'ACCOGLIMENTO EL PAZIENTE; /</p>	<p>PARTE COSTITUENTE DEL PROGETTO RIABILITATIVO</p> <p>CONDIVISIONE DEL PROGETTO/OTTIMIZZAZIONE LAVORO IN TEAM/</p> <p>RISPOSTA AL MANDATO SPECIFICO DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA: RICONSEGNA DEL PAZIENTE AL PROPRIO TERRITORIO DI VITA</p>	<p>LINEE GUIDA MINISTERIALI RIABILITAZIONE 1998 (2)</p> <p>LINEE GUIDA NEOZELANDESI 2006 (4)</p> <p>LINEE GUIDA AUSTRALIANE 2008 (3)</p> <p>LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (5)</p>
<p>DEFINIZIONE DESTINAZIONE ALLA DIMISSIONE:</p>		<p>INCONTRI CON LA FAMIGLIA/COLLOQUI PRELIMINARI CON OPERATORI DELLA FASE EXTRAOSPEDALIERA</p> <p>VALUTAZIONE AMBIENTALE PRESCRIZIONE AUSILI</p>	<p>VERBALI INCONTRI FAMIGLIA/TEAM/ ALTRI OPERATORI (in cartella integrata)</p> <p>SCHEDE SPECIFICHE (VALUTAZ. AMBIENTALE CAAD MODULISTICA SPECIFICA; SCHEDE PRESCRIZIONE AUSILI; ICF etc.)</p>				
<p>QUALE DESTINAZIONE?</p> <p>-DOMICILIAZIONE - RESIDENZIALITA' PROTETTA - LUNGODEGENZA</p>		<p>VALUTAZIONE CRITERI CLINICI, (GRAVITA' MENOMAZIONI DISABILITA' RESIDUA), SUPPORTO FAMILIARE, RISORSE, AMBIENTE DI VITA ETC.</p>	<p>SCALE DI VALUTAZIONE SPECIFICHE (inserite in cartella integrata)</p>				

<p>PIANIFICAZIONE DELLA DIMISSIONE/CONSEGNA AL TERRITORIO</p>	<p>COMPONENTI DEL TEAM RIABILITATIVO / FAMIGLIA/OPERATORI PROFESSIONISTI SANITARI, SOCIALI ETC. FASE EXTRAOSPEDALIERA</p>	<p>INCONTRI RIPETUTI CON FAMIGLIA/CAREGIVER</p> <p>INCONTRI CON OPERATORI EXTRAOSPEDALIERI / RESIDENZIALITA': ATTIVAZIONE SERVIZI SOCIALI/ RIABILITAZIONE TERRITORIALE/ PERCORSI REINSERIMENTO SCOLASTICO/E/O LAVORATIVO</p> <p>PRESCRIZIONE/FORNITURA/VERIFICA AUSILI NECESSARI</p> <p>- VALUTAZIONE AMBIENTALE SPECIFICA</p> <p>-REDAZIONE RELAZIONE DI DIMISSIONE</p>	<p>VERBALI INCONTRI FAMIGLIA/TEAM/ ALTRI OPERATORI</p> <p>COMPILAZIONE SCHEDE SPECIFICHE (ATTIVAZIONE ADI, EQUIPE MULTIPROFESSIONALI, RELAZIONI CLINICHE AD HOC PER ALTRI OPERATORI- SCUOLA/LAVORO/ INAIL/ASSISTENTI SOCIALI ETC)</p> <p>SCHEDE SPECIFICHE PRESCRIZIONE/ COLLAUDO/RELAZIONI AD HOC/REPORT CAAD</p> <p>RELAZIONE DI DIMISSIONE (inserita in CARTELLA INTEGRATA)</p> <p>PROGRAMMAZIONE FOLLOW-UP</p>	<p>AMBIENTI DEDICATI U.O.</p>	<p>ALMENO 20-30 GIORNI PRIMA DELLA DIMISSIONE</p>	<p>IDEM</p> <p>OTTIMIZZAZIONE RISULTATI RAGGIUNTI DAL PAZ. GARANTIRE CONTINUITA' DI CURA/RISPOSTA FABBISOGNO RESIDUO GARANTIRE QUALITA' DI VITA</p>	<p>LINEE GUIDA MINISTERIALI RIABILITAZIONE 1998 (2)</p> <p>LINEE GUIDA NEOZELANDESI 2006 (4)</p> <p>LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (5)</p>
--	---	--	--	-------------------------------	---	---	--

- 1) Conferenza di Consenso su “La buona pratica clinica nella Riabilitazione Ospedaliera delle persone con Gravi Cererebrolesioni acquisite”, Modena 2000.
- 2) Linee Guida del Ministero della Sanità per le Attività di Riabilitazione. Provvedimento 7 Maggio 1998. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale, anno 139, n. 124, 1998
- 3) “Rehabilitation Medicine Indicators”, The Royal Australasian College of Physician, Australian Council on Healthcare Standard, 2008.
- 4) “Traumatic Brain injury: Diagnosis, Acute Management and Rehabilitation”, New Zealand Guidelines Group, 2006.
- 5) Rehabilitation following acquired brain injury”, National clinical guidelines, British Society of Rehabilitation Medicine and Royal College of Physicians, 2003.
- 6) Conferenza di Consenso “Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da Grave Cerebrolesione Acquisita e delle loro famiglie nella fase post-ospedaliera”, Verona 2005
- 7) Documento Comitato Tecnico GRACER, 2008,2010.

Allegato A FASI DEL PERCORSO DI CURA DELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE

TABELLA III FASE DEGLI ESITI

DALLA STABILIZZAZIONE DELLE LIMITAZIONI DI ATTIVITA' AL RAGGIUNGIMENTO E MANTENIMENTO DEL MASSIMO LIVELLO DI PARTECIPAZIONE POSSIBILE, COMPATIBILMENTE ALLE MENOMAZIONI E LIMITAZIONI RESIDUE

INTERVENTI: CHE COSA?	CHI ?	COME ? : ATTIVITA'	STRUMENTI DOCUMENTALI	SETTING	TIMING	PERCHE' ?	EVIDENZE/ FONTI
MONITORAGGIO LONGITUDINALE PIANO DI ASSISTENZA DOMICILIARE	EQUIPE MULTIPROFESSIONALE (FISIATRA / MMG/OPERATORI SOCIALI/OPERATORI SANITARI/PSICOLOGO	VERIFICA DEL: QUADRO CLINICO/MENOMAZIONI/LIMITAZIONI DI ATTIVITA' DEL PAZIENTE TRAMITE VISITE A DOMICILIO VISITE AMBULATORIALI INCONTRI MULTIPROFESSIONALI AD HOC; COLLOQUI CONGIUNTI CON I FAMILIARI; RIDEFINIZIONE DEL PIANO INDIVIDUALIZZATO DEL PAZIENTE	REGISTRAZIONI E SULLA CARTELLA CLINICA (AMBULATORIALE, DOMICILIARE) COMPILAZIONE E VERBALI INCONTRI FAMILIARI/EQUIPE	DOMICILIO / IN AMBULATORIO	PERIODICAMENTE SECONDO PIANO INDIVIDUALIZZATO SU RICHIESTA DEI FAMILIARI	GARANTIRE RISPOSTA ADEGUATA ED EFFICACE AL FABBISOGNO SANITARIO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE MANTENERE LA PERMANENZA A DOMICILIO INDIVIDUAZIONE EVENTUALI ULTERIORI OBIETTIVI RIABILITATIVI MODIFICHE DEL PIANO INDIVIDUALIZZATO DI CURA	CC VERONA 2005 (1) LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (2) LINEE GUIDA NEOSZELANDESI 2006 (3)
MONITORAGGIO LONGITUDINALE PIANO DI ASSISTENZA IN RESIDENZIALITA'	MEDICI E OPERATORI SANITARI DELLA STRUTTURA + EQUIPE MULTIPROFESSIONALE DEDICATA A GCA	VERIFICA LONGITUDINALE QUADRO CLINICO/ MENOMAZIONI E LIMITAZIONI DI ATTIVITA' TRAMITE VISITE IN STRUTTURA COLLOQUI CON EQUIPE DI CURA COLLOQUI CON I FAMILIARI	REGISTRAZIONI E SULLA CARTELLA CLINICA INDIVIDUALE COMPILAZIONE E VERBALI INCONTRI FAMILIARI/EQUIPE	NELLA STRUTTURA RESIDENZIALE CHE HA IN CARICO IL PAZIENTE	PERIODICAMENTE SECONDO PIANO INDIVIDUALIZZATO/ SU RICHIESTA DEI CURANTI DELLA STRUTTURA	MANTENIMENTO STABILITA' DEL PAZIENTE/RISPOSTA ADEGUATA ED EFFICACE AL FABBISOGNO SANITARIO E ASSISTENZIALE/ INDIVIDUAZIONE EVENTUALI ULTERIORI OBIETTIVI RIABILITATIVI MODIFICHE DEL PIANO INDIVIDUALIZZATO DI CURA	

VALUTAZIONE/TRATTAMENTO PROBLEMATICHE INTERCORRENTI RELATIVE ALLE MENOMAZIONI SENSOMOTORIE RESIDUE (SPASTICITA'/RETRAZIONI / ETC.) E EVENTUALI COMPLICANZE LEGATE AL DANNO NEUROLOGICO	FISIATRA/ CHIRURGO/ ORTOPEDICO/ NEUROLOGO/ NEUROCHIRURGO / TECNICO ORTOPEDICO/ FT	VALUTAZIONI CLINICHE SPECIFICHE/ INDAGINI NEUROIMAGING/ INDAGINI NEUROFISIOLOGICHE / TRATTAMENTI SPECIFICI CHIRURGICI// TRATTAMENTI SPECIFICI RIABILITATIVI/	REGISTRAZION E SULLA CARTELLA CLINICA /REFERTI	AMBULATORI DEDICATI RIENTRI IN RIABILITAZIONE IN REGIME DI DH O RICOVERO	LUNGO IL PERIODO POST-OSPEDALIZZAZIONE	PREVENZIONE ULTERIORI LIMITAZIONI COMPLICANZE LEGATE ALLE MENOMAZIONI SENSOMOTORIE/ PREVENZIONE/TRATTAMENTO COMPLICANZE LEGATE AL DANNO NEUROLOGICO	
VALUTAZIONE LONGITUDINALE LIMITAZIONI DELLE ATTIVITA' PER INDIVIDUAZIONE PROGETTI SPECIFICI X MANTENIMENTO/ MIGLIORAMENTO ATTIVITA'	FISIATRA/ OPERATORI DEL SOCIALE/TECNICI ORTOPEDICI/ FT/IP EDUCATORI PROFESSIONALI/ PSICOLOGO	VALUTAZIONI CLINICHE STRUMENTALI SPECIFICHE TRAINING AD HOC PER MANTENIMENTO/MIGLIORAMENTO ATTIVITA'	REFERTI/RELAZIONI SCRITTE	AMBULATORI DEDICATI RIENTRI IN RIABILITAZIONE IN REGIME DI DH O RICOVERO CENTRI DEDICATI	LUNGO IL PERIODO POST-OSPEDALIZZAZIONE	FACILITAZIONE ALL'UTILIZZO RESIDUO DELLE COMPETENZE MOTORIE/COGNITIVE/SOCIALI IN TUTTI GLI AMBITI	CC VERONA 2005 (4)
VALUTAZIONE LONGITUDINALE PARTECIPAZIONE PER INDIVIDUAZIONE PROGETTI SPECIFICI DI INSERIMENTO SOCIALE/VOCAZIONALE/ SCOLASTICO	FISIATRA/ OPERATORI DEL SOCIALE/COMUN E/ PSICOLOGO CLINICO/OPERATORI SCOLASTICI/DELL'AMBITO VOCAZIONALE / ASSOCIAZIONI VOLONTARIATO FAMILIARI	VALUTAZIONI SPECIFICHE PRESA IN CARICO MIRATA DA PARTE DELLE VARIE AGENZIE : TRAINING AD HOC INTERVENTI SPECIFICI AMBIENTALI	RELAZIONI SCRITTE/SCHEDA SPECIFICHE/REPORT	AMBULATORI DEDICATI/RIENTRI IN RIABILITAZIONE IN REGIME DI DH / STRUTTURE SOCIALI ED AGENZIE COMUNITARIE PER LA REINTEGRAZIONE SOCIALE//SCOLASTICA/ LAVORATIVA/	LUNGO IL PERIODO POST-OSPEDALIZZAZIONE	FACILITAZIONE DEL MIGLIOR INSERIMENTO SOCIALE /SCOLASTICO/LAVORATIVO E DEL MAGGIOR LIVELLO DI PARTECIPAZIONE POSSIBILE	CC VERONA 2005 (4) LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (2) LINEE GUIDA NEOSZELANDESI 2006 (3)
SUPPORTO LONGITUDINALE ALLA FAMIGLIA	PSICOLOGO CLINICO/ EQUIPE MULTIPROFESSIONALE/ MMG/ ASSOCIAZIONI	COLLOQUI CON I FAMILIARI GRUPPI DI AUTO AIUTO VALUTAZIONI SPECIFICHE	REGISTRAZION E SULLA CARTELLA CLINICA/VERBALI INCONTRI/RELAZIONI SPECIFICHE	AMBULATORI DEDICATI IN SETTING RIABILITATIVI/ AMBIENTI DEDICATI ASSOCIATIVI	LUNGO IL PERIODO POST-OSPEDALIZZAZIONE	PREVENZIONE/TRATTAMENTO DISAGIO PSICOLOGICO E "FATICA" DEI CAREGIVERS/ MANTENIMENTO RISORSA FAMIGLIA/ OTTIMIZZAZIONE ASSISTENZA AL PAZIENTE	CC VERONA 2005 (4) LINEE GUIDA BRITANNICHE 2003 (2)

VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DELLA VITA DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA	EQUIPE MULTIPROFESSIONALE (FISIATRA / MMG/OPERATORI SOCIALI/OPERATORI SANITARI/PSICOLOGO	COLLOQUI E INTERVISTE CON LA FAMIGLIA E IL PAZIENTE (SE POSSIBILE)/ VERIFICA PIANO ASSISTENZIALE-SANITARIO A DOMICILIO O IN STRUTTURA PROTETTA	REGISTRAZIONE E SULLA CARTELLA CLINICA/VERBALI INCONTRI/RELAZIONI SPECIFICHE/COMPILAZIONE E SCALE DI VALUTAZ. SPECIFICHE QUALITA' DELLA VITA	DOMICILIO/STRUTTURA PROTETTA/AMBULATORI SE FOLLOW-UP	VERIFICHE PERIODICHE NEL PERIODO POST-OSPEDALIZZAZIONE :	GARANTIRE IL MANTENIMENTO DI UNA BUONA QUALITA' DI VITA	CC VERONA . 2005 (4)
--	--	--	--	--	--	---	----------------------

- 1) Conferenza di Consenso su “La buona pratica clinica nella Riabilitazione Ospedaliera delle persone con Gravi Cerebrolesioni acquisite”, Modena 2000.
- 2) Rehabilitation following acquired brain injury”, National clinical guidelines, British Society of Rehabilitation Medicine and Royal College of Physicians, 2003.
- 3) “Traumatic Brain injury: Diagnosis, Acute Management and Rehabilitation”, New Zealand Guidelines Group, 2006.
- 4) Conferenza di Consenso “Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da Grave Cerebrolesione Acquisita e delle loro famiglie nella fase post-ospedaliera”, Verona 2005.

Allegato B approfondimenti evidenze scientifiche

Fase acuta

Interventi : che cosa ?	Evidenze / Fonti
Trattamento riabilitativo in fase acuta	<p>La riabilitazione deve cominciare appena possibile, anche negli stadi acuti di terapia intensiva in ospedale (Linee Guida Neozelandesi 2006)</p> <p>Gli interventi in questa fase si focalizzano nel ridurre l'impairment, prevenire complicanze secondarie ,contratture, piaghe da decubito,infezioni (Linee Guida Britanniche 2003, CC Modena 2000)</p>
Pianificazione / trasferimento dal reparto per acuti destinazione post acuta	<p>Nei traumi cranici più severi,la riabilitazione precoce è associata con outcomes migliori (Linee Guida Britanniche 2003).</p> <p>I pazienti che non possono andare direttamente al domicilio devono essere trasferiti a una unità di riabilitazione post acuta appena sono stabili dal punto di vista medico e in grado di sostenere la riabilitazione (G41, livello di evidenza B, Linee Guida Britanniche 2003) (CC Modena 2000)</p> <p>I pazienti trasferiti alla riabilitazione devono essere accompagnati da informazioni mediche e da una esaustiva lettera di dimissione che comprenda :</p> <ul style="list-style-type: none">• La lista degli esami effettuati e gli esiti• Dettagli su ogni procedura chirurgica o interventi• Una serie di informazioni date al paziente e alla sua famiglia sulla natura del danno cerebrale e sulla prognosi per il recupero. <p>I pazienti con un trauma cranico severo ammessi in terapia intensiva da 72 ore dovrebbero essere valutati per una riabilitazione intensiva (Raccomandazione A)</p> <p>Linee Guida SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) “ Early management of patients with a head injury “ 2009</p>

Allegato B approfondimenti evidenze scientifiche

Fase post acuta riabilitativa precoce/tardiva

Interventi	Strumenti	Evidenze/Fonti
Ingresso accesso del paziente e familiare in reparto	Compilazione cartella clinica etc.	C.C.Modena 2000 Linee Guida Ministeriali per la Riabilitazione 1998 Documento Comitato Tecnico GRACER (2008, 2010)
Valutazioni iniziali	<p>Valutazione deficit funzionale in ADL Informazione circa la funzionalità e comorbilità pre TBI dalla famiglia Valutazione dei danni specifici fisici, cognitivi, comportamentali, emozionali, comunicativi</p> <p>Cartella integrata</p> <p>Un membro designato del team (key worker o case coordinators) dovrebbe essere responsabile per supervisionare e coordinare i programmi del paziente e essere un mezzo di comunicazione fra il team e la famiglia</p>	<p>Linee Guida Australiane Rehabilitation Medicine Indicators ACHS 2008</p> <p>Linee Guida Neozelandesi 2006</p> <p>Ci deve essere un solo strumento di registrazione interdisciplinare in cui tutti i componenti del team registrano i loro interventi (Linee Guida Britanniche 2003)</p> <p>Linee Guida Britanniche 2003, Linee Guida Neozelandesi 2006</p>
Valutazioni preparatorie alla definizione del progetto	Protocollo di minima TCE Valutazioni specifiche test bilanci Colloqui incontri con i familiari	Linee Guida Australiane 2008 Linee Guida Neozelandesi 2006
Definizione del progetto riabilitativo e socializzazione	Stesura progetto	Linee Guida Australiane 2008 Linee Guida Ministeriali Riabilitazione 1998 Documento Comitato

	<p>I membri del team pianificano insieme i programmi riabilitativi e lavorano in un set concordato di goals comuni</p> <p>Il progetto riabilitativo è più efficace se erogato da un team interdisciplinare coordinato composto da diversi professionisti con un approccio interdisciplinare</p>	<p>Tecnico GRACER (2008, 2010)</p> <p>Linee Guida Neozelandesi 2006</p>
<p>Realizzazione del progetto riabilitativo</p> <p>Attuazione dei programmi specifici per aree di problematicità</p>	<p>Programmi di riabilitazione fisica, cognitivo comportamentali, comunicativi ,sensoriali, disfagia (speech therapist), psicologia</p> <p>I programmi di riabilitazione dovrebbero comprendere un piano scritto e illustrato per gli altri membri del team, familiari, caregivers</p> <p>Oltre alla terapia convenzionale treadmill con parziale sostegno del corpo training di rinforzo e rieducazione al cammino</p> <p>I programmi dovrebbero coinvolgere il paziente e i familiari</p> <p>Dovrebbero comprendere :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obiettivi a breve e lungo termine • Essere significativi e sfidanti ma realistici • Dovrebbero essere monitorati e aggiornati <p>Deve esistere una figura di</p>	<p>Linee Guida Neozelandesi 2006</p> <p>Linee Guida Neozelandesi 2006</p> <p>Linee Guida Britanniche 2003</p> <p>Linee Guida Riabilitazione Ministeriali 1998</p>

	<p>coordinamento dei servizi che favorisca la comunicazione fra i membri del team</p>	
<p>Presenza in carico della famiglia / caregiver</p>	<p>Accoglimento appropriato</p> <p>La valutazione iniziale dovrebbe includere</p> <ul style="list-style-type: none"> • Una valutazione delle necessità del paziente e del supporto • Un'intervista con i componenti della famiglia per • Definire i loro bisogni • Capire ulteriori informazioni sui bisogni della persona nell'ambiente familiare <p>La famiglia dovrebbe ricevere</p> <ul style="list-style-type: none"> • chiari feedback sulle valutazioni effettuate • continua educazione / informazione sulla natura e gli effetti del danno cerebrale 	<p>CC Verona 2005, Modena 2000</p> <p>Linee Guida Britanniche 2003</p>
<p>Pianificazione della dimissione e consegna al territorio</p>	<p>La dimissione al domicilio può essere molto precoce. Le persone coinvolte dovrebbero considerare tutte le possibili opzioni e scegliere quella più appropriata.</p> <p>La pianificazione per il passaggio al domicilio dovrebbe comprendere:</p> <ul style="list-style-type: none"> • valutazione della destinazione alla dimissione e i supporti disponibili • fornitura degli 	<p>Linee Guida Riabilitazione Ministeriali 1998</p> <p>Linee Guida Neozelandesi 2006</p> <p>Linee Guida Britanniche 2003</p>

	<p>ausili necessari</p> <ul style="list-style-type: none">• training della famiglia o del caregiver• informazioni sui servizi (assistenti sociali, volontariato)• un piano di dimissione scritto che comprenda: bisogni attuali contatti chiave con l'equipe indicazione di fonti, informazioni e supporto <ul style="list-style-type: none">• Una lettera di dimissione che comprenda i risultati di tutte le valutazioni recenti; un elenco dei progressi fatti o la ragione per cui il caso è da considerare stabilizzato; Indicazioni per interventi futuri	
--	---	--

menomazioni motorie residue / spasticità/retrazioni Eventuali complicanze legate al danno neurologico	neuroimaging/indagini neurofisiologiche / trattamenti specifici chirurgici e/o riabilitativi	
Valutazione longitudinale menomazioni per individuazione progetti specifici x mantenimento / miglioramento attività	Valutazioni cliniche strumentali specifiche Training ad hoc per mantenimento/miglioramento attività	CC Verona 2005
Valutazione longitudinale partecipazione per individuazione progetti specifici x reinserimento professionale/vocazionale/scolastico	Valutazioni specifiche Presenza in carico e valutazione mirata da parte delle varie agenzie del territorio: training ad hoc per identificare : <ul style="list-style-type: none"> • i livelli di partecipazione nelle attività del tempo libero • le barriere o i problemi che impediscono il loro coinvolgimento in tali attività Coinvolgimento delle associazioni di volontariato Sollecitazione e addestramento all'uso del personal computer quando possibile per favorire il reinserimento lavorativo e la socializzazione Valutazione da parte del team interdisciplinare della capacità di guidare l'auto	CC Verona 2005 Linee Guida Britanniche 2003 Linee Guida Neozelandesi 2006
Supporto longitudinale alla famiglia	Colloqui con i familiari per coinvolgerli nelle valutazioni e decisioni sui loro bisogni Gruppi di auto aiuto Valutazioni specifiche	CC Verona 2005 Linee Guida Britanniche 2003
Valutazione della qualità della vita del paziente e della famiglia	Colloqui e interviste con la famiglia e il paziente (se possibile) Verifica piano assistenziale sanitario a domicilio o in struttura protetta	CC Verona 2005

I riferimenti delle linee guida citate sono :

- “Rehabilitation following acquired brain injury”, National clinical guidelines, British Society of Rehabilitation Medicine and Royal College of Physicians, 2003.
- “Traumatic Brain injury: Diagnosis, Acute Management and Rehabilitation”, New Zealand Guidelines Group, 2006
- “Rehabilitation Medicine Indicators”, The Royal Australasian College of Physician, Australian Council on Healthcare Standard, 2008.

- “Early management of patients with head injury”, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (S.I.G.N.) ”, 2009.
- Linee Guida del Ministero della Sanità per le Attività di Riabilitazione. Provvedimento 7 Maggio 1998. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale, anno 139, n. 124, 1998
- Documento Conclusivo I Conferenza Nazionale di Consenso: Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio-encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati, Modena, 2000
- Documento Conclusivo II Conferenza Nazionale di Consenso: Bisogni Riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera, Verona, 2005
- Documento Comitato Tecnico Gracer, 2008, 2010

Allegato C Glossario essenziale

Accessibilità (*accessibility*)

La possibilità per l'utente di utilizzare tempestivamente un servizio.

Accesso (*del paziente nella struttura*)

Fase del percorso paziente nella quale il paziente entra fisicamente nella degenza della struttura organizzativa esperta, viene collocato nel posto letto appositamente predisposto e posto "in sicurezza" (valutazione parametri vitali, valutazione della terapia in corso, predisposto un primo provvisorio piano di nursing) in attesa della visita di team e dell'accoglimento.

Accettabilità (*acceptability*)

Opinione degli utenti nei confronti dell'eventuale ricorso ad un servizio o ad una prestazione.

Accoglimento

Fase del percorso paziente in cui egli "si presenta" agli operatori e questi e la struttura in generale si presentano al paziente e ai suoi familiari (mission, vision, organizzazione, modalità operative, ecc.). Si traduce nella presa in carico dell'utente nella sua globalità e in condizioni ottimali di sicurezza e confort. È il primo momento di "incontro" strutturato fra utenza e team curante. Rappresenta l'espressione di una prima relazione e definisce il quadro di riferimento dal quale si pianificherà ed attuerà l'assistenza personalizzata.

Accreditamento (*accreditation*)

Processo attraverso il quale un'agenzia indipendente valuta se una istituzione o un programma soddisfano requisiti predeterminati. L'accreditamento mira al continuo miglioramento delle condizioni strutturali ed organizzate che favoriscono la qualità e va distinto dall'ispezione, mirata ad indagare e a rimuovere carenze evidenti, e dall'autorizzazione, che verifica che esistano le condizioni previste dalle disposizioni governative per l'inizio o il proseguimento dell'attività. L'accreditamento è formalmente di competenza della Regione in cui opera la struttura.

Accuratezza (*accuracy*)

Concordanza tra la stima di una variabile e il suo valore vero; assenza di errori sistematici nella elaborazione.

Adeguatezza (*adequacy*)

Disponibilità di attività e risorse in qualità e quantità tali da permettere il raggiungimento degli obiettivi desiderati.

Adesione (*compliance*)

Conformità del comportamento del paziente alla prescrizione, raccomandazione o consiglio.

Ambientali (Fattori ...) (secondo ICF 2001)

Nell'ambito della salute costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

Amministratore di sostegno

Istituto giuridico entrato nell'ordinamento italiano con la Legge 6 del 9.1.2004, con lo scopo di affiancare il soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o del tutto compromessa.

Analisi costo-benefici (*cost benefit analysis*)

Confronto tra costi di produzione del trattamento/presa in carico e i suoi esiti, essendo questi ultimi espressi anch'essi in unità monetarie. In questa analisi sia i costi (C) che i benefici (B) vengono misurati in termini esclusivamente economici (euro): ciò permette di calcolare il beneficio netto che ne deriva (B-C) e il rapporto beneficio-costi (B/C) per determinare il rendimento dell'investimento sanitario. L'Analisi Costo-Beneficio è particolarmente utile per fornire un supporto decisionale quando si debbano assegnare le risorse nell'ambito di un Sistema perché permette

di paragonare in termini di "ritorno economico dell'investimento sanitario" situazioni estremamente differenti tra loro come ad esempio un programma di vaccinazione con un intervento riabilitativo. Il limite di quest'analisi è che, non sempre, è possibile esprimere in termini economici tutti i benefici, specialmente collegati alla qualità della vita, derivanti da un progetto riabilitativo individuale o da un programma d'intervento sanitario o di rieducazione funzionale.

Analisi costo-efficacia (*cost efficacy analysis*)

Confronto tra costi ed esiti, essendo questi ultimi espressi nelle unità originarie (vedi esito). Questo tipo di analisi, che si può definire unidimensionale in quanto valuta terapia alternative sulla base di un solo parametro quantitativo, serve a paragonare i vantaggi e gli svantaggi di trattamenti che abbiamo lo stesso obiettivo terapeutico: anni di vita guadagnati, punteggi relativi ai livelli di autonomia acquisiti, punteggi di contenimento della disabilità, ecc. Il risultato di quest'analisi è il rapporto costo-efficacia (C/E) espresso come costo in euro per unità di efficacia e può essere calcolato sia come valore medio che, più propriamente, marginale. L'analisi costo-efficacia viene utilizzata frequentemente per paragonare farmaci della stessa categoria soprattutto quando il farmaco più efficace, come spesso accade, è anche quello più costoso e si voglia valutare se la maggiore efficacia giustifichi un costo più elevato o, viceversa, se il minor costo giustifichi la ridotta efficacia. Quindi è particolarmente utile quando si voglia quantificare il costo di un guadagno terapeutico e decidere se il costo aggiuntivo richiesto sia conveniente. Il limite è che non permette di paragonare economicamente programmi sanitari o strategie terapeutiche che abbiano obiettivi diversi in quanto, per definizione l'unità fisica di misura dei risultati deve essere uguale.

Analisi costo-opportunità (*cost opportunity analysis*)

Confronto tra i costi sostenuti ed i benefici che si sarebbero potuti ottenere impiegando le stesse risorse nel miglior intervento alternativo.

Analisi costo-utilità (*cost opportunity analysis*)

Confronto tra costo ed esiti, essendo questi ultimi espressi in unità di preferenza soggettiva. L'analisi costo-utilità, da molti Autori è considerata un particolare tipo di analisi costo-efficacia, dà un valutazione multidimensionale (qualità e quantità) in quanto per valutare le conseguenze derivanti da un intervento o da un trattamento si avvale di particolari e complesse unità di misura che sono il tentativo di aggiungere il punto di vista del paziente all'analisi economica delle prestazioni sanitarie erogate. La più conosciuta ed accettata è il *Quality life year o QALY* (anno di sopravvivenza corretto in funzione di un determinato livello di qualità di vita). L'Analisi costo-utilità è sicuramente il più sofisticato tra i quattro metodi di analisi ed è quello che cerca di avvicinarsi di più alle reali condizioni d'impiego; purtroppo è anche quello che ha bisogno della più lunga preparazione. Solo la messa a punto e la validazione di uno strumento per valutare la *Quality of life o QoL*, richiede un lavoro a sé stante, complesso e dispendioso. Inoltre è l'analisi che più facilmente, data la complessità e l'interpretazione soggettiva della qualità della vita, può essere oggetto di critiche metodologiche di vario genere e può andare incontro a grande eterogeneità dei risultati in funzione della variabilità individuale. Rappresenta sicuramente uno strumento di valutazione da privilegiarsi in ambito riabilitativo.

Analisi della minimizzazione dei costi

È un metodo semplice che prevede il confronto di trattamenti che abbiano, o si presuppone che abbiano, un'equivalenza terapeutica con l'unico scopo di individuare quello con il costo minore. Il vantaggio pratico dell'Analisi della minimizzazione dei costi è che, per conoscere il risultato dell'analisi, si devono calcolare solo i costi da sostenere per l'intervento, mentre il limite principale è nella difficoltà a stabilire l'equivalenza terapeutica fra due trattamenti.

Appropriatezza (*appropriateness*)

Un intervento è appropriato quanto è sia indicato nella condizione in esame, sia effettuato al livello migliore (domicilio, ambulatorio di base, ambulatorio specialistico, ospedale di giorno, ricovero ordinario, residenza sanitaria assistenziale, residenze socio-assistenziali), sia effettuato dai professionisti giustie con le modalità e i tempi giusti.

Are di possibile problematicità

Ambiti relativi al funzionamento di una persona utili per ricercare le possibili alterazioni delle strutture e delle funzioni corporee, le limitazioni delle attività e le restrizioni della partecipazione di una persona; sono necessarie per predisporre il progetto riabilitativo individuale e gli specifici programmi d'intervento. Esse possono essere le seguenti:

1. Area della stabilità internistica: include equilibrio nutrizionale, metabolico, cardiocircolatorio, respiratorio, infezioni, ipo-ipertensione, crisi epilettiche, TVP, piaghe da decubito ed ogni altra condizione di rischio di instabilità clinica;
2. Area delle funzioni vitali di base: include alimentazione (per os, disfagia, SNG, PEG, AP,...), respirazione (cannula tracheostomica, supporti ventilatori,..), funzioni sfinteriche (catetere vescicale,...);
3. Area delle funzioni sensomotorie: comprende tutti gli elementi relativi alle attività motorie (ROM, forza, controllo, coordinazione, destrezza, equilibrio,...) e alle menomazioni sensitive;
4. Area delle competenze comunicativo-relazionali: livello di responsività e di contatto ambientale, capacità comunicative di base, orientamento, consapevolezza, competenze sociali di base
5. Area delle competenze cognitivo-comportamentali: menomazioni cognitive quali il linguaggio, attenzione, memoria, pianificazione,.... ;
6. Area dell'autonomia nella cura della persona: attività funzionali riguardanti l'autonomia nell'igiene personale, nella gestione degli sfinteri, nell'alimentazione, nell'abbigliamento,.... ;
7. Area della mobilità-trasferimenti: spostamenti-trasferimenti, deambulazione,... ;
8. Area del riadattamento e reinserimento sociale: adattamento del paziente e del suo entourage alla situazione di disabilità (conoscenza della patologia, livello di accettazione della disabilità inemendabile,...), valutazione delle risorse familiari e sociali in funzione della programmazione degli interventi assistenziali a lungo termine, del recupero di autonomia nelle ADL secondarie (gestione della casa, famiglia, finanze, tempo libero,..), del reinserimento sociale, familiare.

Assistente sociale (*social worker*)

Egli interagisce con il paziente, la famiglia ed il team riabilitativo e può occuparsi dei seguenti aspetti:

- valutare la situazione attuale di vita del paziente incluso lo stile di vita familiare, le risorse finanziarie, la storia lavorativa e le risorse comunitarie e valutare l'impatto della malattia su queste aree;
- mantenere una costante relazione con il paziente e la famiglia;
- discutere di programmi ed interessi finanziari coordinando le risorse stesse;
- aiutare le famiglie a sviluppare le abilità necessarie a partecipare attivamente alle procedure di trattamento
- fornire assistenza per eventuale ubicazione alternativa nella situazione di vita del paziente e della sua famiglia
- valutare le barriere architettoniche;
- dare un sostegno emozionale al paziente e famiglia nella situazioni di stress;
- agevolare il piano di dimissione del paziente.

Attività (secondo ICF 2001) (Activities)

Nell'ambito della salute è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. Le Limitazioni dell'Attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività.

Attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living - ADL)

Trattasi delle funzioni motorie di base che sottendono attività fondamentali quali alimentarsi, lavarsi, vestirsi, capacità di trasferimento, camminare, recarsi alla toilette, continenza sfinterica, etc. le valutazioni delle ADL primarie esplorano aree funzionali quali la mobilità e la cura personale, che troviamo elencate nell'ICF della WHO.

Attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living - ADL) Secondarie (o complesse o ADL estese; extended ADL o EADL, Instrumental ADL, IADL)

Riguardano le abilità più complesse quali la capacità di svolgere attività domestiche, fare la spesa, preparare il cibo, la gestione del patrimonio economico familiare, la capacità di guidare la macchina, etc. Vi possono essere incluse anche la comunicazione, l'interazione sociale del soggetto, il lavoro, le attività ricreative. Tali funzioni si trovano elencate nell'ICF della WHO.

Audit (Audit)

Talora sinonimo di "revisione tra colleghi o tra pari" (peer review) ed anche di verifica e revisione di qualità. Per lo più si riferisce a progetti retrospettivi che utilizzano come fonte di informazione le cartelle cliniche.

Ausili tecnici o tecnologici (Adaptive Equipment)

Attrezzature utilizzate per aiutare l'adattamento dell'ambiente alle necessità della persona. Strumenti tecnologici volti a compensare le funzioni che, per ragioni diverse, non possono essere più svolte o lo sono in modo anormale, in seguito ad un danno fisico, sensoriale o cognitivo, ivi compresi gli ausili per ipovedenti, i telefoni adattati, i comunicatori, i traduttori, etc..

Bisogno definito professionalmente (professionally defined need)

Condizione per la quale il ricorso ad un servizio sanitario potrebbe essere utile alla luce delle evidenze scientifiche. Può corrispondere o meno ad un bisogno percepito e ad un bisogno espresso.

Bisogno espresso (expressed need)

Bisogno percepito (vedi) che dà luogo al ricorso ad un servizio sanitario ossia che si esprime in domanda.

Bisogno formativo (training need)

Scarto tra competenze possedute e quelle necessarie per svolgere il proprio ruolo professionale in rapporto alle esigenze del servizio erogato e della struttura in cui si opera.

Bisogno percepito (perceived need)

Convinzione soggettiva di una persona di avere un problema di salute per il quale pensa che sarebbe utile ricorrere ad un servizio sanitario.

CAAD

Centro per l'adattamento dell'ambiente domestico.

Care giver

Persona che si fa carico degli aspetti relativi all'assistenza della persona disabile nel suo ambiente di vita.

Cartella clinica integrata

Strumento di comunicazione scritta del team riabilitativo, nel quale ogni professionista nei tempi e nei modi stabiliti riporta le informazioni di propria competenza, allo scopo di documentare lo svolgimento del progetto riabilitativo con una cadenza adeguata a seguire le modificazioni della situazione del paziente, gli obiettivi e il processo attraverso cui vengono perseguiti.

Coma (*paziente in*)

Condizione patologica secondaria ad un danno diffuso del cervello. La persona in coma è con occhi chiusi, non parla, non esegue.

Competenza (*competence*)

Insieme delle capacità professionali richieste per svolgere un compito o una funzione.

Compito professionale (*professional task*)

In pedagogia, componente di una funzione professionale tanto specifica che è possibile definire un criterio che consente di valutare in modo riproducibile se il compito è eseguito in maniera corretta o meno.

Concomitante (*concurrent*)

Si dice di un'attività che riguarda un episodio assistenziale ancora in corso.

Confondimento (*confounding*)

Si ha quando si considera come responsabile di un fenomeno un fattore che è associato al vero fattore causale. Così ad esempio si può considerare come causa di una guarigione uno specifico trattamento, mentre la vera causa del miglioramento è stata l'evoluzione naturale della malattia o le reazioni psicologica del paziente al rapporto con il medico (l'effetto placebo).

Consegna di strumenti

In ambito sanitario per consegna di strumenti si intende una serie di interventi educativi e di addestramento volti a consegnare alla persona disabile e/o alle persone a lui vicine elementi utili alla accettazione della disabilità inemendabile e alla sua gestione

Consulente vocazionale (*vocational counselor*)

Aiuta il paziente nello sviluppare e raggiungere obiettivi lavorativi realistici. Le sue principali aree di responsabilità includono:

- valutare gli interessi, attitudini e abilità lavorative;
- consigliare i pazienti che devono cambiare attività lavorativa o ritornare al loro impiego precedente con adattamenti nell'ambiente di lavoro;
- organizzare attività individuali o di gruppo volte a migliorare i comportamenti relativi al lavoro (es. abilità lavorative, relazioni e comportamenti con i colleghi di lavoro, etc.);
- porsi come tramite tra il paziente e le agenzie che offrono training o servizi di collocazione lavorativa – fornire consigli, addestramento e supporto ai potenziali datori di lavoro (es. analisi del lavoro sul luogo stesso).

Controllo di qualità (*quality control*)

Temine usato di solito per indicare il monitoraggio della riproducibilità e dell'accuratezza di un esame di laboratorio, di un dato rilevato, ecc. al fine di mantenerle entro limiti accettabili predefiniti.

Cosciente (paziente)

Condizione di una persona in grado di avere una esecuzione consistente, attendibile, ripetibile di ordini semplici.

Costi diretti (*direct costs*)

Spese sostenute dai servizi sanitari, dai pazienti e dalle loro famiglie nell'ambito di un particolare trattamento o presa in carico.

Costi fissi (*fixed costs*)

Costi che rimangono inalterati al variare del volume di prestazioni

Costi indiretti (*indirect costs*)

Perdite di reddito dei pazienti, dei familiari o di una comunità dovute ad un trattamento o a un problema sanitario, ad esempio legate al tempo sprecato

nell'attesa di una prestazione, o ad una disabilità funzionale che obblighi a lasciare un lavoro al paziente o ad un suo familiare, etc.

Costi marginali (*marginal costs*)

Aumento dei costi corrispondente all'aumento di una unità di prodotto (costo sostenuto per effettuare una prestazione in più per ottenere una unità di esito in più).

Criterio (*criterion*)

Un'affermazione più o meno complessa, riguardante la struttura, il processo o gli esiti, che definisce la buona qualità di un elemento dell'assistenza sanitaria. Variabile rilevabile in modo riproducibile ed accurato che permette di giudicare la qualità di una prestazione o di un trattamento. Questa definizione in realtà si riferisce ai cosiddetti "criteri espliciti". Si parla però anche di criteri impliciti, per indicare i riferimenti culturali e di esperienza personale che un esperto usa nel valutare la qualità di un trattamento, ad esempio sulla base della lettura della cartella clinica. I criteri impliciti vengono usati sempre meno, perché si è visto che gli esperti sono spesso in disaccordo (usano diversi criteri impliciti) e ci si è resi conto che la formulazione dei criteri espliciti ha un importante valore formativo. Si distinguono anche per criteri empirici, derivanti dall'analisi statistica della pratica corrente (ad esempio la durata dell'attesa di un esame non deve superare le 48 ore, essendo il 95esimo percentile delle attese in un ospedale ben funzionante) e criteri normativi, basati sull'analisi della letteratura scientifica e l'esperienza personale dei partecipanti.

Definizione operativa (*operational definition*)

Definizione data in modo tale da permettere una rilevazione riproducibile della cosa definita.

Diagnosi riabilitativa

Processo indispensabile per una presa in carico riabilitativa consistente in:

- individuare le diverse tipologie di menomazioni, la disabilità e loro valutazione;
- individuare il "gradiente di modificabilità" delle menomazioni e della disabilità;
- valutare le risorse complessive del paziente (biologiche, relazionali, affettive, esperienziali, familiari, territoriali, economiche, ...);
- individuare le modalità più utili d'intervento;
- individuare gli strumenti terapeutici più efficaci e relativo "dosaggio";
- definire i tempi necessari.

Disabilità (secondo ICF 2001)

Nell'ambito della salute la disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.

Distorsione (in statistica) (*bias*)

Qualunque fattore che porta ad avere a disposizione dati che danno un'idea sbagliata della realtà. Le principali distorsioni sono quelle da selezione, da rilevazione, da perdita al *follow-up* o da insufficiente durata del *follow-up*, da fluttuazione casuale.

Domanda (*demand*)

Richiesta di intervento da parte di utenti in contrapposizione all'offerta (rappresentata dagli interventi disponibili).

Educazione

In ambito sanitario è un processo finalizzato a modificare conoscenze e comportamenti secondo quanto necessario nel processo di cura od assistenziale.

Economia di scala (*economies of scale*)

Si realizzano quando all'ampliamento delle capacità produttive e all'aumento della produzione conseguente i costi medi diminuiscono.

Efficacia nella pratica (*effectiveness*)

Si dice dell'efficacia di un intervento manifestata durante la sua applicazione nelle condizioni di routine, con casistiche poco selezionate e di solito con minor controllo dell'adesione e peggiori condizioni organizzative di quelle proprie di uno studio sperimentale.

Efficacia (*efficacy*)

Capacità di un trattamento di modificare in senso positivo la storia naturale di una condizione.

Efficacia sperimentale (*sperimental efficacy*)

Si dice dell'efficacia dimostrata durante uno studio sperimentale, per lo più con casistiche selezionate e con motivazioni del personale e condizioni organizzative migliori di quelle della pratica quotidiana.

Efficienza (*efficiency*)

Per gli economisti l'efficienza è la capacità di ottenere gli esiti voluti con un risparmio di risorse. Un trattamento efficiente in questo senso è costo-efficace. Nel linguaggio comune, per efficienza si intende la capacità di effettuare più prestazioni con le stesse risorse o le stesse prestazioni con un minor uso di risorse (tra le risorse va ovviamente considerato anche il tempo).

End point

Raggiungimento di obiettivi di processo nel cammino che porta agli esiti. Ad esempio, continuità dell'assistenza, riduzione dei tempi di attesa, effettuazione di diagnosi accurate.

Esito finale (*outcome*)

Modificazione delle condizioni di salute dei destinatari degli interventi sanitari. Gli esiti positivi sono essenzialmente rappresentati da:

- sollievo dei sintomi
- riduzione della disabilità funzionale
- riduzione delle complicazioni e degli effetti collaterali
- allungamento della vita
- aumento del benessere psicologico
- riduzione dell'incidenza delle malattie (per gli interventi preventivi). Un esito particolare è rappresentato dalla soddisfazione dei pazienti e dei familiari.

Esito intermedio (*intermediate outcome*)

Modificazione delle caratteristiche biologiche, fisiologiche e comportamentali dei pazienti sicuramente connesso con gli esiti finali, ad esempio controllo dell'ipertensione arteriosa, aumento dell'ampiezza di un movimento articolare, cessazione del fumo o acquisizione di una dieta equilibrata.

Evento sentinella (*sentinel event*)

Particolare tipo di indicatore sanitario la cui soglia di allarme è uno. Basta cioè che il fenomeno si verifichi una sola volta perché si renda opportuna un'indagine rivolta ad accertare se hanno contribuito al suo verificarsi dei fattori che potrebbero essere corretti in futuro.

Evidenze (*evidence*)

Prove ed indizi a favore o sfavore di una particolare ipotesi (ad esempio sull'efficacia di un trattamento), in particolare sulla base di un'analisi della letteratura scientifica.

Fase acuta (rianimatoria e/o neurochirurgica)

È caratterizzata da interventi sanitari intensivi, di tipo diagnostico, terapeutico ed assistenziale, che hanno per scopo l'identificazione dei danni cerebrali ed associati, la prevenzione della loro possibile evoluzione e il trattamento delle condizioni che possono aggravare il danno iniziale o comportare danni secondari. In questa fase gli

interventi riabilitativi hanno lo scopo di prevenire i danni e le menomazioni secondarie, di facilitare la ripresa di contatto con l'ambiente e di permettere l'effettuazione di una prima valutazione prognostica del massimo recupero possibile, in base alle risorse biologiche e non biologiche della persona.

Fase post acuta precoce

E' caratterizzata da interventi volti alla definitiva stabilizzazione internistica, al trattamento delle principali menomazioni invalidanti e al ripristino della autonomia nelle funzioni vitali di base e nelle attività elementari della vita quotidiana. Gli interventi sono svolti in regime di ricovero, in strutture di riabilitazione intensiva.

Fase post acuta tardiva

E' caratterizzata da interventi orientati al recupero di autonomia nelle attività "complesse" della vita quotidiana (ADL secondarie) e al graduale reinserimento in ambiente extraospedaliero. Gli interventi possono essere svolti in regime di Day Hospital o ambulatoriale.

Fase degli esiti

E' caratterizzata da interventi volti a facilitare il reinserimento sociale, lavorativo, scolastico e il contenimento dello svantaggio sociale, sia della persona che della famiglia. Nel caso di persone con esiti di grave disabilità, gli interventi sono diretti al contenimento dei danni secondari, al controllo delle condizioni che potrebbero comportare instabilità clinica e alla prevenzione di un'ulteriore compromissione funzionale.

Fattori Ambientali (secondo ICF 2001)

vedi ambientale

Fattori Personali (secondo ICF 2001)

vedi personale

Fattore di rischio (*risk factor*)

Qualsiasi variabile di cui si sappia o si sospetti l'associazione con un incremento della probabilità di contrarre una malattia.

Fisioterapista (*physical therapist, physiotherapist*)

Tecnico della riabilitazione medica (professione sanitaria intermedia della riabilitazione che opera nel recupero delle menomazioni e disabilità motorie qualsiasi sia la causa che ha determinate. Egli assiste il paziente nell'iter di recupero funzionale e ad esso spetta la realizzazione, per quanto di sua competenza del programma terapeutico rivolto alle menomazioni e disabilità motorie, ivi compreso l'aspetto educativo-informativo nei confronti del paziente e della sua famiglia, della scuola, dell'ambiente lavorativo, etc., secondo le indicazioni del medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione. Utilizza tutte le tecniche cinesiterapiche e di rieducazione funzionale, nonché le metodologie massoterapiche e le varie apparecchiature di terapia fisica strumentale appartenenti al bagaglio terapeutico della Medicina Riabilitativa.

Funzione (*function*)

In pedagogia, insieme di compiti professionali (vedi) corrispondenti allo stesso scopo.

Funzionamento (secondo ICF 2001)

Termine "ombrello" che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione.

Funzioni Corporee (secondo ICF 2001)

Sono le funzioni fisiologiche dei sistemi corporei (incluse le funzioni psicologiche

Giudizio

In ambito della valutazione sanitaria è una opinione espressa da professionisti, che definisce la qualità attesa delle prestazioni sanitarie.

Goal

Nell'ambito della Medicina Riabilitativa si intende un obiettivo immediato o a breve termine ossia ben definito risultato da raggiungere in un breve e ben delineato arco di tempo come ad esempio recuperare il ROM del ginocchio o il controllo del tronco da seduto.

Gruppo di auto aiuto

Strutture di piccolo gruppo, a base volontaria, finalizzate al mutuo aiuto ed al raggiungimento di particolari scopi. Sono di solito costituiti da pari che si uniscono per assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare bisogni comuni, per superare un comune handicap o un problema di vita oppure per impegnarsi a produrre desiderati cambiamenti personali o sociali.

I gruppi di auto-aiuto per i famigliari di pazienti con grave GCA permettono ai famigliari:

- di condividere con persone nella stessa condizione l'esperienza drammatica che stanno vivendo;
- di dare libero sfogo e condividere con altri i sentimenti negativi che spesso accompagnano l'elaborazione di quanto successo;
- di avere elementi che aiutino la presa di coscienza di quanto loro successo e le rendano consapevoli delle difficoltà e delle fatiche che dovranno affrontare;
- di avere, nel contempo, informazioni, suggerimenti, consigli pratici da chi ha già sperimentato i problemi e le difficoltà in prima persona;
- di creare relazioni che continuano anche dopo la dimissione dall'ospedale e danno vita ad una rete sociale di supporto tra pari.

Handicap

Descritto nella ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps) dell'OMS come "nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute l'handicap è la condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale in relazione all'età, sesso e fattori socio-culturali".

HUB and Spoke

Modello organizzativo a reti integrate di servizi di livello regionale e/o sovraregionale, orientato prevalentemente alle patologie e alle disabilità più gravi che richiedono in certe fasi un maggior livello di competenza e/o di tecnologia. Il modello definisce diverse modalità di realizzazione dei percorsi assistenziali, afferenti alla medesima linea di produzione, con la concentrazione della produzione di assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (hub) e l'organizzazione del sistema di invio da centri periferici sottordinati (spoke).

ICF

Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Classifica le "componenti della salute" che identificano gli elementi costitutivi di una condizione di salute-benessere.

Indicatore sanitario (health indicator)

Elemento della struttura, processo ed esito dell'assistenza, che può essere rilevato in modo sistematico e può fornire delle indicazioni sulla qualità

Infermiere della riabilitazione (rehabilitation nurse)

Individuo che possiede i requisiti legali di formazione e preparazione dell'infermiere professionale e che ha acquisito esperienza specifica e formazione in ambito riabilitativo, ed è in grado di occuparsi delle necessità delle persone disabili che abbisognano di trattamento riabilitativo. La "rehabilitation nursing" rappresenta una ulteriore specializzazione all'interno della professione infermieristica. L'obiettivo della riabilitazione infermieristica è aiutare l'individuo nelle problematiche tipiche

internistiche e fondamentali della vita quotidiana prerogativa della professione infermieristica, contribuendo però anche al raggiungimento e mantenimento della massima salute possibile per quell'individuo, con il superamento fin dove possibile della disabilità. Figura infermieristica specializzata nell'assistenza diretta del paziente con menomazioni e disabilità fisiche. L'infermiere riabilitativo procede a controllare lo stato di salute del paziente ed aiuta a determinare gli obiettivi nel breve e nel lungo termine. Egli deve acquisire conoscenze specifiche riguardanti il disabile. L'infermiere riabilitativo si occupa dei seguenti aspetti riguardanti le necessità del paziente:

- Fattori igienici
- Problematiche sfinteriche e programmi per promuovere l'indipendenza ottimale
- Interventi specifici per mantenere l'integrità della cure
- Fattori ambientali (quali rumore, temperatura dei locali) controllo dei beni personali, impianti igienici, controllo delle infezioni, e sicurezza
- Uso di attrezzature adatte ad aiutare il paziente a camminare, alimentarsi, muoversi, vestirsi, deambulare, etc.
- Misure specifiche per promuovere la sua indipendenza ottimale
- Aiuto al paziente a gestire il suo tempo, inclusa l'integrazione delle varie terapie nella sua attività quotidiana
- Gestione dei medicinali compreso l'aspetto educativo, informativo ed addestramento nei confronti del paziente e dei suoi familiari

Integrazione

Partecipazione nella vita comunitaria in rapporto all'età, sesso, fattori socioculturali e disabilità residue. Partecipazione significa che l'individuo disabile conserva attivamente relazioni sociali, con membri della famiglia, amici, coetanei e con quanti altri nella comunità non presentano disabilità. Inoltre, l'individuo possiede un uguale accesso al pieno utilizzo delle risorse comunitarie ed attività disponibili per il pubblico in generale.

Interventi riabilitativi

Schematicamente possono essere suddivisi in trattamenti (interventi volti a determinare cambiamenti sul piano della menomazione, disabilità o handicap); assistenza (interventi volti al mantenimento delle migliori condizioni permesse dalla malattia); educazione – addestramento (interventi volti al trasmettere al paziente o ad altre persone conoscenze utili a fronteggiare le conseguenze della malattia). Non c'è una rigida separazione fra questi tre aspetti che presentano spesso sovrapposizioni.

Linee guida nella pratica clinica (*clinical practice guideline*)

Specifiche standardizzate relative all'assistenza basate sull'efficacia dimostrata scientificamente e sull'opinione di esperti.

Livello soglia (*threshold*)

Vedi soglia

Logopedista (*logopedist, speech therapist*)

Rappresenta il tecnico della riabilitazione che opera nel recupero delle disabilità conseguenti a turbe centrali e periferiche del linguaggio e più in generale della comunicazione, nonché a turbe della deglutizione di qualsiasi natura e deficit dei nervi cranici. Opera altresì nella rieducazione delle turbe delle cosiddette funzioni corticali superiori secondarie a cerebrolesioni congenite o acquisite. Può effettuare direttamente gli interventi terapeutici di base su prescrizioni medica, anche in assenza del medico specialista in medicina Fisica e Riabilitazione, secondo le indicazioni di carattere generale preventivamente definite dal medico fisiatra, sia nel servizio centralizzato che nelle strutture decentrate ospedaliere e territoriali.

Locked in Syndrome (LIS)

I seguenti criteri diagnostici neuro comportamentali devono essere soddisfatti:

- l'apertura degli occhi è ben sostenuta (la ptosi bilaterale dovrebbe essere esclusa come un fattore complicante in pazienti che non aprono gli occhi, ma dimostrano movimenti oculari a comando quando gli occhi sono aperti manualmente);
- abilità cognitive basiche sono evidenti alla valutazione;
- c'è evidenza clinica di anartria;
- c'è evidenza clinica di tetraplegia;
- il modo primario di comunicazione è mediante movimenti verticali o laterali degli occhi, oppure la chiusura della palpebra superiore.

Medicina Riabilitativa (rehabilitation medicine)

Interventi sanitari finalizzati alla prevenzione, cura e compenso delle menomazioni e delle usabilità con il fine di contenere il potenziale handicappante di una patologia. Rappresenta quella parte del progetto riabilitativo che si occupa delle problematiche di ordine medico associate alle menomazioni e disabilità del soggetto e emette in atto gli interventi sanitari adeguati alla loro soluzione, nel corso dell'iter terapeutico-riabilitativo del paziente. Essa consiste in un insieme di trattamenti e sistemi specializzati di rieducazione tendenti a ridurre i postumi della lesioni, malattia o infermità e a ripristinare le funzioni fisiche e mentali.

Medico specialista in medicina fisica e riabilitazione o fisiatra (physiatrist, physician to the disables)

Medico specialista in medicina fisica e riabilitazione che opera nei reparti e servizi di riabilitazione medica e che come apicale ha acquisito l'idoneità primaria in Recupero e Rieducazione Funzionale. Egli è lo specialista referente per le Unità Operative di Medicina Riabilitativa a cui spetta la diagnosi funzionale della disabilità, la realizzazione e la prescrizione dello specifico programma di intervento terapeutico nei confronti dei soggetti disabili, nonché la supervisione del suo corretto svolgimento. Egli coordina le attività dei vari componenti del team riabilitativo, che comprende oltre il medico fisiatra i fisioterapisti, i logopedisti, i terapisti occupazionali (ove esistono), i massoterapisti, gli infermieri, gli ausiliari socio-sanitari specializzati, gli animatori, gli educatori professionali, i tecnici ortesici e protesici (attuali tecnici ortopedici ernisti), nonché psicologi, assistenti sociali, bioingegneri e quant'altri operano nel realizzare il progetto di riabilitazione del disabile.

Menomazione (secondo ICF 2001) (impairment)

Sono problemi nella funzione o nella struttura del corpo, intesi come una deviazione o una perdita significativa.

Missione (mission)

Scopo, obiettivi e principi ispiratori dell'Azienda e/o dell'Unità Operativa, nonché la natura e la concezione del servizio, sia in termini etici sia in termini pratici.

Misurazione

Quantificazione di un fenomeno in relazione ad un sistema di riferimento oggettivo.

Monitoraggio (monitoring)

Rilevazione sistematica di una variabile al fine di valutarne l'andamento nel tempo ed in particolare di individuare tempestivamente l'eventuale superamento della soglia d'allarme.

Mutismo Acinetico (MA)

I seguenti criteri diagnostici Neurocomportamentali devono essere tutti presenti:

- L'apertura degli occhi è ben mantenuta e si verifica in associazione con movimenti di inseguimento visivo di stimoli ambientali;
- parole o movimenti spontanei non sono discernibili o solo molto piccoli;
- l'esecuzione di comandi e la verbalizzazione sono elicetabili, ma si verificano poco frequentemente;

- la bassa frequenza di movimenti e parola non può essere attribuita a disturbi neuromuscolari (es. spasticità o ipotono) o disturbi di vigilanza (es. ottundimento) tipicamente notati nello stato minimamente responsivo.

Norma (*norm*)

In VRQ, valore consueto, media o mediana. Termine comunque da evitare perché impreciso e perché in italiano è ambiguo, dato il significato di norma come disposizione giuridica.

Obiettivo educativo (*educational objective*)

Qualcosa che i discenti dovranno essere capaci di fare al termine del periodo di formazione e che non erano in grado di fare all'inizio.

Obiettivo realisticamente raggiungibile

Rappresenta quell'insieme generale di potenzialità funzionali che il soggetto può realisticamente raggiungere in considerazione delle sue reali condizioni socio-economiche, ambientali, cognitivo-affettive e fisiche.

Obiettivo riabilitativo specifico (*goal, objective*)

È la situazione clinica o funzionale, espressa in termini quantitativi, che si intende raggiungere o mantenere attraverso un determinato intervento riabilitativo (di tipo terapeutico, assistenziale o educativo). L'obiettivo: - è definito tenendo conto del programma e del progetto riabilitativo (quando esistente) e quando possibile di valutazioni basate su misurazioni oggettive; - concerne di regola modificazioni parziali in funzione del raggiungimento di determinati esiti funzionali più generali, definiti nel programma riabilitativo; - riguarda di regola solo una parte degli operatori coinvolti nel programma; - è perseguito attraverso interventi ben definiti e ben quantificabili per modalità e tempi di attuazione; - è verificato immediatamente al termine di ogni intervento, attraverso il confronto fra situazione iniziale e finale.

Obiettivo teoricamente raggiungibile (*theoretically achievable goals – TAG*)

Rappresenta quell'insieme generale di potenzialità funzionali che il soggetto può raggiungere nel recupero, trovandosi nelle migliori condizioni ideali fisiche, cognitivo-affettive, ambientali, sociali ed economiche.

Ortesi (*orthosis*)

Dispositivi esoscheletrici che non solo mantengono passivamente determinati rapporti articolari, ma in più facilitano, migliorano e controllano il funzionamento delle parti del corpo menomate.

Ottimale (*optimal*)

In VRQ significa non il livello di qualità più elevata, ma il più ragionevole, più conveniente ed in particolare più costo-efficace. Dato il significato dell'uso comune sarebbe forse meglio evitare di usare questo termine.

Outcome

Nell'ambito della Medicina Riabilitativa si intende l'esito (vedi) ossia il risultato desiderato di una serie di interventi.

Outcome generale o globale (*Global outcome*)

Nell'ambito della Medicina Riabilitativa si intende come l'obiettivo generale della riabilitazione medica e sociale ossia il risultato finale desiderato/atteso di tutti gli interventi sanitari della Medicina Riabilitativa e degli interventi della Riabilitazione Sociale. Esso rappresenta il risultato finale di tutti gli interventi clinici e terapeutici intesi nel senso più ampio; è il risultato degli outcome specifici del paziente ossia la disabilità residua.

È una espressione del recupero obiettivo acquisito e delle percezioni soggettive che contribuiscono nel determinare la qualità della vita della persona.

Outcome funzionale (*Functional outcome*)

Nell'ambito della Medicina Riabilitativa si intende un obiettivo finale sul versante funzionale e dell'autonomia della presa in carico ossia il risultato finale desiderato

relativo ad uno specifico set di parametri complessi come un insieme di outcomes come specifici (ad esempio: la completa autonomia al proprio domicilio)

Outcome specifico (*specific outcome, objective*)

Nell'ambito della Medicina Riabilitativa si intende un obiettivo intermedio o a medio termine, ossia il risultato desiderato relativo ad un set di parametri minori o più discreti come ad esempio l'autonomia deambulatoria, l'efficacia comunicativa, ecc.

Partecipazione (secondo ICF 2001)

Nel contesto della salute è il coinvolgimento in una situazione di vita.

Le Restrizioni della Partecipazione sono problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita.

Percorso di cura o percorso assistenziale (*care pathway*)

I percorsi di cura rappresentano una metodologia per la presa di decisioni condivise e per l'organizzazione dell'assistenza per un ben definito gruppo di pazienti nell'arco di tempi ben definiti. Rappresentano dei profili multidisciplinari di assistenza prevista, organizzati in specifiche sequenze temporali, al fine di aiutare un paziente con specifiche condizioni patologiche o con uno specifico complesso di sintomi a muoversi progressivamente nell'ambito delle esperienze cliniche verso outcomes positivi. Costituiscono interventi complessi formati da diversi componenti, che definiscono un piano di cura con l'obiettivo di promuovere una presa in carico multidisciplinare efficiente ed organizzata basata sulle migliori evidenze e linee-guida disponibili per una specifica condizione". Sono strumenti di gestione clinica che hanno come obiettivo il raggiungimento della qualità nelle sue componenti essenziali: appropriatezza, efficacia, efficienza e consenso.

Pertinenza (di un indicatore) (*relevance*)

Un indicatore o un criterio è pertinente quando misura proprio quell'aspetto della qualità che intende misurare.

Pianificazione (*planning*)

Individuazione degli obiettivi teoricamente raggiungibili (se fossero date le migliori condizioni ambientali possibili) e realisticamente raggiungibili (date le condizioni presenti in uno specifico momento) e progettazione degli interventi conseguenti. È forse l'aspetto più sottovalutato della riabilitazione. È anche uno degli aspetti più difficili da affrontare, specie in contesti specialistici che comportano un lavoro d'équipe strettamente integrato. Nel processo di individuazione degli obiettivi e pianificazione degli interventi dovrebbero essere coinvolti il paziente e/o i suoi familiari.

Precisione (*precision*)

Sinonimo di riproducibilità, utilizzato per lo più per indicare riproducibilità degli esami di laboratorio, ma non solo.

Presa in carico

In Medicina Riabilitativa avviene attraverso la realizzazione del Progetto Riabilitativo, che prevede la messa in pratica di interventi realizzati nell'ambito di specifici programmi terapeutici. È connotata da una serie di attività formalizzate e si snoda lungo tutto il percorso di cura del paziente.

Presa in carico della famiglia

Processo attraverso il quale la famiglia viene inserita a pieno titolo nel Progetto Riabilitativo. È connotata da una serie di attività formalizzate e si snoda lungo tutto il percorso di cura del paziente.

Prevenzione secondaria

Approccio clinico mirato individualmente per ridurre il rischio di recidive nelle persone che hanno già avuto un primo evento morboso, e in quelle che presentano sintomi che li collocano in una fascia di alto rischio di avere un evento morboso. Le strategie di prevenzione secondaria comprendono interventi farmacologici, chirurgici

e neuroradiologici, e sostengono la messa in atto e il mantenimento di cambiamenti dello stile di vita

Procedure

Descrizione dettagliata delle modalità, tempi e responsabilità nell'eseguire le varie fasi del "processo" ("ci fa , che cosa, come e quando?").

Processo (*procedure*) (*process*)

In VRQ il comportamento degli operatori sanitari che porta agli esiti. Si possono distinguere nel processo il volume o la quantità di prestazioni effettuate e la natura delle prestazioni, intesa sia come scelta appropriata dell'intervento, sia come effettuazione conforme ai criteri impliciti o espliciti (vedi criterio).

Prodotto (*output, throughput*)

Volume delle prestazioni erogate da un servizio (ad esempio numero di ricoveri, numero di visite ambulatoriali, esami diagnostici, ecc.)

Professionalità

Carattere professionale di una attività; capacità di svolgere il proprio lavoro o la propria professione ad un buon livello di competenza e di efficienza.

Progetto riabilitativo (*overall rehabilitation plan*)

È un insieme di proposizioni (statement) elaborate dall'equipe riabilitativa, coordinate dal medico responsabile che:

- tiene conto in maniera globale dei bisogni (needs) , delle preferenze (preferences) del paziente (e/o dei suoi familiari quanto necessario), delle sue menomazioni, disabilità ed abilità, oltre che dei limiti imposti dalle situazioni ambientali e dalle risorse disponibili;
- definisce quali siano gli esiti (outcomes) desiderati, le aspettative (desired outcomes and expectations) e le priorità del paziente, dei suoi familiari quando necessario. e dell'equipe curante (individuando eventuali divergenze ed incompatibilità);
- deve dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'equipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici;
- di regola non prevede una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne dà una descrizione in termini qualitativi generali;
- definisce il ruolo dell'equipe riabilitativa rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati;
- definisce nelle linee generali i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati;
- è comunicato in modo comprensibile ed appropriato al paziente ed ai suoi familiari quando necessario;
- è comunicato a tutti gli operatori coinvolti nel progetto stesso
- costituisce il riferimento per ogni intervento svolto dall'equipe riabilitativa;
- deve essere modificato ed adattato qualora:
 - a) si verifichi un cambiamento sostanziale degli elementi di base a cui è stato elaborato (bisogni, preferenze, menomazioni, abilità-disabilità residue, limiti ambientali e di risorse, aspettative, priorità);
 - b) vengano raggiunti determinati esiti;
 - c) si verifichino modificazioni non previste rispetto ai tempi, alle azioni o alle condizioni precedentemente definiti;
- è nuovamente comunicato al paziente e agli operatori in occasione di ogni modifica o adattamento.

Programma riabilitativo (*specific rehabilitation plan*)

È un insieme di proposizioni, elaborato dall'equipe riabilitativa, coordinata dal medico responsabile, che, compatibilmente con il progetto riabilitativo elaborato per un determinato paziente:

- definisce i motivi per cui il paziente necessita di presa in carico da parte di un determinato servizio di Medicina Riabilitativa;
- definisce quali siano le aree di intervento specifico durante il periodo di presa in carico;
- individua ed include gli obiettivi (goals, objectives) degli interventi che verranno effettuati durante il periodo di presa in carico, e li aggiorna nel tempo;
- definisce i tempi prevedibili per l'effettuazione degli interventi, nonché modalità e tempi di erogazione;
- definisce le misure di esito appropriate per la valutazione degli interventi, l'esito atteso in base a tali misure ed il/i tempo/i di verifica del raggiungimento di un dato esito;
- individua gli operatori coinvolti negli interventi ed il relativo impegno;
- viene aggiornato periodicamente durante il periodo di presa in carico; costituisce un elemento di verifica del progetto riabilitativo.

Programmi di riabilitazione globale per pazienti ricoverati (*comprehensive inpatient rehabilitation*)

Trattasi di programmi di servizi integrati e coordinati che comprendono la valutazione ed il trattamento, e che danno particolare rilievo alla educazione e all'addestramento delle persone trattate e delle loro famiglie. Lo scopo del programma di riabilitazione integrata è quello di migliorare le abilità funzionali delle persone trattate e la loro capacità di adattarsi al proprio ambiente. Il programma è indicato per le persone che hanno gravi limitazioni funzionali a recente insorgenza o a recente aggravamento o che hanno usufruito in precedenza di trattamento riabilitativo.

Programmi di riabilitazione medica per pazienti ambulatoriali

Programmi di servizi, valutazioni o trattamento coordinati e centrati sul miglioramento del livello funzionale delle persone trattate. Il programma è applicabile alle persone con gravi limitazioni funzionali a recente insorgenza o a recente regressione o alle persone che non sono state esposte in precedenza alla riabilitazione. I servizi possono essere diretti allo sviluppo o al mantenimento del livello ottimale di funzionamento o all'integrazione sociale delle persone trattate. Servizi individuali di supporto forniti dal programma non sono inclusi in questa categoria.

Protesi (*prosthesis*)

Apparecchi che sostituiscono totalmente o parzialmente le parti del corpo mancanti, recuperandone quanto più possibile la funzione danneggiata e/o l'aspetto estetico.

Protocollo assistenziale (*care protocol*)

Descrizione esplicita di come i pazienti devono essere valutati e trattati; esso include anche i criteri e gli standard relativi

Psicologo (*psychologist*)

Lo psicologo fornisce supporto ed educazione per aiutare la persona disabile e la sua famiglia ad adattarsi alle modifiche di vita determinate dall'evento traumatico o morboso intercorso e supporta l'intero team nel proprio lavoro. Partecipa alla elaborazione del progetto riabilitativo e dei programmi terapeutici e può assumere, in rapporto alla competenza professionale prevalente ed alle decisioni del team, la responsabilità di alcuni di questi ultimi.

Le principali attività dello psicologo sono:

- facilitare il percorso di comprensione ed accettazione delle mutate condizioni fisiche, cognitive, comportamentali da parte del paziente e/o della sua famiglia;
- gestire il disagio emotivo e alleviare la sofferenza psichica collegata alla presa d'atto di una situazione di disabilità permanente;

- favorire e stimolare il processo di adattamento del paziente e della sua famiglia alla situazione di disabilità;
- stimolare la creazione di una rete sociale di supporto nel territorio di vita del paziente;
- favorire la reintegrazione psicologica e sociale del paziente nei precedenti contesti di vita e di lavoro;
- organizzare e gestire gruppi di Auto-Aiuto e Gruppi di Incontro per pazienti e/o famigliari;
- fornire supporto emotivo agli operatori nella gestione della sofferenza, fisica e psichica, del paziente e della sua famiglia;
- essere di supporto agli operatori nella gestione della relazione con il paziente e la sua famiglia;
- fornire sostegno agli operatori in situazioni di disagio psicologico legato al contesto lavorativo.

I suoi interventi si collocano all'interno del progetto riabilitativo globale del paziente e vengono attuati in collaborazione con tutti i componenti del team riabilitativo.

Qualità della vita (*quality of life*)

Tale termine abbraccia molti aspetti dallo stato di benessere fisico e cognitivo all'affermazione di relazioni interpersonali soddisfacenti, all'occupazione di un alloggio confortevole, ed al possesso di un sufficiente reddito per guardare al mondo al di là delle necessità di sopravvivenza biologica. Il concetto di qualità della vita si correla con quello di stato di salute dell'individuo.

Rapporto rischi-benefici

Rapporto tra esiti positivi di un intervento e gli esiti negativi, in termini di effetti collaterali

Reintegrazione

Processo di riorganizzazione delle caratteristiche fisiche, psicologiche e sociali del progetto in un armonico tutt'uno tale da consentirgli la ripresa con buon adattamento della vita di ogni giorno nell'ambito del gruppo sociale di appartenenza, dopo una malattia invalidante o un trauma

Requisito generale (*standard*)

In accreditamento, articolazione di un requisito generale definito in modo operativo, tale cioè che il suo rispetto possa essere accertato in modo riproducibile.

Requisito specifico (*standard specification*)

In accreditamento, articolazione di un requisito generale definito in modo operativo, tale cioè che il suo rispetto possa essere accertato in modo riproducibile.

Residenza sanitaria assistenziale (RSA)

Si intende una struttura per anziani e soggetti disabili non autosufficienti, non assistibili al proprio domicilio e che necessitano di interventi continuativi, finalizzata a fornire accoglimento, prestazioni sanitarie, assistenziali e di recupero funzionale e sociale. Si individuano diverse tipologie di RSA: per anziani, per gravi disabili giovani-adulti, per rispondere a bisogni speciali come ad esempio per le persone in stato vegetativo o condizione di minima responsività (SUAP).

Retrospettivo (*retrospective*)

Si dice di un progetto di studio/valutazione che riguarda un episodio di assistenza già terminato.

Revisione tra colleghi o pari (*peer review*)

Modalità di valutazione della qualità eseguita all'interno di un gruppo di operatori di pari livello.

Riabilitazione

È un processo di soluzione di problemi e di educazione che ha per oggetto principale la disabilità ed ha lo scopo di ridurre:

- a) le restrizioni della partecipazione;
- b) il disagio emotivo del paziente conseguente alla malattia
- c) l'insoddisfazione del paziente connessa alla situazione di malattia
- d) lo stress sui familiari e le altre persone di assistenza nei limiti imposti dalla malattia di base e dalle risorse disponibili

- è definita come il processo attraverso il quale una persona raggiunge il massimo potenziale fisico, psicologico, sociale, occupazionale ed educativo compatibile con le sue menomazioni fisiologiche o anatomiche e con le limitazioni imposte dall'ambiente. Obiettivi realistici vengono determinati dal paziente e dalle persone coinvolte nella sua presa in carico

- rappresenta il processo attraverso cui viene erogato un insieme di servizi necessari alla persona disabile in modo coordinato secondo un programma elaborato allo scopo di migliorare la salute ed il benessere e di realizzare il massimo potenziale fisico, sociale, psicologico ed occupazionale per una attività utile e produttiva. I servizi di riabilitazione sono necessari quando la persona disabile necessita di una assistenza poiché il raggiungimento del suo massimo potenziale di adattamento personale, sociale ed economico non è possibile sulla base delle sue sole capacità personali o dei servizi disponibili nell'ambiente ordinario di vita;

- insieme di atti specifici che promuovono il recupero dell'individuo disabile alle massime prestazioni fisiche, mentali, sociali, lavorative ed economiche di cui egli è capace.

Riabilitazione cognitiva (*cognitive rehabilitation*)

Consiste in un "servizio sistematico e orientato alla funzione di attività terapeutiche basato sull'assessment e la comprensione dei deficit comportamentali del soggetto cerebroleso"; un servizio orientato al recupero di funzioni cognitive (funzioni mentali diffuse e localizzate secondo l'ICF) basato sulla valutazione, comprensione e terapia dei deficit cognitivi e comportamentali della persona disabile. Fa parte della Medicina Riabilitativa.

Riabilitazione funzionale (*functional rehabilitation*)

Trattasi di una combinazione interprofessionale di tecniche finalizzate a recuperare o migliorare le alterazioni delle strutture funzionali (secondo ICF) e conseguentemente la prognosi funzionale degli effetti patologici disabilitanti localizzati e/o generali. Rappresenta una parte della Medicina Riabilitativa. Essa comprende:

- la rieducazione motoria che con l'applicazione di metodi fisioterapeutici mira al recupero dell'uso dei muscoli colpiti ed al rafforzamento di quelli intatti;
- la riabilitazione professionale che sfruttando le possibilità motorie recuperate e studiando l'eventuale applicazione di ausili tecnici, ha per scopo l'apprendimento o il massimo recupero di tutte le attività funzionali necessarie all'inserimento o al reinserimento professionale;
- un recupero delle capacità necessarie ad una via autonoma nella comunità;
- una riabilitazione per evitare o ridurre la necessità di cure continue;
- la logopedia, per consentire all'individuo di recuperare e sviluppare le capacità di comunicazione.

Riabilitazione professionale (*vocational rehabilitation*)

Processo di valutazione, miglioramento, sviluppo e compenso delle abilità fisiche, cognitive e comportamentali della persona disabile, volto a ridurre la sua disabilità e favorire il raggiungimento della migliore partecipazione possibile ad attività lavorative, il più simili a quelle dei lavoratori non disabili, attraverso l'adozione di percorsi formativi, addestrativi professionali appropriati.

Riabilitazione sociale (*social rehabilitation*)

Rappresenta quella parte della riabilitazione (progetto riabilitativo) che si occupa delle problematiche sociali (svantaggio esistenziale ed handicap) connesse alle menomazioni e disabilità del soggetto e mette in atto gli interventi socio-assistenziali adeguati alla loro soluzione (integrazione sociale, inserimento familiare, inserimento scolastico, riaddestramento lavorativo, etc.)

Riproducibilità (*reliability*)

Definita anche "affidabilità" e si riferisce a quanto uno strumento di misura sia capace di dare risultati analoghi se ripetuto in momenti diversi dallo stesso esaminatore ("concordanza intra-esaminatore" o "test-retest"), e/o da persone differenti ("concordanza inter-esaminatore" o "interrater"); indica quanto una misura sia influenzata da errori casuali.

Risorse (*input*)

Persone, professionalità, edifici, attrezzature, denaro, tempo a disposizione o attivabili per il raggiungimento degli obiettivi.

Risultato

Raggiungimento di obiettivi di processo nel cammino che porta agli esiti. Ad esempio continuità dell'assistenza, riduzione dei tempi di attesa, effettuazione di diagnosi accurate. (definito *end point* da Donabedian).

Riunione di Progetto e/o Programma

Momento strutturato di incontro di tutti i professionisti che sono coinvolti nel progetto riabilitativo e che svolgono programmi riabilitativi per un determinato paziente. Nella prima riunione (Riunione di Progetto) viene messo a punto dagli operatori, sulla base delle valutazioni effettuate nei primi giorni dopo l'ingresso del paziente, il progetto riabilitativo e i conseguenti programmi d'intervento; le riunioni successive (Riunione di Programma) hanno lo scopo di verificare la situazione del paziente rispetto al progetto riabilitativo e ai programmi messi in atto, di valutare il raggiungimento degli obiettivi prefissati e di aggiornare i programmi e gli obiettivi riabilitativi.

Riunione familiare

Momento di incontro formalizzato tra team curante e famigliari (compreso il paziente se la situazione lo consente). La prima riunione ha lo scopo prevalente di discutere e condividere il progetto riabilitativo e concordare gli obiettivi generali a lungo e medio termine della presa in carico. Le riunioni successive, che si svolgono a cadenza periodica variabile a seconda della complessità della situazione del paziente, hanno lo scopo di fare il punto della situazione, di individuare e condividere ulteriori programmi di intervento e gli obiettivi intermedi da perseguire durante il percorso riabilitativo.

Service-based rehabilitation

Riabilitazione centrata sulle prestazioni/servizi forniti alla persona

Servizi di riabilitazione

Hanno l'obiettivo di assistere il paziente nel raggiungimento del più alto livello possibile di indipendenza (sul piano fisico, psicologico, sociale ed economico) dopo una perdita funzionale causata da trauma o da malattia. Questo scopo è raggiunto nel modo migliore attraverso un uso combinato e coordinato di competenze mediche, infermieristiche e di altri professionisti in campo sanitario. Esso comporta la valutazione individuale, la pianificazione della dimissione ed il *follow-up* dei pazienti.

Soglia accettabile (*threshold*)

Valore o frequenza (espressa come frequenza assoluta, come percentuale o come tasso) di un criterio o di un indicatore al di sopra o al di sotto del quale la qualità non è giudicata accettabile. Può valere anche 0 (il criterio relativo non si deve mai

verificare) oppure 100 (il criterio relativo deve essere rispettato sempre). Nella terminologia originaria della QA era detto standard (vedi)

Soglia di allarme (*alarm threshold*)

Valore o frequenza (che può essere rappresentata da una frequenza assoluta, da una percentuale o da un tasso) di un indicatore al di sopra o al di sotto dei quali è opportuno avviare una indagine conoscitiva per accertare l'eventuale presenza di problemi di qualità modificabili.

Soluzione di problemi (*problem solving*)

Metodo strutturato di soluzione dei problemi che prevede sei tappe:

- identificazione del problema;
- *brain storming* sulle possibili soluzioni;
- scelta della soluzione;
- pianificazione della soluzione prescelta;
- attuazione della soluzione e verifica del suo impatto.

Standard (*standard*)

Parola con molti significati. Nella valutazione della qualità in ambito sanitario si usava per indicare la soglia, ma questo uso va considerato ormai superato. Si propone di utilizzarlo per indicare l'insieme di criterio (o indicatore) e soglia. In accreditamento, al posto di standard forse è meglio usare la parola requisito.

Stato Vegetativo (SV) (*Paziente in ..*)

I seguenti criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti:

- gli occhi del paziente si aprono spontaneamente o dopo stimolazione;
- il paziente non esegue alcun comando;
- il paziente non esprime o emette parole riconoscibili;
- il paziente non dimostra movimenti intenzionali (può mostrare movimenti riflessi di tipo posturale, sottrazione al dolore, o sorriso involontario);
- il paziente non può sostenere movimenti di inseguimento visivo lento entro un arco di 45° in qualsiasi direzione quando gli occhi sono tenuti aperti;
- i criteri suddetti non sono secondari all'utilizzo di agenti paralizzanti.

Stato Minimamente Cosciente (SMC) (*paziente in ...*)

Elenco dei comportamenti utili per la diagnosi di SMC:

- esecuzione di comandi semplici;
- risposte di tipo SÌ/NO gestuali o verbali (a dispetto della accuratezza);
- verbalizzazione comprensibile;
- comportamento propositivo, includendo movimenti o comportamenti affettivi che si verificano in relazione contingente con stimoli ambientali rilevanti e non sono dovute ad attività riflesse. Alcuni esempi di comportamenti propositivi qualificati includono:
 - ridere o piangere appropriati in risposta a stimoli linguistici o visivi a contenuto emozionale ma non in risposta a stimoli o argomenti neutrali;
 - vocalizzazioni o gesti che si verificano in risposta diretta al contenuto linguistico di domande;
 - raggiungimento di oggetti che dimostra una chiara relazione tra la localizzazione dell'oggetto e la direzione del movimento di raggiungimento;
 - toccare o tenere oggetti in un modo che si adatta alle dimensioni e alla forma di un oggetto;
 - movimenti di inseguimento visivo o fissazione sostenuta che si verificano in risposta diretta al movimento o a stimoli salienti.

Struttura (*structure*)

Termine introdotto da A. Donabedian nella valutazione della qualità in ambito sanitario per indicare sia le risorse disponibili (attrezzature, edifici, personale e sue quantificazioni), sia l'organizzazione delle stesse. Trattasi di uno dei tre "assi" o dimensioni che guidano la valutazione: struttura, processo ed esito.

Strutture Corporee

Sono le parti anatomiche del corpo, come gli organi, gli arti e le loro componenti.

Team interprofessionale

Lavoro in gruppo basato sull'individuazione dei problemi che impediscono alla persona disabile una giusta partecipazione e nel quale ogni tipologia di professionista componente il gruppo opera in modo integrato e coordinato, insieme alla persona disabile e alla sua famiglia, per la soluzione di tali problemi. Il risultato finale è l'outcome funzionale e globale ed è maggiore della semplice somma dei risultati ottenuti dai singoli professionisti.

Team multiprofessionale:

Lavoro in gruppo nel quale ogni tipologia di professionista componente il gruppo opera indipendentemente dagli altri e il risultato finale è visto come la somma dei risultati ottenuti separatamente dai singoli operatori.

Tecnico ortopedico (*prosthetists and orthotists*)

Rappresenta la figura responsabile della valutazione, progettazione e fabbricazione di protesi ed ortesi. Egli controlla che tali dispositivi funzionino, si adattino bene e che il paziente si abitui alla loro presenza. Il paziente e la famiglia vengono inoltre istruiti sull'utilizzo e custodia di tali dispositivi, mentre devono essere sottolineati anche la loro manutenzione e riparazione nel follow-up

Terapia occupazionale (*occupational therapy*)

Consiste nell'impiego del lavoro, o di qualsiasi altra occupazione, per ottenere il raggiungimento o il mantenimento della maggior indipendenza possibile nelle attività della vita quotidiana o per correggere alcuni deficit funzionali derivati da varie affezioni fisiche. Le attività impiegate in TO sono numerose e variano da quelle della vita quotidiana a quelle ricreative, a quelle che ricordano le attività lavorative (ergoterapia propriamente intesa).

Terapista occupazionale (*occupational therapist*)

Rappresenta il tecnico della riabilitazione medica (professione sanitaria intermedia della riabilitazione) che opera nella traduzione funzionale della motricità acquisita e recuperata, nello studio e nello sviluppo di compensi funzionali alle disabilità non recuperabili con particolare riguardo all'addestramento all'autonomia nella self-care e più in generale nelle ADL (attività della vita quotidiana), nella scuola, nel lavoro, nel tempo libero e in comunità. Ha competenze nello studio, confezione ed applicazione di ortesi ed ausili vari e nell'addestramento al loro uso. Fornisce inoltre le proprie competenze nelle modificazioni ambientali (scolastiche, lavorative, di vita familiare e/o comunitaria) al fine di migliorare l'autonomia funzionale del paziente. Può effettuare direttamente interventi terapeutici di base, su prescrizione medica, anche in assenza del medico fisiatra, secondo le indicazioni di carattere generale preventivamente definite dal medico fisiatra sia nel servizio centralizzato che nelle strutture ospedaliere e territoriali.

Trasferibilità in struttura di Medicina Riabilitativa – criterio di

Elementi della valutazione, condivisi fra professionisti di varie discipline mediche, che se presenti raccomandano un precoce accoglimento presso una struttura riabilitativa esperta in regime di sicurezza. Vedi ad esempio. Consensus Conference sul TCE di Modena del 2000 e sulla fase territoriale delle GCA di Verona del 2005.

Trattamento (*treatment*)

In senso lato, indica non soltanto una terapia medica, ma anche una forma di assistenza infermieristica e tecnica o un intervento educativo o una particolare modalità organizzativa (ad esempio prestazioni a domicilio o in ospedale di giorno anziché ricovero).

Unità operativa (*health care team*)

Gruppo di esperti della cura della salute della persona, provenienti da diverse discipline, che condividono comuni valori ed obiettivi.

Utilizzo (o gestione) delle risorse

Rientrano in queste categorie gli studi volti a valutare l'uso appropriato e oculato delle risorse, in particolare gli studi su:

- appropriatezza dei ricoveri
- appropriatezza del prolungamento delle degenze oltre una durata standard
- prescrizione di esami costosi o effettuazione di interventi costosi

Valutazione (*assessment*)

Attribuzione di un significato alle misurazioni e alle osservazioni. Consiste nella raccolta ed interpretazione delle informazioni. Essa concerne un'indagine qualitativa volta a definire la natura delle disabilità e (quando possibile) delle loro cause, la modificabilità delle menomazioni e disabilità, ed un bilancio quantitativo volto a misurare la gravità dei problemi. La valutazione non è un fine, è uno strumento indispensabile per prendere decisioni.

Valutazione danno cerebrale

Valutazione orientata alla definizione della tipologia, sede/i, dimensione e numero delle lesione/i cerebrali mediante neuroimaging ed indagini neurofisiologiche (PESS, BAEP, PEV, MEP, EEG, ...)

Valutazione funzionale (*functional assessment*)

Valutazione che mira a descrivere la possibilità e le limitazioni, onde misurare l'uso individuale delle diverse capacità comprese nell'esecuzione di compiti necessari alla vita quotidiana, attività del tempo libero, occupazioni professionali, influenze sociali ed altre componenti richieste.

Valutazione iniziale (*initial assessment*)

È l'attribuzione di un significato alle osservazioni e alle misurazioni effettuate al momento della presa in carico del paziente; consente di individuare il programma riabilitativo iniziale, gli obiettivi riabilitativi iniziali ed è un elemento necessario per elaborare il progetto riabilitativo individuale.

Valutazione longitudinale

È l'attribuzione di un significato alle osservazioni e alle misurazioni effettuate durante lo svolgimento degli interventi riabilitativi, nel corso della attuazione del programma iniziale e ne consente la modificazione e l'adattamento. È utile alla definizione del progetto riabilitativo.

Valutazione prognostica

È l'attribuzione di un significato alle osservazioni e alle misurazioni effettuate finalizzato alla definizione del potenziale di recupero mediante la realizzazione della diagnosi riabilitativa con la definizione dell'outcome globale e funzionale e delle tappe intermedie ossia degli out come specifici.

Variabile (*variable*)

Qualunque cosa che può assumere valori diversi, anche di tipo qualitativo. Sono variabili quindi non solo l'età e la glicemia, ma anche il sesso, il gruppo sanguigno o la diagnosi. Di solito in clinica al posto del termine variabile si usa quello di parametro, da evitare perché in statistica ed in epidemiologia ha un significato diverso.

Visita d'ingresso

Visita del paziente effettuata dal medico in collaborazione con l'infermiere al momento dell'arrivo della persona in reparto; ha lo scopo di individuare gli interventi terapeutici ed assistenziali da mettere in pratica per garantire la gestione in sicurezza del paziente dal momento dell'arrivo in reparto fino all'effettuazione della visita di team.

Visita di team

Primo momento formalizzato di contatto tra il paziente e il team dei professionisti che lo avrà in carico. Ha l'obiettivo di raccogliere tutte le informazioni necessarie a

pianificare i primi interventi sul paziente e di formulare e condividere una prima serie di obiettivi valutativi e di trattamento.

Di norma viene effettuata entro le 24 ore dall'ingresso del paziente in reparto.

Vocazionale (*vocational rehabilitation*)

Processo di valutazione, miglioramento, sviluppo e compenso delle abilità fisiche, cognitive e comportamentali della persona disabile, volto a ridurre la sua disabilità e favorire il raggiungimento della migliore partecipazione possibile ad attività lavorative, il più simili a quelle dei lavoratori non disabili, attraverso l'adozione di percorsi formativi, addestrativi professionali appropriati.

Volume di attività (*throughput*)

Sinonimo di prodotto (vedi).