

Zampolini M, Tesio L.

Sviluppo di un sistema di indicatori di outcome in riabilitazione (progetto IAOR).

A cura di: Regione dell'Umbria. Servizio II Programmazione Socio - Sanitaria, dell'assistenza di base ed ospedaliera e Osservatorio Epidemiologico Regionale.

Collana: I Volumi. Documento di Valutazione dei Determinanti di Salute

e sulle Strategie del SSR. Vol. D. Parte 8, pp. 405-428, Perugia 2006

(free download <http://sanita.regione.umbria.it/canale.asp?id=401>)

## Parte 8

# Sviluppo di un sistema di indicatori di Outcome in Riabilitazione

*A cura di*

Mauro Zampolini - Responsabile di progetto

*Supervisione scientifica*

Prof. Luigi Tesio - Direttore. Unità di Riabilitazione Neuromotoria. IRCCS Istituto Auxologico Italiano

Professore straordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa.

Università degli Studi di Milano.

*Gruppo di Lavoro*

Antonella Avanzo	Terapista della Riabilitazione	ASL 4
Lucia Bambagioni	Terapista della Riabilitazione	Az. Osp. PG
Leonardo Bartolucci	Medico Internista	ASL 4
Leonarda Bresci	Assistente sociale	ASL 2
Giuliano Cerulli	Ortopedico	Un. Perugia - Az. Osp. PG
Maria Pia Damiani	Terapista della Riabilitazione	Regione Umbria
Massimo De Marchi	Fisiatra Rilevazione	ASL 4
Rocco Di Matteo	Terapista della Riabilitazione	ASL 2
Alberto Freddi	Fisiatra e Neurologo	Az. Osp. Terni
Giancarlo Martinelli	Igienista e Fisiatra	ASL 1
Renée Maschke	Fisiatra	Az. Osp. PG
Maurizio Massucci	Fisiatra e Pneumologo	ASL 2
Simonetta Simonetti	Geriatra	ALS 2
Elisabetta Todeschini	Fisiatra	ASL 3
Paolo Trenta	Terapista della Riabilitazione	ASL 3
Anna Toni	Sociologa	ASL 3
Paolo Tozzi	Igienista	ASL 3
Nazzareno Venturini	Terapista della Riabilitazione	ASL 1
Monia Chieli		ASL 1
Maria Francesca Schifini	Borsista Progetto	
Michela Lorenzini		



# Volume D

Documento di Valutazione sui determinanti di Salute e sulle Strategie del servizio sanitario regionale

## Individuazione degli indicatori di esito del DVSS

A cura di:

### **Servizio II**

Programmazione Socio - Sanitaria,  
dell'assistenza di base ed ospedaliera  
e Osservatorio Epidemiologico Regionale



**O.E.R.U.**  
OSSERVATORIO EPIDEMIOLOGICO  
REGIONE UMBRIA



## Regione Umbria

- Collana:** I Volumi  
**Documento di Valutazione sui determinanti di Salute e sulle Strategie del servizio sanitario regionale**
- VOLUME D:** **Individuazione degli indicatori di esito del DVSS**
- Coordinamento generale:** **Carlo Romagnoli**  
Dirigente del Servizio II  
Programmazione Socio - Sanitaria, dell'assistenza di base ed ospedaliera e Osservatorio Epidemiologico Regionale
- Supervisione:** **Fabrizio Carinci**  
**Carla Cicioni**  
**Mariadonata Giaimo**  
**Vito Mastrandrea**  
**Carlo Romagnoli**  
**Fabrizio Stracci**  
**Manuela Taddei**  
**Luigi Tesio**
- Coordinamento tecnico scientifico:** **Fabrizio Stracci**  
Osservatorio Epidemiologico Regionale Umbro
- Coordinamento amministrativo:** **Patrizia Montagnoli**  
**Giuseppina Angellotti** - Segreteria tecnica
- Edito da:** Agenzia SEDES di Perugia  
Via Mario Angeloni, 61 - 06124 Perugia
- Responsabile editoriale:** **Giovanni Santoro**  
Coordinatore Scientifico - Agenzia Sedes
- Grafica ed impaginazione:** PromoADV - Perugia
- Stampa:** *Litograf Editor*
- Copyright DVSS:** *All rights reserved to the people*  
È auspicata la più ampia diffusione della metodologia e dei contenuti del DVSS.  
Si ringrazia per la citazione della fonte e degli autori.

**PRIMA EDIZIONE: DICEMBRE 2006 - PERUGIA**

## PRESENTAZIONE

*Questo volume del DVSS, il quarto di quelli previsti nell'ampio progetto conoscitivo messo a punto dall'Osservatorio epidemiologico regionale, ha un contenuto del tutto particolare in quanto raccoglie le relazioni che i numerosi gruppi di lavoro regionale hanno prodotto nel percorso di individuazione degli indicatori di esito relativi ai rispettivi ambiti di impegno professionale.*

*La decisione di pubblicare queste relazioni è supportata certamente dalla esigenza di valorizzare il contributo dei molti professionisti che hanno costituito il redattore collettivo del DVSS, ma deriva anche dal riconoscimento del valore che le relazioni assumono qualora si consideri la ampiezza della bibliografia consultata, il rigore metodologico seguito nelle modalità di scelta degli indicatori e, valore aggiunto peculiare delle nostre scelte in tema di clinical governance, l'importanza del fatto che siano stati i professionisti stessi a individuare le modalità con cui misurare gli esiti di salute prodotti dai loro interventi e non una qualche pur validissima agenzia esterna.*

*Non sfuggiranno a nessuno, in una Italia in cui le valutazioni sono abitualmente evitate, le difficoltà che possono insorgere nel definire criteri per valutare gli esiti prodotti dall'attività di molti e diversi gruppi di professionisti in un settore delicatissimo quale quello della salute umana.*

*Informazioni decisive - come non chiedersi se il lavoro che si fa è anche efficace? - per orientare al meglio la pratica professionale, i percorsi formativi ed i modelli organizzativi, eppure delicatissime da definire, misurare e utilizzare.*

*Con la realizzazione del DVSS, l'Umbria ha scelto la via del pieno e diretto coinvolgimento dei professionisti fin dalla fase della individuazione degli indicatori di esito, assumendo che questa scelta rappresenti una garanzia di utilizzazione delle misurazioni nei passaggi successivi e supportandone le attività con esperti supervisori di materia che hanno svolto un funzione sostanzialmente "maieutica" a supporto dei nostri professionisti. Una operazione di alto profilo culturale quindi oltre che scientifico.*

*Una operazione che non possiamo non registrare come un passo in avanti fondamentale nella messa a regime del modello umbro della Clinical Governance e che riveste un suo valore documentativo specifico.*

*Consegnare alla stampa questi materiali, pur nella loro eterogeneità metodologica, vuole rappresentare dunque sia un apprezzamento per quanto fatto, sia un contributo a considerare questo primo passo come l'edificazione delle fondamenta di una operazione necessariamente collettiva che si chiama miglioramento continuo della qualità del Servizio Sanitario Regionale.*

**Maurizio Rosi**  
Assessore alla Sanità  
Regione Umbria



# Indice generale

3	<b>Introduzione al volume</b> Il DVSS: modello generale e approccio alla valutazione degli esiti
29	<b>Parte 1</b> Revisione critica delle metodologie utilizzabili per la valutazione degli outcome degli interventi di prevenzione e individuazione della metodologia applicabile ai Dipartimenti di Prevenzione e all'Istituto Zooprofilattico Sperimentale e all'Agenzia Regionale per l'Ambiente
63	<b>Parte 2</b> Valutazione del distretto come struttura organizzativa della azienda sanitaria locale: individuazione di possibili indicatori di correlazione tra aspetti organizzativi ed esiti di salute nelle principali aree di attività del distretto
139	<b>Parte 3</b> Revisione sistematica, analisi di contesto e progettazione condivisa del sistema di valutazione degli esiti dell'assistenza territoriale in medicina generale ed in pediatria
203	<b>Parte 4</b> L'esito degli interventi dei dipartimenti di salute mentale: Sviluppo e sperimentazione di un modello operativo condiviso per la valutazione standardizzata, longitudinale, ed integrata nelle pratiche operative abituali, della interazione tra utenti e servizi di salute mentale
225	<b>Parte 5</b> Indicatori di esito dei Dipartimenti per le Dipendenze
249	<b>Parte 6</b> Individuazione e validazione di indicatori per la valutazione degli outcome dell'assistenza alla gravidanza, al parto e al neonato
257	<b>Parte 7</b> Individuazione di indicatori di Outcome dei Presidi Ospedalieri
407	<b>Parte 8</b> Sviluppo di un sistema di indicatori di Outcome in Riabilitazione

## Parte 8

# Sviluppo di un sistema di indicatori di Outcome in Riabilitazione

A cura di:

Mauro Zampolini, Responsabile di progetto

Supervisione scientifica del Prof. Luigi Tesio:

Direttore - Unità di Riabilitazione Neuromotoria. IRCCS Istituto Auxologico Italiano

Professore straordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa. Università degli Studi di Milano.

Gruppo di Lavoro

Antonella Avanzo	Terapista della Riabilitazione	ASL4
Lucia Bambagioni	Terapista della Riabilitazione	Az.Osp.PG
Leonardo Bartolucci	Medico Internista	ASL4
Leonarda Bresci	Assistente sociale	ASL2
Giuliano Cerulli	Ortopedico	Un. Perugia - Az.Osp.PG
Maria Pia Damiani	Terapista della Riabilitazione	Regione dell'Umbria
Massimo De Marchi	Fisiatra Rilevazione	ASL4
Rocco Di Matteo	Terapista della Riabilitazione	ASL2
Nicola Falocci	Statistico	Regione Umbria
Stefano Federici	Geriatra	ASL 4
Alberto Freddi	Fisiatra e Neurologo	Az. Osp.Terni
Giancarlo Martinelli	Igienista e Fisiatra	ASL1
Renée Maschke	Fisiatra	Az.Osp.PG
Maurizio Massucci	Fisiatra e Pneumologo	ASL2
Maria Pia Saiu	Terapista della Riabilitazione	Az.Osp.PG
Simonetta Simonetti	Geriatra	ALS2
Elisabetta Todeschini	Fisiatra	ASL3
Paolo Trenta	Terapista della Riabilitazione	ASL3
Anna Toni	Sociologa	ASL3
Paolo Tozzi	Igienista	ASL3
Mariella Ursini	Statistica	
Nazzareno Venturini	Terapista della Riabilitazione	ASL1

# Indice

- 1. Introduzione**
- 2. Concetti di base**
  - 2.1 Disabilità
  - 2.2 Riabilitazione
  - 2.3 Outcome in Riabilitazione
  - 2.4 Specificità del modello medico-riabilitativo rispetto al modello bio-medico
  - 2.5 Da come misurare a che cosa misurare
- 3. Proposta di modelli decisionali per il governo clinico**
  - 3.1 Appropriatelyzza
  - 3.2 Case-mix isorisorse
- 4. Utilità degli indicatori, i vantaggi, i limiti e le caratteristiche**
- 5. Gli Obiettivi**
- 6. Metodologia**
  - 6.1 Gli strumenti utilizzati in Umbria
    - 6.1.1 Criticità
    - 6.1.2 Eterogeneità delle versioni
    - 6.1.3 Diffusione dei singoli strumenti
  - 6.2 Scale utilizzate
    - 6.2.1 Comportamento
    - 6.2.2 Opinione utente-operatore
    - 6.2.3 strumenti multidimensionali
    - 6.2.4 Misure di autonomia
    - 6.2.5 Prestazioni cognitive-deterioramento mentale
    - 6.2.6 Comorbidità
    - 6.2.7 Carico sul “caregiver” principale non professionale
    - 6.2.8 Neuropsicologia
    - 6.2.9 Dati clinico-demografici
  - 6.3 Analisi della letteratura
- 7 La Scelta degli indicatori e degli strumenti di misura.**
  - 7.1 Gli strumenti di misura del percorso, generali
  - 7.2 Gli strumenti specifici per la Riabilitazione ospedaliera
  - 7.3 Gli strumenti della Riabilitazione territoriale
  - 7.4 Gli strumenti dell’assistenza riabilitativa residenziale
  - 7.5 Indicatori di appropriatezza
    - 7.5.1 Precocità di presa in carico
    - 7.5.2 Durata di presa in carico
    - 7.5.3 Setting di dimissione
  - 7.6 Indicatori di outcome
    - 7.6.1 Miglioramento della “indipendenza funzionale” (autosufficienza, autonomia)
    - 7.6.2 Diminuzione del dolore
    - 7.6.3 Miglioramento dello stato cognitivo
    - 7.6.4 Censimento e Trattamento di comorbidità e complicanze.”Gravità” vs.” interferenza”
    - 7.6.5 Percezione del proprio stato di salute
    - 7.6.6 Diminuzione dei disturbi comportamentali
    - 7.6.7 Miglioramento della qualità della vita del caregiver
- 8. Lo Studio Pilota**
  - 8.1 Dati da raccogliere nei nodi del percorso
  - 8.2 Strumenti comuni
    - 8.2.1 Variabili di processo e di percorso
  - 8.3 Risultati preliminari
- Considerazioni conclusive**
- Bibliografia**
  - Allegato 1 Scheda Rilevazione degli Strumenti di Misura Utilizzati in Regione Umbria
  - Allegato 2 Tecnica di determinazione di una “FIM breve” (omega-FIM) per screening rapido dei casi in cui somministrare l’intera scala FIM in Riabilitazione ambulatoriale.
  - Allegato 3 Protocollo di Studio Pilota IAOR

## Parte 8

### 1 - Introduzione

Uno degli obiettivi di salute del Piano Sanitario Regionale vigente è l'aumento degli anni vissuti senza disabilità. Conseguentemente diviene un obiettivo del Piano anche la Riabilitazione nelle sue varie articolazioni. Non a caso quest'ultima ha assunto un ruolo strategico nella programmazione regionale <sup>(1)</sup>.

La Riabilitazione, infatti, rappresenta l'intervento elettivo sulla disabilità per migliorare la capacità della persona di interagire con l'ambiente. Il Piano Sanitario Regionale dell'Umbria ha recepito l'importanza della disabilità come elemento cruciale su cui intervenire, tanto che, coerentemente, la Riabilitazione assume anch'essa particolare rilievo.

Purtroppo nel panorama della programmazione sanitaria nazionale ed anche internazionale raramente la Riabilitazione gioca un ruolo da protagonista. Il paradosso è ancora più evidente se si pensa che, per fare l'esempio della Regione Umbria, lo sviluppo della Riabilitazione potrebbe essere finanziato a "costo zero" anche soltanto recuperando gli oltre 5.000.000 di Euro che ogni anno vengono pagati per la mobilità passiva proprio in Riabilitazione.

Una ragione di questa scarsa attenzione è probabilmente la scarsa penetrazione culturale che la Riabilitazione stessa ha avuto in questi anni, malgrado essa abbia conosciuto notevoli progressi. Nella concezione comune la Riabilitazione è ancora oggi intesa come una sorta di ginnastica a bassa intensità riservata a persone con modesti deficit motori, giusto per rinforzare i muscoli e muovere un poco le articolazioni: un'immagine molto diversa da quella di una disciplina con forti basi neurofisiologiche. In parte, questo è colpa della Riabilitazione stessa che ha tardato ad accreditarsi

come materia scientifica, rimanendo attestata tra gli interventi sanitari di non documentata efficacia, da un lato, e i generici interventi di supporto assistenziale, dall'altro lato.

Il risultato è che in Italia in generale <sup>(2)</sup> e in Umbria in particolare c'è una carenza di posti-letto dedicati alla Riabilitazione

Uno degli elementi cruciali per valutare l'entità e l'efficacia della offerta assistenziale riabilitativa consiste nel valutare l'outcome in Riabilitazione, intesa quest'ultima come l'azione a livello della persona per massimizzare il recupero funzionale. Oltre a ciò è importante valutare degli indicatori che permettano di valutare l'appropriatezza dell'intervento, specialmente in questo periodo di carenza di risorse. Infatti, ai vari livelli di intervento corrisponde uno specifico utilizzo di risorse che non devono andare sprecate per interventi poco efficaci e che si tradurrebbero appunto in spesa inappropriata da parte della Regione.

Questo tipo di approccio è anche la base del governo clinico dove la ricerca, l'appropriatezza dell'intervento e la definizione di chiari elementi di valutazione sono alla base del processo decisionale, anche in Riabilitazione <sup>(3)</sup>.

La dimostrazione scientifica dell'efficacia in Riabilitazione è oggettivamente difficile. La Riabilitazione è sostanzialmente un intervento comportamentale complesso in cui rientra un numero notevole di variabili. Questo ha reso e rende difficili studi randomizzati controllati e conseguentemente rende difficile anche ottenere risultati basati sulle evidenze<sup>(4)</sup>. D'altra parte la presenza di "troppe variabili" (biologiche, cliniche, sociali) che concorrono all'intervento riabilitativo ha costituito una sorta di scusa permanente da parte degli operatori per non sviluppare studi di efficacia convincenti.

## 2 - Concetti di base

Lo sviluppo dello studio si articola attraverso alcune definizioni di base che sono propedeutiche allo sviluppo e all'interpretazione dei risultati.

### 2.1 - *Disabilità*

A seguito della nuova classificazione sullo stato di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF) è cambiato il concetto di disabilità (definito precedentemente dall'OMS nel 1980 nella classificazione ICIDH, di cui ICF è la evoluzione). La disabilità è ora intesa come "termine ombrello" comprendente: menomazione delle funzioni e strutture corporee, limitazione delle attività, e restrizione della partecipazione (O.M.S. 2001). La disabilità non è più soltanto la limitazione funzionale complessiva a livello di persona ma è un concetto che definisce le varie limitazioni della persona sulla base delle menomazioni sottostanti e in rapporto all'interazione ambientale. Un'altra differenza con ICIDH è data dal fatto che ICF non guarda la condizione della persona dal versante della disabilità, bensì classifica in positivo lo stato di salute, del quale la disabilità rappresenta una dimensione di perdita. Lo stato di salute è rappresentato da un buon funzionamento fisico, dal mantenimento di un'adeguata attività personale e da soddisfacente partecipazione sociale.

Nel conteso della medicina riabilitativa la funzione può essere intesa come "scambio di energia o informazione" fra la persona nel suo complesso e l'ambiente (che comprende anche altre persone). Questo scambio è ciò che si può definire attività. La definizione, pur molto generale, include implicitamente una importante distinzione. Se lo scambio avviene all'interno del sistema corporeo si hanno le familiari "funzioni" fisiologiche (respirazione, conduzione nervosa ecc.). Se lo scambio avviene fra la persona intera e l'ambiente (locomozione, comunicazione ecc.), si hanno appunto "attività" (che forse tanto varrebbe definire comportamenti)<sup>(5)</sup>.

Nel tentativo di quantificare il grado di disabilità ICF ha introdotto dei "qualificatori" che identificano il grado di perdita funzionale. Si hanno poi qualificatori che si applicano alle funzioni e alle condizioni di strutture del corpo, qualificatori che si applicano alla "capacità" della persona (che cosa il soggetto riesce a fare in un ambiente neutro-artificiale di studio, cura od osservazione) e qualificatori che si applicano alla "performance" (che cosa la persona è in grado di compiere nel suo ambiente abituale)<sup>(6)</sup>.

La componente della disabilità valutata come "capacità" di attendere alle normali attività della vita quotidiana (come definita dall'ICF) è vicina al vecchio concetto di disabilità (modello ICIDH) definita come limitazione funzionale complessiva a livello della persona. Una nuova componente, introdotta nel 2001 e introdotta poco sopra, è costituita dalla "performance", che identifica quanto la persona può fare nel suo specifico ambiente abituale che include elementi facilitanti e limitanti. Nella precedente classificazione la diminuita performance era in parte coperta dalla definizione di handicap<sup>(7)</sup>

Secondo il nuovo telaio concettuale ICF, quindi, la disabilità non investe soltanto la sfera personale ma anche le interazioni dell'individuo con l'ambiente.

### 2.2 - *Riabilitazione*

La Ri-abilitazione mira al ripristino, quanto più possibile favorevole alla persona, di "attività" danneggiate o perdute (nel caso particolare dell'età evolutiva, ove si lavori verso abilità mai acquisite, il prefisso "ri" diviene discutibile).

Un recupero di "abilità" può passare attraverso interventi sia su funzioni e strutture del corpo (per esempio, attraverso mobilitazione passiva di un'articolazione), sia sulle attività della persona nel suo complesso (facilitare le attività della vita quotidiana etc.), sia sulla interazione persona- ambiente (ausili, rimozione di barriere architettoniche, reinserimento lavorativo etc.).

Fanno parte del progetto riabilitativo interventi "di contesto" i quali pur non essendo in sé riabilitativi facilitano il raggiungimento dell'obiettivo di progetto: farmaci, chirurgia funzionale, adattamenti ambientali (contesto ospedaliero, trasporti facilitati, sostegni economici, normative anti-discriminatorie ecc.).

Di conseguenza si può dire che la Riabilitazione consista in una serie di interventi finalizzati ad ottenere il recupero delle menomazioni, il recupero di abilità danneggiate o perdute, il miglior utilizzo possibile delle abilità residue e il miglioramento della partecipazione anche attraverso l'intervento sull'ambiente.

L'obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita correlata alla salute, attraverso il recupero del miglior livello fisico, cognitivo, psicologico, funzionale e delle relazioni sociali nell'ambito dei bisogni e delle aspirazioni dell'individuo e della sua famiglia

Quale che sia il livello dell'intervento, il risultato sulla persona rientra nella categoria degli "outcomes".

Negli Stati Uniti la Joint Commission for the Accreditation of Health Care Organisations (JCAHO) ha definito gli

outcome della Riabilitazione come “il ripristino, il miglioramento o il mantenimento del livello ottimale del paziente riguardo al funzionamento, la cura di sé, l’auto-responsabilità, l’indipendenza e la qualità di vita” (23, Tx. 6,5).

Ampliando leggermente la definizione, per outcome conviene intendere un risultato conclusivo di diversi processi/azioni, riferito alla persona nel suo complesso, presente sul medio-lungo periodo, comprensivo dell’effetto sulla interazione persona/ambiente e della percezione del risultato da parte della persona stessa.

Il risultato immediato di processi intermedi si definisce più propriamente (ma non in questo studio, per semplicità) output. Per esempio, dopo un ricovero per infarto miocardico si può osservare come output l’aumento di frazione di eiezione cardiaca. A distanza di tempo gli outcome del ricovero possono essere la ripresa di attività lavorativa, la diminuzione di dispnea da sforzo e di ansia, la riduzione del rischio di mortalità.

L’outcome non è deducibile linearmente e univocamente da output rappresentati da misure di “funzioni corporee”. La ridotta gittata cardiaca può determinare perdita di autosufficienza nel fare le scale, ma molte altre menomazioni (per esempio una paralisi) possono portare allo stesso outcome negativo. D’altro canto un semplice monta-scale elettrico può produrre l’outcome positivo desiderato, quale che sia il grado di insufficienza cardiaca.

Dunque gli indicatori di outcome riabilitativo non possono che essere misure comportamentali, esattamente come gli indicatori di prestazione scolastica o come gli indicatori di attitudini e di stati cognitivi e psicologici <sup>(8)</sup>.

I questionari che censiscono e quantificano le “attività”

sono lo strumento base di queste misure.

#### **2.4 - Specificità del modello medico-riabilitativo rispetto al modello bio-medico**

Quanto sopra riportato determina alcune specificità del settore medico-riabilitativo rispetto al settore che, per semplicità, conviene definire bio-medico per richiamarne la stretta dipendenza dalle scienze chimico-fisiche-biologiche (si pensi alla endocrinologia o alla immunologia). Vanno qui ricordate almeno due specificità <sup>(8,9)</sup>.

In primo luogo diviene inestricabile la relazione con gli interventi di tipo sociale: la dis-abilità comporta un contesto di aiuto “non-medico” come condizione necessaria (o come si suol dire “permissiva”) rispetto all’intervento medico-riabilitativo. Per esempio il malato di diabete può trovare una risposta terapeutica pressoché completa nell’ambito medico. Viceversa, il paziente che a seguito di ictus cerebri divenga – oltre che emiparetico disfasico ecc.- anche non-autosufficiente ha bisogno che gli interventi clinici avvengano in un contesto assistenziale specifico ma non esclusivamente medico-neuromotorio (occorreranno assistenza ad attività di cura della persona o assistenza sociale, per esempio). In secondo luogo, le misure di outcome sono soprattutto di tipo psico-metrico, ovvero basate su giudizi soggettivi di un osservatore (a volte il soggetto stesso) il quale “dà il voto” ad un comportamento o ad uno stato psichico della persona nel suo complesso (depressione, conoscenze culturali, attitudini, dolore, autosufficienza...).(8)

Vi è una sostanziale analogia fra questionari rivolti a variabili psicologiche (per esempi, la depressione)

<sup>(8)</sup> Le crocette su un questionario auto-somministrato per la depressione di fatto censiscono comportamenti (pianto; isolamento..) o percezioni della persona (tristezza, idee suicide ...). Si noti che comunque è necessario un comportamento “fisico” osservabile esternamente (piangere, apporre crocette,) perché si manifesti qualsiasi stato psichico. La “fisicità” delle variabili rese impalpabili su questionari carta – e - penna è ancora più evidente quando le attività censite siano principalmente azioni motorie (e non “puri” stati psichici) come camminare, vestirsi ecc. Dunque il termine “psico”-metria appare riduttivo: in ogni caso si tenta di osservare e misurare una variabile della persona nel suo complesso, così che sarebbe più opportuno – come già proposto da qualcuno - parlare di persono-metria e non di psico-metria (5,12)

Gli indicatori sanitari sono ancora molto basati su misure chimico-fisiche (dalla glicemia alla temperatura corporea) oppure, ad un altro estremo, epidemiologiche (mortalità, tasso di recidive ecc.). Misure bio-mediche ed epidemiologiche condividono un fondamentale principio di misura: le variabili in gioco sono direttamente osservabili, a meno di un errore determinato dallo strumento di misura stesso. Nel caso di un termometro si può citare l’errore connesso alla precisione intrinseca dello strumento (la temperatura modifica, per esempio, il volume dell’involucro di vetro di un termometro a mercurio e non soltanto il volume del mercurio). Nel caso della epidemiologia si può pensare all’errore campionario (la percentuale su un campione non è mai perfettamente generalizzabile alla intera popolazione). Ma in sé e per sé –anche se si assume una imprecisione- il valore osservato è “vero” (“deterministico”, nel linguaggio della statistica): il termometro segna 37.1 °C; la percentuale di ultra sessantacinquenni in un certo campione di persone è del 20,2%, ecc.

Il “salto” fra misure di parti della persona e popolazioni, tuttavia, scavalca la persona singola e unica 9.

Qui non valgono le stesse regole di misura. La persona genera variabili (ovvero: oggetti di misura) non direttamente osservabili (tema familiare in statistica). Conviene chiamarle variabili “latenti”. Infatti alla persona si accredita una capacità di generare comportamenti propri (non soltanto risposte deterministiche a stimoli esterni) e quindi intrinsecamente imprevedibili, quale che sia la precisione della osservazione 9. Per esempio la valutazione di una prestazione ginnica può essere molto precisa: 7 giudici concordano nel punteggio “8”. Ma il giorno dopo, al di fuori di un contesto agonistico,

Dunque la “abilità ginnica” è nascosta nella persona e si manifesta attraverso comportamenti (la prova di esame) che rappresentano in qualche misura ma non sono la variabile latente (mentre la temperatura è la temperatura; la percentuale di anziani è la percentuale di anziani). Per esempio, diverse prove ginniche

e questionari rivolte a variabili molto più “fisiche” di grande importanza in Riabilitazione (per esempio, l’autosufficienza). I questionari che generano punteggi cumulativi, quindi, sono uno strumento indispensabile per la misura di outcome in Riabilitazione.

### 2.5 - *Da come misurare a che cosa misurare*

Se si accetta che il contesto metodologico della misura di outcome in Riabilitazione sia lo stesso delle misure della persona in generale, resta soltanto il compito (anch’esso non semplice) di definire quali variabili siano rilevanti ai fini di miglioramento e controllo degli interventi riabilitativi. Tuttavia, già l’aver accettato le “regole del gioco” di una personometria scientificamente rigorosa costituisce un criterio forte e facilitante nei confronti della selezione degli strumenti di misura.

Tutto quanto sopra vuole motivare perché non sia possibile costruire un valido insieme di indicatori riabilitativi senza ricorrere alla cultura ed alla tecnologia che informano i questionari di misura della persona. Sarebbe un errore ritenere che queste misure siano più “semplici” rispetto a misure di area biomedica soltanto perché il loro substrato fisico è di tipo “carta e penna”.

## 3 - **Proposta di modelli decisionali per il governo clinico**

Il governo clinico pone alla base del suo funzionamento un sistema di sviluppo e mantenimento della qualità dell’intervento. Alla base dell’implementazione del governo clinico in Riabilitazione ci sono diversi elementi tra cui:

- a) Sviluppi di standard di valutazione
- b) Valutazione dell’appropriatezza dell’intervento
- c) Valutazione dell’efficacia dell’intervento

Diventa quindi necessario sviluppare misure funzionali che possano costituire la base per modelli decisionali di controllo e programmazione nel settore riabilitativo.

Tutto questo diventa estremamente urgente nel momento in cui in Italia la valutazione dell’appropriatezza in Riabilitazione è ancora molto lontana dall’essere applicata. Questi ritardi generano comportamenti opportunisti per cui se il sistema di regolazione è basato sul limite di budget (senza controllo della qualità e dell’appropriatezza dell’intervento effettuato) o sull’abbattimento della tariffa dopo un certo periodo di degenza nel caso degli interventi di Riabilitazione intensiva ospedaliera <sup>(10)</sup>.

Il risultato è una tendenza alla presa in carico di casi meno complessi (e quindi più renumerativi) e alle “dimissioni

del giorno-soglia” (il giorno dopo il quale la tariffa si abbassa) giustificate da problemi di ottimizzazione di guadagni più che dettato da valutazioni di appropriatezza e di necessità della persona disabile.

Inoltre nella Riabilitazione ambulatoriale la tariffazione è ancora “aprestazione” contraddicendo la definizione stessa della Riabilitazione moderna che prevede una presa in carico multidisciplinare “a programma” anche per le cosiddette “disabilità minimali”

### 3.1 - *Appropriatezza*

Quale è il livello assistenziale appropriato? Quale è il percorso appropriato? Quale è la destinazione di dimissione appropriata? Nell’area ospedaliera per acuti questo tipo di decisione può essere sostenuta da alberi decisionali nei quali i “nodi ramificatori” (logica “if- then; se-allora”) sono costituiti da livelli-soglia di variabili bio- mediche (per esempio, livelli di frequenza cardiaca o di temperatura corporea). L’esempio più famoso è il PRUO- Protocollo di uso appropriato dell’ospedale, una “check-list” standard statunitense validato in Italia e che ha trovato anche adattamenti regionali. Il PRUO, come è noto, non soltanto evidenzia spesso percentuali altissime di “inappropriatezza” dei ricoveri per acuti (sia per l’ammissione, sia per la singola giornata di degenza) ma è anche intrinsecamente inadatto alla valutazione del ricovero riabilitativo. Infatti nel PRUO l’acuzie e/o la instabilità del malato sono indicatori di appropriatezza in unità per acuti, nel mentre di solito controindicano o rendono comunque non prioritario un intervento riabilitativo. Se si utilizzano indicatori funzionali, al contrario, una logica decisionale “tipo PRUO” è possibile sia per la Riabilitazione ospedaliera, sia per forme di assistenza residenziale. <sup>(11, 9)</sup>

Uno degli obiettivi del progetto è stato dunque quello di proporre alberi decisionali di appropriatezza per i diversi livelli assistenziali, basati su indicatori funzionali

### 3.2 - *Case-mix isorisorse*

Il confronto fra strutture o fra livelli assistenziali presuppone criteri omogenei in base ai quali definire la casistica. Ogni caso è unico, evidentemente, ma vi sono aspetti che i diversi casi possono condividere. Dal punto di vista di quell’aspetto (o di una serie di aspetti concomitanti) i singoli casi divengono così una “classe” unitaria e quindi un unico oggetto di misura sui quali condurre il confronto. Le diagnosi mediche sono classi. Le codifiche diagnostiche (per esempio

l'ICD 9-CM (International Classification of Diseases, IX revisione-clinical modification) alla base della scheda di dimissione ospedaliera-SDO) raggruppano i singoli casi in "classi" (o "gruppi") omogenee rispetto, appunto, ad una certa eziopatogenesi. L'insieme di "classi" presenti in una certa struttura viene definito "case-mix" (in sostanza, il "cocktail" di classi). A seconda dello scopo della classificazione (gruppi iso-costi, iso-outcome o altro) ogni classe può ramificarsi in sotto-classi quando coesistono condizioni diverse (per esempio, una certa diagnosi + una certa età + una certa gravità funzionale ecc.). Il "grouping" finale, quindi può derivare da interazioni anche molto complesse fra diverse variabili.

**Il sistema DRG- Diagnosis-related groups** attualmente in vigore anche in Italia mira a definire gruppi "iso-risorse". Esso raggruppa i circa 10000 codici ICD, e utilizza ulteriori criteri per sotto-raggruppare i casi (per esempio in base all'età, o in base alla presenza di certe comorbidità-complicazioni). Alla fine del processo statistico si generano circa 500 "gruppi iso-risorse" che condividono sia una certa area di patologia, sia un certo consumo di risorse durante il ricovero in unità ospedaliera per acuti. Casi individuali con diagnosi diverse possono dunque essere assegnati ad uno stesso "DRG". La remunerazione di un certo ricovero potrà quindi avvenire sulla base del DRG di appartenenza, anche se le singole storie cliniche e le diagnosi che vi confluiscono sono diverse. La classificazione può servire a definire costi ma soprattutto consente confronti di appropriatezza, efficacia ed efficienza. Di solito una certa classe, anche se viene definita allo scopo di prevedere un certo consumo di risorse, si associa ad un certo contesto assistenziale ottimale e ad un certo outcome.

Come è noto i sistemi DRG non si applicano validamente alla Riabilitazione. Infatti la definizione per diagnosi eziopatogenetica non rende conto delle condizioni funzionali del paziente. Per esempio la diagnosi *Sclerosi Multipla* non "legge" i bisogni riabilitativi né globali né analitici di un certo paziente (il quale potrebbe essere asintomatico come pure tetraplegico e/o incontinento e/o con deficit visivo ecc.).

Viceversa sono molto efficaci i sistemi tipo "FRG"-Function-related groups, i quali classificano i pazienti non soltanto su una base diagnostica ma anche in base ad indicatori funzionali (autosufficienza o capacità cognitiva, per esempio). I sistemi più validati sono quelli costruiti sulla base del punteggio di autosufficienza su scala FIM - Functional Independence Measure, e i sistemi RUG - Resource Utilization Groups. I sistemi FIM-FRG sono in uso negli Stati Uniti per la classificazione dei ricoveri

riabilitativi coperti da assicurazione MEDICARE (il 65% del totale dei ricoveri riabilitativi) e da anni sono oggetto di sperimentazioni in diversi contesti (Istituti o Regioni) in Italia. Il sistema RUG è in uso negli Stati Uniti per la classificazione dei ricoveri cronico-geriatrici (nelle "nursing homes"). Il sistema RUG è stato ed è anch'esso oggetto di sperimentazioni in versione italiana (sistemi RAI- VAOR).

Uno degli obiettivi dello studio sarà la valutazione di fattibilità di sistemi classificativi "function - based" anche nella rete riabilitativa umbra.

#### 4 - Utilità degli indicatori, i vantaggi, i limiti e le caratteristiche

Il tipo di indicatori proposti sono variabili "della persona" quasi tutti costituiti da questionari che generano punteggi cumulativi (in alcuni casi ci si limita ad una misura dicotomica assenza/presenza di una certa condizione).

I limiti di queste misure sono ben noti. Il punteggio su un questionario presenta effetti pavimento-soffitto (esso si estende comunque da un minimo a un massimo pre-determinati); la proporzionalità fra punteggio e "vera quantità" sottesa è difficilmente ottenibile (3-2 dà *un risultato diverso* da 4-3...); fra un "punto" e l'altro esiste una discontinuità di ampiezza ignota; le diverse voci di un questionario possono rappresentare "mele e pere" e quindi non essere validamente cumulabili; i criteri di punteggio si prestano ad interpretazioni soggettive ecc. ecc. Tutta la tradizione statistico-psicometrica, che risale alla seconda metà del XIX secolo, ha prodotto notevoli sforzi matematici e filosofici per dare validità metrica ai punteggi grezzi. Tuttavia queste misure mantengono una minore validità (che si riassume, per i profani, nella qualifica di "soggettive") rispetto alle misure chimico-fisiche (ritenute -spesso ottimisticamente- "oggettive" per definizione).

Il vantaggio indubbio delle misure "su questionario" quando siano applicate all'area riabilitativa è il fatto che esse, e soltanto esse, si applicano validamente alle variabili "latenti" della persona. L'utilizzo di variabili chimico-fisiche può apparire scientificamente più fondato, ma in realtà in questo contesto sono spesso inapplicabili. Si consideri che l'oggetto stesso della misura, oggetto che è una variabile latente. Per esempio, l'autosufficienza non può essere dedotta dalla forza nella estensione del ginocchio né dalla gittata cardiaca (che pure possono concorrere a determinare l'autosufficienza stessa). La variabile può essere misurata soltanto "assegnando punti"

alla osservazione di attività della persona (camminare, vestirsi ecc.)<sup>(12)</sup>.

Si deve al matematico danese Georg Rasch –scomparso nel 1980- un modello statistico che dal 1960 ha reso possibile un progressivo e sostanziale avvicinamento della validità delle misure su questionari alle misure chimico-fisiche (per una vista d'insieme si veda al sito [www.rasch.org](http://www.rasch.org))<sup>(b)</sup>.

L'analisi di Rasch verrà estensivamente utilizzata nel progetto, per garantire qualità alle misure su questionario.

Il punto più critico del progetto non è tanto la scelta del singolo questionario, ma la scelta stessa di quali variabili inserire. Infatti la letteratura ed anche l'attuale panorama applicativo umbro offrono infatti una miriade di strumenti applicabili ed applicati al settore riabilitativo. Non è detto, tuttavia, che questi strumenti censiscano tutte le variabili di interesse: tanto che potrebbe rendersi necessario costruire ex-novo alcuni indicatori per variabili che ne sono tuttora "orfane" (si veda fra i molti l'esempio di una variabile prima non coperta da questionari, così che se ne è costruito uno apposito: una misura di "disabilità nel ritardo mentale grave e profondo"<sup>(13)</sup>.

*Si è dunque rivelata critica una fase iniziale di consenso* che ha mirato a definire, in sequenza:

- il tipo di variabili della persona da utilizzare
- il tipo di casistica cui applicarla
- i singoli indicatori relativi alle variabili prescelte

Il terzo punto dipende criticamente dai primi due. Un indicatore di disabilità complessiva, per esempio, può basarsi su un criterio di punteggio per autosufficienza (FIM, Barthel) ma soltanto per livelli di gravità funzionale in cui l'autosufficienza può cambiare in risposta a un intervento riabilitativo. Per esempio difficilmente la scala FIM™ sarebbe applicabile a pazienti in coma i quali siano totalmente non-autosufficienti: tutti i pazienti conseguirebbero il punteggio minimo, quale che sia il livello di coma. Un discorso analogo (questa volta il punteggio sarebbe il massimo per tutti) vale per il paziente ambulatoriale lombalgico o con postumi di

chirurgia della mano: il quale è ampiamente autosufficiente sia che riesca a svolgere lavori pesanti, sia che non vi riesca più. Si supponga che la lombalgia e una perdita di destrezza manuale siano gli unici esiti a distanza di un politrauma che aveva causato il coma: come "seguire" l'evoluzione della disabilità in quello stesso paziente? Prendendo spunto da questo esempio, si può dire che il progetto potrebbe proporre la variabile "abilità motoria complessiva" suggerendo indicatori distinti (Glasgow Coma Scale →, FIM → Backill<sup>(14)</sup> oppure ABILHAND). GCS e FIM potrebbero essere utilizzati in coppia per –si supponga- FIM motoria < 20/91; FIM e Backill 14 oppure ABILHAND<sup>(15)</sup>.<sup>(16)</sup> potrebbero essere usati in coppia per FIM > 80/91. L'utilizzo di questionari "a coppie" consente facilmente, con analisi di Rasch, di estrarre un "fattore di conversione" (come negli scambi di valute) e di ottenere una unità di misura di "abilità motoria" standard su scala 0-100. A questo punto diviene possibile uno studio di percorso fra livelli diversi di intensità assistenziale e fra diverse aree di menomazione.

## 5 - Gli Obiettivi

Il progetto si è posto l'obiettivo generale di individuare una serie di indicatori che possano consentire di valutare l'appropriatezza dell'intervento in Riabilitazione e consentire una misura di outcome sia sullo stato di salute, sia all'interno di singoli processi intermedi del percorso di recupero della persona disabile.

All'interno di questo obiettivo-quadro, il progetto si articola ulteriormente nei seguenti obiettivi:

- O1. Determinazione di una serie di indicatori di outcome dei processi riabilitativi
- O2. Definizione dei processi di formazione e di aggiornamento continuo, rispetto agli indicatori individuati
- O3. Definizione delle procedure di controllo di qualità e verosimiglianza del dato
- O4. Definizione dei processi di raccolta e informatizzazione del dato, e sua restituzione
- O5. Definizione di modelli decisionali basati su

(b) Se (ma soltanto se) il questionario dimostra proprietà conformi alle prescrizioni del modello Rasch, la misura che se ne trae è obiettiva nel senso che non dipende da quali particolari voci, rilevatori o soggetti siano coinvolti nel processo di misura. E' ben vero che il rischio di soggettività rimane (un questionario riporta i giudizi di un valutatore), ma essa è rilevante soltanto nel caso in cui:

- il questionario sia intrinsecamente eterogeneo o formulato in modo ambiguo
- vi sia una rilevazione scorretta per impreparazione o distrazione
- via si un comportamento opportunistico da parte dei rilevatori

Oggi esistono tecniche che consentono di stimare (la perfezione assoluta è inattuabile) presenza e gravità di ciascuno di questi fenomeni. Il controllo di qualità del dato, quindi, va ben oltre classici controlli di congruenza e completezza, per raggiungere il livello della verosimiglianza intrinseca del profilo di punteggio all'interno della serie di voci del questionario.

livelli - soglia o su forme di interazione fra indicatori di outcome ed altre variabili sanitarie e sociali di contesto

- 06. Definizioni di Outcome di salute.

## 6 - Metodologia

Lo schema di lavoro si è basato su un approccio collaborativo tra gruppi diversi all'interno del progetto. Il lavoro è stato portato avanti con riunioni dei singoli gruppi e riunioni allargate. L'attività è stata supervisionata ed integrata, in qualità di consulente regionale, dal Prof. Luigi Tesio.

E' stata estesamente utilizzata la comunicazione informatica in rete per lo scambio di documenti.

Come prima azione sono stati individuati 4 gruppi di lavoro, ciascuno dedicato alla definizione di una serie di indicatori così suddivisi:

- Strumenti di rilevazione comuni a tutti i livelli di Riabilitazione (indicatori generali di outcome e di processo)
- Indicatori per la Riabilitazione ospedaliera
- Indicatori per la Riabilitazione territoriale
- Indicatori per la Residenzialità

Prima di identificare le variabili sulle quali condurre misure di outcome è stato effettuato un censimento degli strumenti di misura già esistenti, con la collaborazione dei vari gruppi di lavoro, allo scopo di evidenziare variabili già censite e strumenti già in uso ed applicabili al progetto, ed al fine di valutarne scientificamente la validità psicometrica e di evidenziare anche carenze e criticità.

Inoltre si è cercato di individuare banche-dati esistenti in Regione sulle quali svolgere analisi preliminari.

Definite le criticità, sono state individuate prioritariamente le possibili variabili interagenti con l'outcome in Riabilitazione (ovvero: quali variabili misurare).

Successivamente si sono cercati gli strumenti di misura applicati a quelle variabili, già utilizzati in Regione, indipendentemente dalla presenza di corrispondenti banche-dati. Questa ricognizione ha dato esiti del tutto insufficienti. Di conseguenza è stata messa a punto una scheda per censire e analizzare la qualità degli strumenti validati disponibili in letteratura.

A questo punto la produzione di indicatori è stata abbondante tanto da fornire materiale per la pubblicazione futura di un libretto di sintesi.

Attraverso molte riunioni si è giunti ad una sintesi sulle principali variabili di outcome in Riabilitazione, e sugli strumenti preferibili per la loro misura.

Il gruppo ha convenuto che una parte qualificante del progetto dovesse essere costituita dalla raccolta del dato

non soltanto nel corso del processo riabilitativo, ma anche al follow-up (per esempio con richiami di pazienti a campione, postale, telefonico). L'outcome riabilitativo, infatti,

1. si estende alla interazione persona-ambiente, laddove per ambiente si intenda "ecologicamente" l'effettivo contesto relazionale del paziente e non necessariamente la sede di cura;

2. si estende alla interazione fra recupero funzionale ottenuto al termine di un processo riabilitativo e processi di apprendimento, concomitanza di eventi morbosi, adattamento del contesto abitativo, lavorativo e sociale alla disabilità residua.

La sottovalutazione dell'"outcome" di medio-lungo periodo è un difetto sostanziale (eppure inveterato) nella valutazione dei processi riabilitativi. Si possono qui riportare due esempi di spiacevoli "sorprese" emerse in altri studi, a seguito di accurati follow-up a medio termine:

- il drammatico sotto-utilizzo di sofisticate e costose "ortesi reciprocanti" per il cammino nella paraplegia, dimostrata per la prima volta in uno studio multicentrico che ha avuto proprio in Umbria la sede di coordinamento;<sup>(17)</sup>
- il drammatico aumento di mortalità a medio termine associato, nel corso degli ultimi anni '90, al più precoce invio in degenza riabilitativa dopo un evento acuto (per esempio frattura femorale, o paraplegia traumatica) e alla minor degenza in questa sede, pur non essendo variati i livelli funzionali alla dimissione.<sup>(18)</sup>

In questo primo periodo del progetto IAOR si sono realizzati gli obiettivi proposti, nel mentre si sono mantenute le scadenze temporali previste.

Si è arrivati a definire uno schema di raccolta dati che possa individuare gli outcomes sia relativi alla persona nel suo complesso, sia a singole funzioni corporee (outcomes "intermedi").

### 6.1 - Gli strumenti utilizzati in Umbria

L'analisi degli strumenti esistenti è stata fatta attraverso dei report effettuati dai componenti del gruppo di lavoro che hanno riportato la varietà di strumenti disponibili nei loro ambiti sia in modo descrittivo che riportando le fotocopie degli strumenti utilizzati. Il Prof. L. Tesio ha guidato una revisione critica dell'esistente cui è seguito "report" del quale si riporta una breve sintesi.

#### 6.1.1 - Criticità

Fin dal primo incontro è emersa la scarsità di utilizzo di strumenti standardizzati. Da questo punto di vista le esperienze più avanzate sono quelle delle strutture residenziali dove esiste la sperimentazione con il sistema classificativo RUG (Resource Utilization Groups) che include una sua valutazione dell'autosufficienza nelle

Attività della vita quotidiana (Activities of Daily Living-ADL). In larga parte gli strumenti di misura sono –come previsto- questionari che generano punteggi cumulativi (c.d. scale di misura). Per “strumenti”, d’ora in poi, si intenderanno qui e in altre parti del capitolo le scale di misura, ove non altrimenti specificato.

### 6.1.2 - Eterogeneità delle versioni

Di uno stesso strumento esistono più versioni con traduzioni diverse. Spesso non è reperibile la fonte della traduzione. In altri casi la traduzione è stata effettuata direttamente in loco dagli utilizzatori. Questo rende i dati, anche se disponibili, poco confrontabili. La disomogeneità è anche relativa al fatto che i Centri non censiscono lo stesso “set” di variabili oppure usano –pur misurando la stessa variabile- scale diverse.

### 6.1.3 - Diffusione dei singoli strumenti

La diffusione degli strumenti si è rilevata piuttosto limitata in assoluto. L'utilizzo di strumenti di misura sotto forma di scale è più comune in area geriatrica e meno comune nell'ambito della Riabilitazione dell'adulto.

## 6.2 - Scale utilizzate

- Sono state categorizzate secondo il seguente schema:

### 6.2.1 - Comportamento

- Neuropsychiatric inventory

### 6.2.2 - Opinione utente-operatore

a) due scale “ad hoc”sviluppate localmente

### 6.2.3 - Strumenti multidimensionali

- b) BINA
- c) GEFI
- d) RUG-VAOR
- e) Brief Symptom Inventory
- f) ICF adattato

### 6.2.4 - Misure di autonomia

- g) FIM
- h) ADL
- i) IADL

### 6.2.5 - Prestazioni cognitive-deterioramento mentale

- j) MMSE
- k) SPSMQ
- l) CDR

### 6.2.6 - Comorbilità

m) CIRS

### 6.2.7 - Carico sul “caregiver” principale non professionale

n) Caregiver Burden

### 6.2.8 - Neuropsicologia

Set diversi, con vari strumenti neuropsicologici standard

### 6.2.9 - Dati clinico-demografici

Set simili ma non coincidenti, in varie sedi

## 6.3 - Analisi della letteratura

L'analisi della letteratura è partita dalle fonti già disponibili sotto forma di articoli e con un reperimento di letteratura partendo da questi. In particolare è stata fatta una ricerca in PUBMED con il seguente schema: Rehabilitation (MesH Major Topics) AND Outcome (Title) (www.pubmed.org).

Questa ricerca ha prodotto 505 articoli dal 1963 al 2005. Questi sono stati analizzati leggendo gli abstracts e valutando quelli più significativi. Parallelamente sono stati analizzati 2 classici trattati sulle scale di misura neurologiche<sup>(19)</sup>, e sulle scale di misura in Riabilitazione<sup>(20)</sup>.

A questo proposito è stata creata una scheda specifica (allegato 1) che ogni componente del gruppo doveva compilare per lo strumento di misura trovato. La scheda riportava una serie di 9 informazioni-chiave, condivise dal gruppo di lavoro:

1. Variabile di Riferimento (autosufficienza, dolore ecc.)
2. Attinenza rispetto alla variabile di interesse
3. Validità psicometrica
4. “Centratura” dei punteggi rispetto ai livelli funzionali previsti per i pazienti (Pavimento / Soffitto)
5. Disponibilità di versione italiana - standard validata
6. Esistenza di banche dati già attive in Umbria o a livello nazionale
7. Tempo di compilazione
8. Impegno richiesto per la formazione
9. Costi di licenza / riproduzione

Con questo metodo ogni sottogruppo ha classificato in modo riproducibile una serie di indicatori e di scale candidate all'applicazione sperimentale.

I criteri prioritari sono stati il quinto e il settimo, ovvero la disponibilità di una versione ufficiale italiana e il

tempo di compilazione ragionevolmente breve da poter essere applicato.

Il processo di condivisione e scelta non è stato effettuato con metodi afd approssimazione successiva come il Delphi. E' stato utilizzato il metodo della mappe mentali proiettate e modificate on-line in "focus group" con condivisione, a seduta comune.

La serie di schede non viene qui riportata e sarà pubblicata a parte.

## **7 - La scelta degli indicatori e degli strumenti di misura**

### **7.1 - Gli strumenti di misura del percorso, generali**

Sono stati individuati una serie di indicatori con i relativi strumenti di misura che possono descrivere la persona disabile lungo tutto il suo percorso riabilitativo, consentendo anche una valutazione di appropriatezza e di outcome.

### **7.2 - Gli strumenti specifici per la Riabilitazione ospedaliera**

Dopo l'analisi di una vastissima serie di scale proposte è stato deciso che la raccolta di tutti questi dati sarebbe stata una metà poco realistica. La scelta delle scale che sono sintetizzate di seguito potrà invece costituire la base per stabilire dei protocolli di minima in Riabilitazione, da utilizzare in ambito ospedaliero.

Il gruppo ha proposto una serie preliminare di strumenti (Fig. 1) che è stata discussa in sede plenaria con la supervisione del Prof. Tesio. Va sottolineato che nulla vieta a singole Unità Operative di introdurre ulteriori strumenti. Occorre però un "set minimo obbligatorio" il più semplice possibile. Il processo di revisione ha focalizzato i seguenti criteri di scelta:

1. Sono da evitare in generale le scale "di segmento anatomico" (Harris per l'anca, Constant per la spalla, Neck Disability Inventory per il collo, ecc.). Queste sono un misto di sintomi, segni e funzione, così che la loro misura non ha vere proprietà metrico-lineari (uno stesso numero indica condizioni qualitativamente diverse in diversi casi). Appare accettabile soltanto una scala mista dolore/funzionalità estesamente validata, e cioè la WOMAC.

Sono emerse perplessità per l'esclusione di un indicatore qualsivoglia per l'anca. D'altro canto, la menomazione "segmentaria d'anca" è già molto ben captata da indicatori di locomozione e ADL (vestizione).

Lo stesso vale per la spalla. La menomazione segmentaria è già captata da ottimi indicatori di manualità (test "box and block") e di ADL centrate sull'arto superiore (vestirsi, rassettarsi, ecc.).

Lo stesso tipo di ragionamento vale evidentemente per piede, gomito, mano. In più, ben raramente queste menomazioni "segmentarie" sono motivo di ricovero riabilitativo.

2. Si possono accettare invece due tipi di scale "non segmentarie": scale "funzionali" patologia-indipendenti (spasticità, mobilità articolare ecc.) e scale funzionali "di patologia" come l'EDSS (Sclerosi Multipla), la NIH (per l'ictus) ecc. Queste scale hanno i requisiti concettuali per generare misure quantitative, e grazie alle loro estese validazioni permettono ai ricercatori confronti con la letteratura internazionale. Più sfumato è il discorso per scale di dolore, tema per il quale è ammissibile che vi siano scale "segmentarie". Questo vale per esempio per la BACKILL e la Roland Morris applicate alla lombalgia, vista - oltre tutto - la rilevanza epidemiologica del dolore lombare, e vista la estesa validazione psicometrica internazionale di questi strumenti. Viceversa si sconsiglia lo strumento Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire, che pure è ben presente in letteratura. Infatti questo strumento include item poco omogenei (intensità del dolore, utilizzo di analgesici, interferenza con attività sessuale, ecc.).

Da questa elaborazione concettuale è nata una versione definitiva anche degli strumenti "opzionali" in ambito ospedaliero (Fig. 2). Va ricordato che questa lista ha soltanto un valore indicativo. Gli strumenti non sono stati inclusi nella rilevazione sistematica dello studio pilota.

### **7.3 - Gli strumenti della Riabilitazione territoriale**

Per la Riabilitazione territoriale è stato effettuato un processo di revisione che ha portato ad una lista di minima specifica (Fig. 3). Anche in questo caso dalle varie scale e indicatori individuati si è giunti ad una lista che comprende soltanto strumenti semplici e rapidi.

### **7.4 - Gli strumenti dell'assistenza riabilitativa residenziale**

Il gruppo dell'assistenza residenziale è stato meno coinvolto nello schema di lavoro. Infatti i suoi componenti erano simultaneamente coinvolti in azioni regionali parallele sul tema della residenzialità nell'anziano. Una sintesi del suo contributo è riportata comunque nella figura 4.

## 7.5 - Indicatori di appropriatezza

Gli indicatori di appropriatezza si fondano su concetti consolidati in Riabilitazione come precocità dell'intervento, adeguato periodo di permanenza in uno specifico setting e adeguato setting alla dimissione. Un altro indice di appropriatezza è rappresentato dallo stato funzionale, ricavabile dagli indicatori di outcome. Infatti la gravità della disabilità e la sua tipologia sono alla base della scelta del setting di trattamento. <sup>(21)</sup> Per esempio è inappropriato trattare in Riabilitazione intensiva pazienti sia troppo gravi con elevatissima instabilità clinica, sia troppo lievi (da trattare nel territorio); è inappropriato ricoverare in Riabilitazione estensiva o in RSA un paziente che necessiti di riabilitazione intensiva.

### 7.5.1 - Precocità di presa in carico

La precocità della presa in carico è un aspetto rilevante poiché sempre più letteratura sta emergendo l'importanza di questo aspetto per il recupero funzionale. Tra gli indicatori di appropriatezza che condizionano l'outcome questo è tra i più importanti.

### 7.5.2 - Durata di presa in carico

La "durata di presa in carico" è un termine generale per comprendere i tempi di intervento in tutti i setting: include i tempi di degenza nel caso del ricovero ospedaliero così come il periodo di tempo di trattamento o il numero di accessi nella fase territoriale. Questi tempi non hanno limiti definiti a priori in letteratura ma possono variare in base al tipo di disabilità e alla sua gravità.

### 7.5.3 - Setting di dimissione

Nella letteratura internazionale la destinazione alla dimissione è uno degli indicatori di outcome più studiati. Il "setting" di destinazione "legge" statisticamente (ovvero, risente di) una serie di variabili indipendenti che includono non soltanto il grado di disabilità ma anche il livello di "accoglienza" domiciliare e territoriale, la situazione abitativa, la presenza o meno di caregiver e altre ancora.

## 7.6 - Indicatori di outcome

Come discusso all'inizio gli indicatori possono essere

raggruppati in queste categorie che non sono relative solo al miglioramento dell'autonomia ma anche a indicatori "surrogati" (anglicismo che descrive in realtà indicatori di risultati intermedi nel processo riabilitativo) e che investono il miglioramento della salute percepita sia da parte del paziente che da parte del caregiver.

### 7.6.1 - Miglioramento della "indipendenza funzionale" (autosufficienza, autonomia)

#### FIM

Il miglioramento dell'indipendenza funzionale è fra gli obiettivi principali cui è rivolto l'intervento riabilitativo. Migliorare le abilità della persona in attività complesse (locomozione, igiene, comunicazione ecc.) richiede tecniche rivolte ad ottenere forme di recupero sia "intrinseco", sia "adattativo". Il primo tipo di recupero è sostenuto da meccanismi di plasticità cerebrale e dalla modificabilità dell'apparato locomotore (trofismo muscolare e osseo, estensibilità legamentosa ecc.). Il secondo tipo è sostenuto dalle capacità di apprendimento di comportamenti vicarianti, facilitati da strumenti quali ortesi, ausili e protesi, o da modifiche ambientali (montascale, autovetture adattate, ecc.). Recupero "adattativo" è quello che si ottiene anche soltanto utilizzando un bastone per camminare o un pannolone per prevenire fughe urinarie, così come quello che sfrutta sofisticate forme elettroniche di controllo ambientale per tetraplegici. Per misurare questo tipo di outcome è stata scelta la FIM (Functional Independence Measure). Si tratta di una scala che esplora principalmente la "performance" della persona (ovvero, attività in ambiente di vita abituale) misurando il livello di aiuto che è richiesto per svolgere 18 ADL (activities of daily living). Lo strumento è sostenuto da una imponente letteratura che ne ha dimostrato la validità psicometrica e la correlazione con altri indicatori rilevanti (tempi di degenza, minutaggio infermieristico ecc.). Inoltre esiste una ultradecennale esperienza applicativa specificamente italiana. La scala non è elementare: infatti essa richiede uno specifico addestramento e tempi di somministrazione di circa 15 minuti.

#### Omega - FIM (FIM "breve")

Poiché servizi riabilitativi sono richiesti anche per disabilità minimali che non si associano a perdita di autosufficienza nelle ADL, occorre una versione "breve" dello strumento che consentisse un rapido screening dei pazienti su cui fosse davvero utile applicare lo strumento in forma estesa. Per questo motivo all'interno

dello studio è stata sviluppata e sperimentata una versione breve, definita Omega-FIM. Il nome richiama la versione breve definita Alfa-FIM, sviluppata negli Stati Uniti per i casi alla dimissione da unità per acuti. Necessità organizzative e, soprattutto, il fatto che molte voci fossero “a pavimento” in questa fase di grave disabilità, hanno suggerito di sviluppare una forma breve centrata su pochi items relativamente “facili” anche in caso di disabilità elevata, e comunque molto predittivi del punteggio riportato nella successiva dimissione dal ricovero riabilitativo. Nel caso della Omega-FIM, si punta invece ad una casistica “territoriale”, con bassa disabilità e il cui punteggio si troverebbe vicino al “soffitto” dello strumento. Corrispondentemente, sono stati selezionati (attraverso un sofisticato studio statistico basato su analisi di Rasch) poche voci FIM, difficili anche per pazienti con disabilità lieve, e il cui punteggio cumulativo fosse in ogni caso molto correlato al punteggio della versione “estesa”. La procedura di somministrazione e poi di screening in base a punteggio-soglia (al di sotto del quale si compila la FIM estesa) è di seguito sintetizzata:

1. Nel corso della visita ambulatoriale si può soprassedere alla somministrazione della FIM completa ***soltanto per i casi che nei 90 giorni precedenti il contatto ambulatoriale non siano stati ricoverati per Riabilitazione***. Per esempio, se il paziente si presenta a visita ambulatoriale fisiatrice 60 giorni dopo essere stato dimesso da una degenza riabilitativa a seguito di ricovero per emiparesi post-ictale, la FIM andrà comunque somministrata per intero, in quanto costituisce un dato di percorso riabilitativo.
2. Il problema di interesse fisiatrico riferito in ambulatorio dal paziente non è vincolante da questo punto di vista.
  - a) In primo luogo, il dato FIM rappresenta comunque un utile elemento di follow-up dopo Riabilitazione in degenza ospedaliera. Entro tre mesi dalla dimissione, si può approssimativamente ritenere che lo stato funzionale del paziente rappresenti in larga parte un outcome del ricovero stesso.
  - b) In secondo luogo, il paziente potrebbe chiedere visita fisiatrice per una gonalgia che appare sì indipendente dal pregresso ictus cerebrale, ma che in realtà potrebbe anche conseguire ad un’alterazione del cammino. In questo e in altri casi, la disabilità successiva al ricovero potrebbe comunque risultare dalla interazione fra una nuova menomazione e la menomazione che aveva indotto il ricovero.

Per questi due motivi la FIM va comunque somministrata

per intero nella finestra temporale dei 90 giorni successivi al ricovero (questa finestra è ovviamente arbitraria: una finestra fissa si rende comunque necessaria per standardizzare la procedura).

3. Qualora invece il paziente NON fosse stato dimesso da una degenza riabilitativa nei 90 giorni mesi antecedenti la visita, si può procedere alla somministrazione di una “FIM-breve” elaborata ad hoc per lo studio IAOR (v. Allegato).

4. ***Sintesi della procedura*** (dettagli in Allegato 2)

La procedura consiste nel somministrare i seguenti 4 items della FIM (seguendo comunque le regole standard di punteggio FIM):

- Trasferimento Vasca/Doccia
- Scale
- Vestirsi dalla vita in giù
- Lavarsi

Se il punteggio complessivo nei 4 items è superiore a 18 (range 19÷28), non si procede. La FIM NON verrà rilevata, neanche in forma breve, durante il successivo programma riabilitativo.

Se il punteggio è uguale o inferiore a 18 (range 4÷18), occorre somministrare la FIM per intero, sia nel corso della prima visita oppure della prima seduta terapeutica, sia alla dimissione dal programma riabilitativo ambulatoriale.

Nel sistema di raccolta dati la procedura sarà molto più semplice di quello che può apparire. Infatti sarà molto facile inserire un algoritmo computerizzato che automaticamente calcola le varie opzioni.

### 7.6.2 - Diminuzione del dolore

Il dolore somatico non può non rientrare fra gli indicatori dell’assistenza riabilitativa per almeno tre motivi:

- 1) è di riscontro assai frequente in molte menomazioni neuromotorie;
- 2) è assai frequentemente trattabile con strumenti e tecniche che rientrano nell’armamentario riabilitativo (esercizio terapeutico, medicina manuale, terapie fisiche);
- 3) è una esperienza della persona nel suo complesso, e pur essendo in sé una percezione genera comportamenti che possono configurare disabilità (per esempio, riduzione di capacità lavorativa, isolamento e depressione ecc.).

### 7.6.3 - Miglioramento dello stato cognitivo

La FIM ha un effetto soffitto più marcato per quanto riguarda le sue voci cognitive, di regola più “facili” rispetto alle voci motorie e sfinteriche. Si è già detto di come la FIM non censisca la performance in sé, ma la necessità

di assistenza che una carente performance genera. Nel caso delle attività cognitive FIM è relativamente facile - tranne che nel caso di disabilità molto gravi o comunque conseguenti a lesioni cerebrali diffuse - raggiungere la “non-necessità di assistenza”: si pensi ad attività quali il “rapporto con gli altri”, la “soluzione di problemi” o la “memoria”. Discreti livelli di indipendenza si ottengono anche se la performance in se stessa è molto compromessa rispetto ai valori normali. D’altro canto lo stato cognitivo è un elemento che influisce molto sul progetto riabilitativo. Infatti esso interferisce con il recupero anche neuromotorio (basti pensare alle capacità di apprendimento di nuovi movimenti) e contribuisce anche alla definizione del livello di appropriatezza del setting assistenziale. Per esempio, un paziente con gravi deficit comunicativi o con disturbi psichici gravi difficilmente potrà vivere da solo al domicilio anche se la sua performance motoria è soddisfacente.

#### 7.6.4 - Censimento e Trattamento di comorbidità e complicanze.”Gravità” vs.”interferenza”

La “comorbidità” (insieme di condizioni morbose presenti prima della insorgenza della disabilità) deve rientrare in qualche modo nella descrizione del “peso” della casistica, peso che a sua volta è un importante indicatore di appropriatezza e un importante “fattore di correzione” nella determinazione della efficacia-efficienza del trattamento. Le complicanze o complicazioni (condizioni morbose insorte successivamente all’esordio della condizione di disabilità) rappresentano un indicatore di outcome “negativo”, nel senso che una incidenza inferiore indica un processo assistenziale migliore: purché, ovviamente, si “aggiustino” i dati per la gravità del caso clinico. Se l’incidenza di complicazioni è in linea con quanto atteso da buona pratica clinica, il dato dovrebbe rientrare fra gli elementi di valutazione di appropriatezza (il setting deve garantire la capacità di affrontare le complicanze inevitabili) ma anche fra i fattori di “aggiustamento” della misura di efficacia-efficienza: le complicazioni, almeno in teoria, possono giustificare outcome inferiori in tempi superiori. Il tema è particolarmente attuale, importante e difficile. Le degenze riabilitative sono chiamate a trattare sempre più spesso:

- a) casi dimessi precocemente da unità per acuti, e
- b) casi nei quali la disabilità non rappresenta un esito stabilizzato, bensì una condizione che accompagna una malattia in atto ed evolutiva.

Alcuni esempi: neoplasia del sistema nervoso trattata

chirurgicamente e/o con radiochemioterapia; sclerosi multipla; artrite reumatoide operata; disabilità neuromotoria (per ictus o per fratture) in paziente sottoposto a dialisi.

Comorbidità e complicazioni, come è noto, rientrano già nel sistema classificativo DRG –adatto alla assistenza acuta ospedaliera- in quanto aumentano il “peso” del gruppo diagnostico principale (e quindi ne influenzano il rimborso, ove il DRG sia utilizzato come indicatore di consumo di risorse). In fase acuta comorbidità e complicazioni agiscono in modo sostanzialmente “semplice-sommatorio” nel determinare il costo dell’intervento: ciascuna condizione deve essere trattata con sue proprie procedure (per esempio, ictus, frattura di polso e broncopolmonite). L’aggravamento “moltiplicativo-reciproco” -pur presente, ovviamente- influisce molto sulla prognosi *quoad vitam*, ma aggiunge poco alla somma dei costi diagnostici e curativi di ciascuna condizione. Le cose cambiano in riabilitazione: il rapporto fra condizione di disabilità, comorbidità e complicazioni è molto più di tipo “interattivo”. Ovvero, specifiche combinazioni in specifici pazienti in specifiche fasi del percorso di recupero possono avere un impatto completamente diverso sull’outcome. Non a caso la letteratura è divisa nel definire l’importanza delle più varie comorbidità o complicanze all’interno dei più diversi quadri di disabilità. Per esempio, negli Stati Uniti è in vigore per la classificazione e il pagamento del case-mix in degenza riabilitativa post-acuta il sistema IRF-PAI (informazioni estese si possono trovare a partire dal sito [www.udsmr.org](http://www.udsmr.org)). Il sistema è sostanzialmente un “grouping” diagnostico-funzionale derivato dal sistema originale FIM-FRG( Function Related Groups) che “prevede” il costo dell’episodio di ricovero privilegiando non la malattia-causa ma il grado di autosufficienza FIM all’ingresso. Non meraviglia che il sistema classificativo sia ben poco influenzato da comorbidità o complicazioni, a meno che non si tratti di situazioni catastrofiche (per esempio setticemia).

Questa “ininfluenza” di comorbidità e complicazioni è del tutto controintuitiva, e consegue - a giudizio del gruppo di ricerca - al fatto che i sistemi classificativi attuali in area riabilitativo-geriatrica (FIM-FRG, e RUG, per esempio) non riescono a trovare la giusta espressione a causa di due peculiarità del processo di riabilitazione:

- il paziente accede a Riabilitazione non da Pronto Soccorso ma a seguito di un processo di valutazione - spesso implicita- di “recuperabilità” e “trattabilità”. Sostanzialmente vi è una sorta di “*triage* selettivo”

prognostico, non diagnostico. Se la condizione clinica complessiva è altamente instabile, o se si ritiene che il paziente non possa rispondere a un certo programma (perché questo è troppo intensivo, poco efficace ecc.), quel paziente non verrà ammesso in quel particolare setting. I casi ammessi saranno poi per definizione poco “influenzati” dalle loro comorbidità. Viceversa, potranno essere più influenti le complicazioni, anche se il rischio di complicazioni gravi sarà anch’esso attenuato a seguito delle procedure di selezione.

Come dare il giusto peso alle comorbidità e alle complicazioni che comunque riescano a farsi sentire? La letteratura non ha mai prestato attenzione (fa eccezione una segnalazione esplicita, ma poco visibile, di L. Tesio) al fatto che le comorbidità e le complicazioni vanno pesate - in riabilitazione - per la loro capacità di interferire con il percorso di recupero, molto più che per la loro gravità intrinseca (Tesio propone la semplice distinzione fra comorbidità e complicazioni “concomitanti” e “interagenti”). Per le comorbidità basta qui un esempio.

In un paziente anziano reduce da protesi d’anca, la presenza di diabete e linfoma di vecchia data potranno alterare molto poco il percorso di recupero in riabilitazione post-acuta, mentre una forma anche lieve di demenza potrà avere un impatto molto forte. Lo stesso discorso vale per le complicazioni. In un paziente con emiparesi destra post-ictale una piaga da decubito calcaneare pur piccola ma dolorosa potrà rallentare il recupero del cammino molto più che una estesa piaga sacrale: e questo è particolarmente vero se la piaga affligge il piede del lato non paretico, che è molto più sollecitato nelle fasi precoci della messa in carico. Nello stesso paziente una frattura di polso a seguito di caduta nel corso dell’ictus potrà rallentare il recupero di cammino con appoggio soltanto se la frattura stessa affligge il lato non paretico. Infatti, l’arto superiore paretico non verrebbe comunque utilizzato - per lo meno, non precocemente- per controllare un bastone. E ancora: una trombosi venosa profonda avrà impatto inferiore in un paziente tetraplegico comunque allettato, rispetto a quanto varrebbe invece per un paziente con protesi di ginocchio che dovesse interrompere un programma di recupero dl cammino già in atto.

Per quanto attiene le comorbidità, la scelta operata in questa ricerca è stata quella di coglierle “a valle” della loro semplice elencazione diagnostica, in funzione del loro impatto cumulativo e “interattivo” fra loro e con la disabilità. Vengono “lette” accuratamente, infatti, le procedure assistenziali che ne conseguono e che siano

notoriamente influenti sulla condizione di disabilità complessiva e sul processo di riabilitazione: per esempio, presenza di tracheostomia, di gastrostomia, di ossigenoterapia, di dialisi ecc. ecc. Questa scelta risulta originale in questo tipo di studi.

### 7.6.5 - *Percezione del proprio stato di salute*

L’obiettivo ultimo degli interventi sanitari in generale e di quello riabilitativo in particolare è di migliorare la qualità della vita della persona. Come misurarla? Ancora oggi non si dispone di scale specifiche standardizzate. Si dibatte sulla natura stessa della variabile (per esempio: Qualità di vita - Quality of life/QoL - in generale, inclusiva di reddito, scolarità, condizione lavorativa ecc., o Qualità di Vita “per quanto attiene lo stato di salute” - “health-related QoL”? QoL valutata in base a parametri oggettivi o in base alla percezione della persona interessata? Percezione di qualità della propria vita o soddisfazione per la propria vita? In questo studio si è fatta la scelta di privilegiare la dimensione soggettiva di soddisfazione, che ha anche il vantaggio di avere generato strumenti validati in letteratura sia per quanto attiene la lingua italiana, sia per quanto attiene la fondamentale proprietà di “unidimensionalità” dello strumento. La QoL è particolarmente a rischio di generare questionari multidimensionali il cui punteggio cumulativo è solo lontanamente assimilabile ad una vera misura lineare.

Questo tipo di variabile (e quindi anche lo strumento scelto per lo studio) si presta poco a valutazioni in fase acuta o post-acuta, poiché l’esperienza di disabilità nella vita quotidiana è ancora assente o molto recente, mentre prevale il vissuto di disagio e di ansia per la patologia di base.

La scala scelta è stata la Life Satisfaction Index-versione A ad 11 items (LSIA-11). La scala originaria presentava 20-item, ed è stata poi semplificata e validata in italiano. Sommandosi i punteggi nelle varie voci forniscono un indice quantitativo di “qualità della vita” percepita dalla persona stessa <sup>(22)</sup>.

### 7.6.6 - *Diminuzione dei disturbi comportamentali*

Nel contesto della casistica riabilitativa i disturbi comportamentali non sono eccezionali e sono spesso conseguenza diretta del danno organico cerebrale. Altrettanto spesso questi disturbi si associano a deficit cognitivi e interagiscono fortemente con il percorso di

riabilitazione, sia in fase di esercizio terapeutico, sia in fase di reinserimento sociale. In questa ricerca sono stati inseriti indicatori molto sintetici, in grado comunque di costituire un sostanziale indicatore di outcome.

### 7.6.7 - *Miglioramento della qualità della vita del caregiver*

Se l'autosufficienza è un indicatore fondamentale di outcome riabilitativo, è del tutto appropriato vedere questa variabile anche dal lato di chi deve tentare di compensarne la perdita.

Infatti:

- a. gli sforzi del caregiver rappresentano un costo umano e sociale direttamente connesso alla disabilità, non meno dei costi diretti di riabilitazione medica;
- b. il caregiver può percepire e riportare come il paziente, e talora anche meglio del paziente, un miglioramento delle condizioni di disabilità (per esempio, in caso di ridotta capacità cognitiva o comunicativa);
- c. vi sono interventi assistenziali rivolti primariamente al caregiver, e solo indirettamente all'assistito (per esempio "buoni" per acquisto di prestazioni socio-assistenziali, counselling familiare, formazione all'assistenza domiciliare, facilitazioni lavorative).

In questo studio si è scelto di esplorare il "carico" sul caregiver (caregiver burden) attraverso la variabile che ne legge il vissuto di "stress" e aspettative frustrate ("caregiver stress"). Si è tratto vantaggio da un precedente studio svolto in Lombardia in cui è stato modificato e validato - in un contesto di assistenza geriatrica domiciliare italiana - uno strumento di misura già presente da anni nella letteratura internazionale.

## 8 - Lo Studio Pilota

La seconda parte della sperimentazione è consistita in un'applicazione-pilota degli strumenti selezionati, applicati in una serie limitata di servizi e strutture, in rappresentanza dei diversi setting riabilitativi.

Sono stati inclusi una serie di punti di erogazione di Riabilitazione nelle diverse aziende regionali, il cui livello di intensità variava dalla fase acuta, alla Riabilitazione ospedaliera, fino al territorio e al domicilio. Lo scopo è stato quello di ottenere un panorama dell'intervento riabilitativo e dell'outcome in Riabilitazione.

I dati sono stati raccolti, per un periodo di 3 mesi (15 dicembre 2005-15 marzo 2006), su una scheda elettronica programmata in Epiinfo 3.2 per Windows (Allegato 4). L'inserimento è stato centralizzato per minimizzare il

rischio di errori.

Già questa scheda potrà essere la base per poter inserire i dati elettronicamente presso ciascuna sede, in sede di applicazione su larga scala.

Gli obiettivi di questo studio pilota sono stati:

1. valutazione della applicabilità degli strumenti valutativi;
2. valutazione dell'outcome nei diversi setting riabilitativi;
3. valutazione della appropriatezza del percorso;
4. individuazione di variabili registrate ridondanti o con misure poco affidabili, e individuazione di nuove variabili e nuovi strumenti da inserire.

Per la valutazione dell'applicabilità (punto 1) verranno valutati:

- un questionario da somministrare agli operatori (in corso di esecuzione);
- valutazione dei campi non utilizzati o di difficile interpretazione da parte dei rilevatori.

Le variabili 2) e 3) si possono considerare come set di variabili indipendenti di cui studiare la correlazione con i vari indicatori rilevati, attraverso indagine statistica. Per la valutazione dell'appropriatezza del percorso si terranno in considerazione gravità funzionale, da un lato, e tempi e latenze di presa in carico, dall'altro lato. Altre variabili clinico-demografiche (età, comorbidità) entreranno nei modelli come co-variate o come interazioni (si veda oltre).

Per quanto attiene il punto 4, oltre che di elementi di natura statistica si terrà conto - grazie all'apposito questionario- anche delle valutazioni soggettive espresse sul campo dai rilevatori.

L'analisi statistica in questa fase sarà di tipo prevalentemente descrittivo e con confronti prevalentemente univariati per identificare le variabili che converrà escludere in un futuro modello multivariato. Verrà anche applicata l'analisi di Rasch per valutare la qualità delle rilevazioni su questionari. Questo consentirà di porre le basi per un futuro sistema di controllo sistematico della qualità e della credibilità delle misure su questionari.

Collateralmente verrà eseguita la validazione sul campo, per la prima volta, della forma breve della FIM. Questo sforzo si configura come una sorta di studio a sé nell'ambito dello studio generale.

### 8.1 - *Dati da raccogliere nei nodi del percorso*

Una volta definiti i criteri è stato definito uno schema di raccolta-dati per individuare gli outcomes sia relativi

alla persona che all'interno dei processi.

Outcome in Riabilitazione significa il più delle volte miglioramento dell'autonomia o autosufficienza della persona. L'autosufficienza, ormai, rappresenta una variabile ben definita e validamente misurabile. Essa, tuttavia, non può essere l'unico indicatore di outcome in Riabilitazione.

La Riabilitazione agisce anche sulla menomazione e sul dolore (assimilato alla disabilità per il suo essere una variabile della persona). In più, l'autosufficienza può fungere da variabile di outcome soltanto finché può essere soggetta a cambiamento: il che non sempre è vero. Si considerino due esempi.

Il primo esempio è quello del dolore che provoca modeste limitazioni funzionali ma che principalmente investe il benessere della persona, e ne condiziona scelte operative (per esempio, attività sportiva o lavorativa). Il secondo esempio, per alcuni versi all'estremo opposto per quanto attiene la misura di autosufficienza, è quello di un condizione di stato vegetativo persistente. Misurare l'outcome in termini di variazione di autosufficienza, evidentemente, non è di grande utilità (nulla cambia in questa variabile, presumibilmente). Nel caso dello stato vegetativo, misure di mobilità articolare, di incidenza di complicanze, e di carico del caregiver potrebbero essere ben più indicative della qualità assistenziale e dell'outcome complessivo sul paziente.

La riabilitazione "di mantenimento" - termine presente anche nelle Linee Guida Ministeriali per la riabilitazione 1998 - è un concetto a prima vista contraddittorio. Vi rientrano le procedure riabilitative dalle quali ci si attende non tanto un miglioramento funzionale quanto piuttosto la riduzione/prevenzione di un declino funzionale comunque atteso (come nel caso di situazioni di malattie neurodegenerative progressive, o nel caso di supporto fisioterapico prestato a favore di quadri polipatologici dell'anziano) Poiché è sostanzialmente impossibile ottenere una evidenza diretta di rapporto causa-effetto fra intervento e "rallentato declino" in questi casi (tempi lunghi, presenza di moltissime covariate, mancanza di gruppo di controllo, quadro clinico che si modifica per complicazioni...), la misura diretta di autosufficienza è un indicatore comunque debole. Conviene qui affidarsi ad outcome intermedi la cui appropriatezza sia suggerita da conoscenza cliniche o fisiopatologiche "a priori" e che siano facilmente misurabili. Per esempio, mantenere mobilità articolare presumibilmente previene la perdita di autosufficienza. Se un paziente è trattato fisioterapicamente per

mantenere mobilità articolare, misure di escursione articolare sono un buon surrogato di misure di outcome più generali. Nulla vieta, ovviamente, di rilevare anche queste ultime: per esempio il mantenimento di autosufficienza o - a posteriori - il tempo trascorso prima della istituzionalizzazione.

Quale che sia il livello di intensità della riabilitazione, la misura di autosufficienza potrà pur sempre suggerire l'appropriatezza o meno del contesto in cui svolge il programma. Per esempio, se il paziente viene in ambulatorio in autobus il programma fisioterapico potrà essere tecnicamente corretto ed efficace, ma diventerà probabilmente inappropriato se si proporrà a quel paziente un contesto di ricovero in degenza piena. Lo stesso vale per trattamenti rivolti al dolore somatico. Il paziente-tipo lombosciaticolico dovrebbe avere un outcome misurabile in termini di riduzione di dolore. La scala FIM, nel contempo, potrà rivelare se il trattamento è avvenuto nel contesto adeguato (ben raramente sarà un contesto di ricovero). Di conseguenza le misure si possono distinguere, ai fini del presente progetto, in:

1. misure funzionali indicatori di appropriatezza del livello assistenziale; può essere sufficiente la misura a inizio programma
2. misure funzionali indicatori di outcome (si assume che la misura possa cambiare dopo l'intervento - il che è almeno un requisito, se non la prova - di efficacia/causalità). Sono necessarie misure pre-post- e (auspicabilmente) di follow-up
3. misure funzionali polivalenti, utilizzabili in entrambi i ruoli sopra descritti.

## 8.2 - Strumenti comuni

L'interesse all'interno del gruppo di studio si è incentrato sull'autosufficienza della persona e sullo sforzo di individuare i migliori strumenti di misura. Si elencano almeno tre motivi:

- L'analisi della letteratura ha permesso di scegliere come strumento-cardine la scala FIM poiché, pur essendo di non rapida somministrazione, essa ha una notevole validazione anche per la sua versione italiana, e può fornire dato confrontabili con una banca-dati nazionale di riferimento.
- In Regione Umbria esiste già una tradizione di formazione sullo strumento FIM, così che sono già presenti molte decine di operatori che sanno utilizzare lo strumento.
- Infine, si è già detto di come la versione Omega-FIM,

adatta a pazienti con disabilità lievi (e che tipicamente sono seguiti in contesto territoriale) richiede un tempo davvero breve per la somministrazione (nell'ordine dei 2-3 minuti, contro i 10-15 per la versione estesa). La FIM è stata preferita ad alcune possibili alternative, pur ampiamente validate in letteratura, e sulle quali il gruppo di studio ha discusso in dettaglio. A titolo di esempio del dibattito che si è svolto nel gruppo, si sintetizzano di seguito le conclusioni raggiunte su tre delle alternative più discusse:

> Il gruppo ha convenuto che il sistema classificativo ICF (OMS) non può essere considerato un sistema di misura ma, appunto, un sistema tassonomico classificativo (dice quale disabilità sia presente, al momento non dice quanta). Di conseguenza è utilizzabile nel progetto soltanto come telaio concettuale di riferimento.

> L'indice di Barthel è molto diffuso<sup>(23)</sup>. Tuttavia esso non rappresenta in realtà uno standard univoco<sup>(24, 26)</sup>. In uno studio multi-nazionale pubblicato nel 2001 ne sono state osservate in uso, in Europa, almeno otto diverse versioni (10 o 12 items; livelli 0/1 o 0/5/10 ecc). Non esiste consenso su alcune procedure fondamentali di somministrazione (per esempio, punteggio assegnato a seguito di osservazione diretta della performance, o a seguito di inchiesta su caregivers e personale di cura?) ecc. Inoltre, l'indice di Barthel non prevede voci cognitive.

> L'SF-36, del quale esiste una versione italiana validata, non misura - come taluni sostengono - la disabilità complessiva ma costituisce una check-list orientata alla variabile definibile Health-related Quality of Life<sup>(27)</sup>. Nonostante l'ampio utilizzo, sono molto numerose in letteratura le segnalazioni di "multidimensionalità". Da un punto di vista tecnico la multidimensionalità confligge con l'applicazione quantitativa di uno strumento (con le check-list non si possono sommare "mele e pere", anche se si descrive bene il cesto di frutta). Inoltre, le voci proprie del questionario ne fanno uno strumento "cross-sectional", ovvero molto idoneo a descrivere in un certo istante la condizione del campione osservato, ma molto poco sensibile al cambiamento. Si aggiunga che i dati normativi si riferiscono a campioni statunitensi.

Va segnalato che fra i pochi strumenti "comuni-obbligatori" dopo ampio dibattito sono state inserite anche una scala di soddisfazione per la propria qualità di vita e la Relative Stress Scale che identifica il grado di stress del caregiver non professionale.

### 8.2.1 - Variabili di processo e di percorso

Queste variabili rappresentano classiche "variabili indipendenti" che consentono di correlare l'outcome a condizioni esterne alla disabilità di per sé, ma che dipendono fortemente dal contesto socio-sanitario e da decisioni di tipo politico-amministrativo. Ci si è rifatti all'esperienza di diversi studi di settore (in particolare a quelli incentrati su "percorsi riabilitativi" come un rilevante studio della Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia sul percorso riabilitativo post-ictale)<sup>(28)</sup>.

#### Provenienza

E' di grande utilità censire la "provenienza" del paziente che inizia un percorso riabilitativo. La provenienza da unità per acuti dovrebbe leggere maggiore gravità e maggiore appropriatezza per un ricovero post-acuto; la provenienza da domicilio dovrebbe leggere una minor gravità e dare maggiori garanzie di un contesto familiare di ri-accoglienza, ecc. E' utile riportare di seguito i "codici" dei tipi di provenienza inseriti nel data-base:

- Casa
- Reparto per acuti
- Centro di Riabilitazione Intensiva
- Unità operativa:
  - Cod. 75
  - Cod. 28
  - Cod. 56
- Centro di Riabilitazione Estensiva
- RSA a degenza breve
- Residenza Protetta

#### Intervallo evento-azione

Rappresenta l'intervallo temporale tra l'evento acuto o la riacutizzazione e la presa in carico riabilitativa. Infatti, dalla letteratura emerge che l'intervento riabilitativo è tanto più efficace quanto iniziato precocemente<sup>(29, 30)</sup>.

In caso di esordio acuto (ictus, frattura femorale) la data di esordio della patologia e della disabilità coincidono. In caso di esordio non acuto si deve registrare l'insorgenza della disabilità con la migliore approssimazione possibile (per esempio, il primo dl mese di peggioramento del deficit locomotorio in una patologia reumatica).

E' importante che venga rilevata non la data di esordio (o diagnosi) della patologia bensì quella del peggioramento funzionale che ha dato avvio al percorso riabilitativo. In un caso di Sclerosi Multipla, per esempio, non verrà rilevata la data di prima diagnosi, ma la data in cui si è sviluppata una riacutizzazione che ha condotto all'attuale percorso riabilitativo.

**Tempo di presa in carico**

In caso di ricovero ospedaliero questa misura corrisponde alla durata della degenza. Si è scelto - almeno in fase di studio pilota - di sottrarre i giorni di assenza dal ricovero se inferiori a 21 (per transitorio trasferimento in reparto per acuti; per transitorio reinserimento domiciliare nelle lesioni spinali o altro). Due ricoveri successivi per la stessa menomazione e a breve scadenza, dunque, saranno considerati come un unico episodio ai fini della misura di outcome.

In caso di assistenza territoriale o in Day Hospital questa misura rappresenta il periodo che racchiude i diversi accessi alle prestazioni (si terrà conto però anche del numero di accessi).

Per quanto riguarda la dimissione ospedaliera ci sono prove che una dimissione anticipata con un team di supporto fornisce risultati simili a un ricovero prolungato<sup>(31, 32, 33)</sup>. È importante quindi registrare questi tempi per porre inferenze sul rapporto fra tempo di degenza e outcome.

**Destinazione di dimissione**

Questa variabile rappresenta in sé un outcome, oltre che un indicatore utile a fini programmatori. Per esempio uno degli outcome sull'efficacia della stroke unit era la probabilità di ritorno a casa rispetto alla istituzionalizzazione<sup>(34, 35)</sup>

La destinazione viene così codificata

1. Unità Spinale
2. Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite
3. Riabilitazione intensiva
4. Day Hospital
5. Riabilitazione estensiva ospedaliera
6. Polo di Riabilitazione territoriale
7. ADI con riabilitazione
8. Struttura protetta.

**Sistema RIC-FIM per le menomazioni-patologie**

Il sistema FIM statunitense ed italiano non prevede soltanto la omonima scala di misura di autosufficienza bensì anche un proprio sistema di classificazione "di categoria di menomazione" (ictus, lesione midollare, amputazione, ecc.). Si tratta della classificazione RIC-Rehabilitation Impairment Codes. I RIC originali sono circa 70 e costituiscono quindi un sistema classificativo molto più semplice (e soprattutto molto più orientato alle necessità classificative della Riabilitazione) rispetto al sistema DRG o al sistema ICD-9 attualmente in uso per i ricoveri in acuto

(circa 500 e circa 10000 codici, rispettivamente). Per questo studio si è ampliato leggermente il sistema RIC originale, in particolare per quanto riguarda i codici di area neuromotoria, sulla base delle molte esperienze epidemiologico-gestionali FIM italiane e a seguito di esteso dibattito nel gruppo di lavoro.

**Anagrafica**

La cosiddetta "scheda anagrafica" contiene informazioni classiche (età, sesso, stato civile), in buona misura deducibili direttamente dalla Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO) già obbligatoria nelle degenze ospedaliere.

**Classificazione complessiva del tipo di disabilità**

Si è ritenuto utile raccordare il data base alla classificazione ICF-OMS.

Come è stato più volte ribadito l'ICF non è uno strumento di misura quantitativa e quindi non può essere usato direttamente come misura di outcome. Diversi studi sono in corso per cercare di rapportare i qualificatori delle categorie ICF alle scale di misura comunemente usate per produrre stime quantitative<sup>(36, 38)</sup>. È stato deciso di utilizzare una semplificazione della classificazione, limitata al primo livello.

**Codifica ICF di 1° livello****Funzioni Corporee**

- 1) Funzioni mentali
- 2) Funzioni sensoriali e dolore
- 3) Funzioni della voce e dell'eloquio
- 4) Funzioni dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell'apparato respiratorio
- 5) Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino
- 6) Funzioni genitourinarie e riproduttive
- 7) Funzioni neuro-muscoloscheletriche e correlate al movimento
- 8) Funzioni della cute e delle strutture correlate

**Strutture Corporee**

- 1) Strutture del sistema nervoso
- 2) Occhio, orecchio e strutture correlate
- 3) Strutture coinvolte nella voce e nell'eloquio
- 4) Strutture dei sistemi cardiovascolare, immunologico e dell'apparato respiratorio
- 5) Strutture correlate ai sistemi genitourinario e riproduttivo
- 7) Strutture correlate al movimento
- 8) Cute e strutture correlate

### Attività E Partecipazione

- 1) Apprendimento ed applicazione delle conoscenze
- 2) Compiti e richieste generali
- 3) Comunicazione
- 4) Mobilità
- 5) Cura della propria persona
- 6) Vita domestica
- 7) Interazioni e relazioni interpersonali
- 8) Aree di vita principali
- 9) Vita sociale, civile e di comunità

### Fattori Ambientali

- 1) Prodotti e tecnologia
- 2) Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo
- 3) Relazioni e sostegno sociale
- 4) Atteggiamenti
- 5) Servizi, sistemi e politiche

### Le Variabili Dipendenti e di Outcome

**Viene di seguito fornita la lista delle variabili dipendenti su cui il gruppo di lavoro ha espresso consenso**

#### Dipendenza funzionale

FIM

Scala di Rankin

Si tratta in pratica di un solo item articolato in più livelli. Si applicherà anamnesticamente per censire almeno approssimativamente il grado di autosufficienza nel contesto "di provenienza".<sup>(39)</sup>

#### Stato Cognitivo

MMSE (Mini Mental State Examination)

Lo stato cognitivo è valutato con questa scala generica ma che può integrare le carenze delle valutazioni funzionali<sup>(40)</sup>. Il dato verrà dicotomizzato sul cut-off tradizionale  $\geq 27/30$ : normale;  $< 27/30$  e  $> 24/30$ : possibile deterioramento mentale;  $\leq 24$ : deterioramento mentale.

#### Necessità di supervisione/contenzione a causa di disturbi del comportamento

Dicotomizzato Si/No

#### Soddisfazione per la propria qualità di vita

Life Satisfaction Index-A<sup>(22)</sup>, (versione breve validata in Italiano, a 11 items, LSIA-11).

#### Dolore

Si censisce soltanto il dolore somatico (rachide/tronco, arti). Non si censisce dolore di altra natura o sede (addominale,

dentario, cefalico, mestruale ecc.)

Dicotomizzato Si/No

Classificato per localizzazione standard: (vedi Protocollo – Allegato 3)

Misura quantitativa con McGill Pain Questionnaire. Punteggio su short form, validata in italiano. Ha caratteristiche dimostrate di unidimensionalità.<sup>(14)</sup>

#### Piaghe da decubito

Si/No; grado di profondità

#### criterio di "esonero" dalla rilevazione della FIM estesa in ambito territoriale:

- a. Primo ingresso nel percorso attraverso ambulatorio
  - b. Nessuna tappa riabilitativa negli ultimi 3 mesi
- Si applica comunque la Omega-Fim. Se il punteggio "breve" è predittivo di FIM estesa  $\geq 73$  (si vedano linee guida di somministrazione), si procede comunque alla FIM estesa.

Disabilità minimale: FIM motoria  $\geq 73$  da stimare però con Omega-FIM: vedasi procedura ad hoc.

#### Comorbilità

Da tenere in considerazione il concetto di comorbilità interagenti, vale a dire quelle che influenzano la disabilità. Infatti la persona disabile è molto probabile che abbia delle comorbilità che poi non "pesano" sulla disabilità. La si leggerà quindi in base al seguente indicatore:

#### Procedure strumentali interagenti

Ovvero comorbilità (singole o multiple) evidenziate da procedure strumentali in atto.

**Non rientra, per esempio, il sondino naso-gastrico che di per sé è compatibile con riabilitazione e/o vita al domicilio senza particolari interventi. Diviene interagente, invece, la eventuale malnutrizione (si veda oltre).**

Se scompaiono diventano di per sé un indicatore di outcome:

- **Tracheostomia**
- **Colostomia**
- **Urostomia**
- **Via centrale venosa:** Non importa se per farmaci, monitoraggi o alimentazione
- **PEG**  
*Non si è ritenuto di censire il sondino naso gastrico, che di per sé è compatibile con pressoché tutte le procedure riabilitative, a parte alcune di area logopedica*
- **Catetere urinario**  
Non si sono inseriti presidi esterni per l'incontinenza,

anch'essi minimamente interferenti con gran parte delle procedure riabilitative. Il catetere a dimora può essere anch'esso compatibile ma "legge" un aumentato rischio di infezione e dovrebbe corrispondere (a meno di suo utilizzo inappropriato) a ritenzione, non a incontinenza (fa eccezione la scelta di catetere a dimora per prevenire l'aggravamento di decubito sacrale)

- **Dialisi**
- **Radio o chemioterapia in corso**
- **Ossigenoterapia (>3 l/min x >4 ore /die)**
- **Ventilazione assistita > 6 ore/ die o richiede ventilazione controllata**

In questo contesto non occorre distinguere fra diversi gradi di impegno ventilatorio (es: CPAP notturna verso controllata totale ecc.

- **Broncoaspirazione > 6 v/die**
- **Piaghe da decubito**

Non conviene includere i decubiti sacrali e di arto inferiore, perché interagiscono in modo estremamente variabile con disabilità e programma). Invece i decubiti occipitale e scapolare LEGONNO per definizione una gravissima condizione di ipomobilità attuale o pregressa recente)

- **Terapia con Fattore VIII**
- **Terapia con Immunoglobuline**

- **Gravi deficit sensoriali**
  - visus corretto < 1/10 nell'occhio migliore
  - sordità (definire soglia?)

- **Ritardo mentale diagnosticato (escluso RM lieve).**

Grave disturbo comportamentale diagnosticato in sede specialistica, non completamente compensato farmacologicamente

- **Grave disturbo comportamentale diagnosticato, non compensato (per es. autismo; schizofrenia paranoidea)**

#### *Stress del caregiver*

*Relative stress scale* (Versione italiana già applicata in uno studio della Regione Lombardia). Si tratta di una scala che tende a quantificare il grado di stress del caregiver non professionale in rapporto all'impegno assistenziale che il caregiver stesso fornisce, e in base anche alle limitazioni che l'assistenza impone alla sua vita di relazione. Va precisato che la scala va somministrata alla persona che viene identificata come "caregiver principale".

### **8.3 - Risultati preliminari**

I dati dello studio pilota sono in corso di elaborazione. Nei diversi setting sono stati raccolti 1108 casi. La risposta dei centri-pilota è andata oltre le aspettative del disegno sperimentale che prevedeva un'inclusione minima di 350 casi. Questo permetterà un'analisi dettagliata già in questa fase.

Nella tabella seguente si può vedere la distribuzione di casi per singolo centro di inserimento:

<b>Codice Centro</b>	<b>Totale</b>
101	68
102	56
103	31
104	11
105	37
201	39
202	38
203	67
204	41
205	41
301	60
304	13
305	14
401	34
402	33
403	104
404	20
405	21
406	21
407	14
501	68
502	10
601	246
701	21
<b>Totale complessivo</b>	<b>1108</b>

E' in corso la somministrazione del questionario riservato agli operatori per raccogliere suggerimenti e cogliere elementi

di criticità nella somministrazione. Di seguito vengono riportati i casi inseriti per ogni setting riabilitativo

Setting Riabilitativo	Numero Casi
Polo Riab. Territoriale	411
Ospedale per acuti	402
Riabilitazione Intensiva	130
Day-Hospital	57
RSA degenza breve/Osp comunità	45
ADI con Riabilitazione	25
Non Classificato	10
Unità GCA	10
Unità Spinale	10
Riab. Estensiva Osp.	7
Assistenza Estensiva Ospedaliera	1
<b>Totale complessivo</b>	<b>1108</b>

Le condizioni cliniche principali, forti di circa 200 casi ciascuna, sono: Ictus, Fratture e Artroprotesi. Ovviamente

questa prevalenza campionaria non ha alcuna pretesa di rappresentare l'universo regionale.

### Considerazioni conclusive

L'esperienza di questo primo anno di studio è stata molto positiva per una serie di ragioni.

In primo luogo ci ha permesso di ragionare su un punto in cui la riabilitazione tende a perdere il confronto con altre discipline in quanto materia scientifica, restando ancora troppo vicina ad un approccio empirico: la misura del risultato. Avere valutato criticamente ciò che è in atto e vedere come ci sia ancora molto da fare ha avuto di per sé una ricaduta molto pratica immediata, che è stata quella di sensibilizzare gli operatori rispetto a questa esigenza.

Un secondo punto importante è stato il metodo basato sulla ricerca bibliografica all'interno della letteratura internazionale. Questo ha permesso un processo di maturazione degli operatori da cui ci si aspettano tangibili ricadute operative.

In ultimo, e forse più importante, è stato il successo dello studio pilota. Nella discussione era emersa infatti una perplessità sul tempo da investire in valutazione togliendolo all'esercizio terapeutico. Sulla base di questo timore si era prevista la raccolta di 350 casi.

Inaspettatamente il reclutamento si è moltiplicato sull'onda di un certo entusiasmo e si è superato il limite di mille casi. Questo permetterà di realizzare molto più precocemente una serie di analisi inizianti previste per una fase successiva.

La speranza che questo lavoro porta con sé è che la valutazione dell'outcome in riabilitazione diventi la base per poter strutturare una sistema di qualità in riabilitazione basato sul "governo clinico". Parallelamente è auspicabile lo sviluppo di un sistema omogeneo di rilevazione informatica del dato in modo da permettere una valutazione in tempo reale dell'appropriatezza e della qualità sia dell'attività riabilitativa, sia delle misure.

## Bibliografia

1. REGIONALE DDC. Piano sanitario regionale "DELIBERAZIONE DEL CONSIGLIO REGIONALE", 2003.
2. Paolucci S, Caltagirone C, Mastrilli F, Sandrini G, Nappi G. Planning availability in stroke rehabilitation units. *Funct Neurol* 2003;18(4):191-4.
3. Turner-Stokes L. Clinical governance in rehabilitation medicine. The state of the art in 2002. A British Society of Rehabilitation Medicine report. *Clin Rehabil* 2002;16 Suppl 1:1-60.
4. DeJong G, Horn SD, Conroy B, Nichols D, Heaton EB. Opening the black box of post-stroke rehabilitation: stroke rehabilitation patients, processes, and outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86(12 Suppl 2):S1-S7.
5. Tesio L. La valutazione funzionale in Medicina Riabilitativa: principi e metodi. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*: Elsevier, 2005:26-030-B-10.
6. O.M.S. *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Torino: Erickson, 2002.
7. O.M.S. *Classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità ed handicaps*. Ginevra: OMS, 1980.
8. Tesio L. La bio-medicina fra scienza e assistenza. Medicina Riabilitativa: scienza dell'assistenza. *Il Nuovo Areopago* 1995;2:80-105.
9. Tesio L. Measurement in clinical vs. biological medicine: the Rasch model as a bridge on a widening gap. *J Appl Meas* 2004;5(4):362-6.
10. Paolucci S, Traballes M, Emberti Gialloreti L, Pratesi L, Lubich S, Salvia A, et al. Post-stroke rehabilitation: an economic or medical priority? Current issues and prospects in light of new legislative regulations. *Ital J Neurol Sci* 1998;19(1):25-31.
11. Tesio L. Riabilitazione e assistenza nel ritardo mentale dell'adulto: dalla misura della persona alla classificazione del case-mix. *Abilitazione e Riabilitazione* 2002(supp.1):13-26.
12. Tesio L. Measuring behaviours and perceptions: Rasch analysis as a tool for rehabilitation research. *J Rehabil Med* 2003;35(3):105-15.
13. Tesio L, Valsecchi MR, Sala M, Guzzon P, Battaglia MA. Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER): a Rasch-derived scale of disability. *J Appl Meas* 2002;3(1):50-84.
14. Tesio L, Granger CV, Fiedler RC. A unidimensional pain/disability measure for low-back pain syndromes. *Pain* 1997;69(3):269-78.
15. Penta M, Tesio L, Arnould C, Zancan A, Thonnard JL. The ABILHAND questionnaire as a measure of manual ability in chronic stroke patients: Rasch-based validation and relationship to upper limb impairment. *Stroke* 2001;32(7):1627-34.
16. Penta M, Thonnard JL, Tesio L. ABILHAND: a Rasch-built measure of manual ability. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79(9):1038-42.
17. Lotta S, Fiocchi A, Giovannini R, Silvestrin R, Tesio L, Raschi A, et al. Restoration of gait with orthoses in thoracic paraplegia: a multicentric investigation. *Paraplegia* 1994;32(9):608-15.
18. Ottenbacher KJ, Smith PM, Illig SB, Linn RT, Ostir GV, Granger CV. Trends in length of stay, living setting, functional outcome, and mortality following medical rehabilitation. *Jama* 2004;292(14):1687-95.
19. Masur H. *Scales & Scores in Neurology*: Thieme Homepage Thieme Medical Publishers, 2004.
20. Wade D. *Measurement in Neurological Rehabilitation*: Oxford University Press, 1993.
21. Bates BE, Stineman MG. Outcome indicators for stroke: application of an algorithm treatment across the continuum of postacute rehabilitation services. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81(11):1468-78.
22. Franchignoni F, Tesio L, Ottonello M, Benevolo E. Life Satisfaction Index: Italian version and validation of a short form. *Am J Phys Med Rehabil* 1999;78(6):509-15.

23. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61-5.
24. Collin C, Wade DT, Davies S, Horne V. The Barthel ADL Index: a reliability study. *Int Disabil Stud* 1988;10(2):61-3.
25. Morse R, Jones H. The Barthel index in clinical practice. *J R Coll Physicians Lond* 1995;29(1):71.
26. Wade DT, Collin C. The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability? *Int Disabil Stud* 1988;10(2):64-7.
27. Apolone G, Mosconi P. The Italian SF-36 Health Survey: translation, validation and norming. *J Clin Epidemiol* 1998;51(11):1025-36.
28. Agenzia Regionale per la Sanità-Friuli-Venezia Giulia. Rete informativa sul percorso riabilitativo del paziente con ictus nella Regione Autonoma del Friuli-Venezia Giulia. Progetto di sperimentazione gestionale. In collaborazione con SO-GE.COM srl- Rapporto conclusivo., 2002.
29. Turner-Stokes L, Disler PB, Nair A, Wade DT. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev* 2005(3):CD004170.
30. Horn SD, DeJong G, Smout RJ, Gassaway J, James R, Conroy B. Stroke rehabilitation patients, practice, and outcomes: is earlier and more aggressive therapy better? *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86(12 Suppl 2):S101-S114.
31. Thorsen AM, Holmqvist LW, de Pedro-Cuesta J, von Koch L. A randomized controlled trial of early supported discharge and continued rehabilitation at home after stroke: five-year follow-up of patient outcome. *Stroke* 2005;36(2):297-303.
32. Meijer R, van Limbeek J. Early supported discharge: a valuable alternative for some stroke patients. *Lancet* 2005;365(9458):455-6.
33. Langhorne P, Taylor G, Murray G, Dennis M, Anderson C, Bautz-Holter E, et al. Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. *Lancet* 2005;365(9458):501-6.
34. Langhorne P, Legg L. Evidence behind stroke rehabilitation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74 Suppl 4:iv18-iv21.
35. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst Rev* 2002(1):CD000197.
36. Salter K, Jutai JW, Teasell R, Foley NC, Bitensky J, Bayley M. Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF activity. *Disabil Rehabil*, 2005;315-40.
37. Salter K, Jutai JW, Teasell R, Foley NC, Bitensky J, Bayley M. Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Participation. *Disabil Rehabil* 2005;27(9):507-28.
38. Geyh S, Kurt T, Brockow T, Cieza A, Ewert T, Omar Z, et al. Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on stroke using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehabil Med* 2004(44 Suppl):56-62.
39. Rankin, Fred Wharton. *J Am Med Assoc* 1954;155(6):589.
40. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189-98.

## Allegato 1

### ***Sviluppo di un sistema di indicatori di appropriatezza e di outcome per i servizi ed i percorsi in Riabilitazione (IAOR)***

Scheda Rilevazione degli Strumenti di Misura

Utilizzati in Regione Umbria

Nome dello strumento:  
(acronimo e in esteso)

Pubblicazione/Bibliografia di riferimento:

- Variabile di Riferimento
- Attinenza rispetto alla variabile di interesse
- Validità psicomетria
- Centrazione dei punteggi rispetto ai livelli funzionali dei pazienti previsti (Pavimento / Soffitto)
- Disponibilità di versione italiana - standard valicata
- Esistenza di banche dati già attive in Umbria o a livello nazionale
- Tempo di compilazione
- Impegno richiesto per la formazione
- Costi di licenza / riproduzione

Commenti:

Il Responsabile del Gruppo estensore della scheda

## Allegato 2

### ***Tecnica di determinazione di una “FIM breve” (omega-FIM) per screening rapido dei casi in cui somministrare l'intera scala FIM in Riabilitazione ambulatoriale.***

1. Si ritiene ragionevole evitare la somministrazione FIM per intero nei casi che
  - a) non provengano da un recente ( $\leq 90$  giorni) ricovero riabilitativo, e che
  - b) presentino anche un grado di disabilità lieve.
2. Per “grado lieve” pare ragionevole considerare quello descritto da un punteggio FIM superiore al punteggio FIM medio registrato in Italia alla dimissione da Unità di Degenza Ospedaliera di Riabilitazione, a seguito di ricovero per menomazione ortopedica. I casi neurologici vengono dimessi con punteggi inferiori, ma rappresentano verosimilmente una minoranza di quelli che accedono a fisioterapia ambulatoriale.
3. I punteggi FIM cognitivi (items 14-18) di regola sono superiori a quelli motori (items 1-13). Di conseguenza – per soddisfare la necessità di semplificazione che ispira questo studio- conviene riferirsi al solo punteggio motorio per valutare la presenza o meno di “gravità funzionale” in ambulatorio.
4. La letteratura rende disponibile il dato di punteggio FIM motorio alla dimissione da degenza riabilitativa ospedaliera in una vasta casistica ortopedica nazionale: si veda la Tab.1. E' da rilevare la notevole stabilità dei punteggi rilevati in epoche diverse e su campioni diversi. Il “cut-off” di punteggio FIM motorio appropriato per questo studio sembra dunque quello di 73.

Tab.1 Descrizione del campione

Autore, Titolo	N	FIM motoria alla dimissione (pazienti ortopedici); Media, SD
Tesio L, Granger CV, Perucca L, Franchingoni FP, Battaglia MA, Russell C. The FIMTM Instrument in the United States and Italy: a comparative study. Am J Phys Med Rehabil 2002, 81:168-176	2948	72,8 ± 15.8
Tesio L, Franchignoni FP, Perucca L, Porta GL. The influence of age on length of stay, functional independence and discharge destination of rehabilitation inpatients in Italy. Disabil Rehabil 1996; 18,10:502-508	65 ( < 76 anni) 47 ( > 75 anni)	73 ± 17 60 ± 23
Franchignoni FP, Tesio L et al. Recupero funzionale nell'anziano durante ricovero riabilitativo dopo protesi d'anca eo di ginocchio. Eur Med Phys 1995; 31:193-198.	60	72,8 ± (non disp.)

5. Si deve quindi ricercare quale sia il punteggio complessivo su pochi items, e precisamente i più difficili in questa casistica, quando il punteggio FIM motorio complessivo sia >73. Si propongono 4 items poiché (come si vedrà oltre) il loro punteggio complessivo sembra sufficientemente correlato al punteggio FIM motorio totale. Il “cut-off” diviene quindi il punteggio cumulativo in quei 4 items, atteso nei soggetti che abbiano un punteggio FIM motorio (su 13 items) di 73. Qualora in un singolo paziente il punteggio su questa sorta di “FIM breve” sia superiore al cut-off si può stimare che il paziente avrebbe anche un punteggio FIM motorio superiore a 73. Questo lo porrebbe nella fascia dei pazienti con disabilità “lieve”, intendendosi qui per lieve un livello di autosufficienza mediamente compatibile con la dimissione da degenza riabilitativa ospedaliera.

**Procedura tecnica.**

- Questo studio è stato reso possibile dalla collaborazione di So.ge. com srl, Milano, esclusivista FIM per l'Italia, che ha cortesemente messo a disposizione il campione di riferimento. Sulla base della lunga esperienza SOGECOM, e tenuto conto dell'obiettivo dello studio, si è ritenuto che fosse sufficiente un campione “ortopedico” superiore a 350 casi. Di conseguenza, 600 casi (qualsiasi menomazione) sono stati estratti random dalla banca-dati nazionale SOGECOM, nell' ambito di ricoveri avvenuti dopo il 2001. Fra questi si sono mantenuti soltanto i casi “ortopedici”.
- Il campione di rilevazioni FIM, ai fini di questo studio, è così costituito:  
Casistica: pazienti alla dimissione da unità ospedaliera di Riabilitazione intensiva (cod.56), classificati nei codici RIC (codici di menomazione del sistema FIM)  
6= sindromi di dolore somatico, oppure  
8=patologie ortopediche

Tab.2 Descrizione del campione

N= 388; UOMINI= 81 DONNE= 307
ETA' MEDIA DELLA POPOLAZIONE = 70.4 Std. Dev. 13.3 Min 22 Max 94
ETA' MEDIA UOMINI= 64.2 Std. Dev. 15.2 Min 22 Max 88
ETA' MEDIA DONNE = 72.1 Std. Dev. 12.3 Min 26 Max 94
GG DI DEGENZA MEDIA =27.9 Std. Dev. 12.4 Min 7 Max 98

3. Occorre ora determinare la gerarchia attesa di punteggio nei diversi items e poi selezionare i 4 items più difficili (punteggi più bassi). Infine occorre determinare il punteggio minimo di “FIM breve” al di sopra del quale NON è necessario procedere a rilevazione della intera FIM. Per motivi tecnici si è ritenuto molto appropriato il modello di Rasch 12. In particolare, del modello di Rasch si sono apprezzate tre proprietà: a) il fatto che trasforma i punteggi ordinali in misure lineari-intervallari; b) il fatto che consente di “depurare” i punteggi osservati di una componente di incoerenza nei punteggi ad item diversi; c) particolare decisivo per questo studio, *il fatto che esso produce un’attesa del punteggio nei singoli item, all’interno di un certo punteggio totale.*

Si è proceduto ad analisi di Rasch-partial credit model sul campione.

L’analisi ha evidenziato quali siano i 4 items più difficili, ed anche quale sia il punteggio più verosimile in ciascuno di questi items, quando il punteggio FIM motorio complessivo sia di 73. La natura probabilistica della procedura (il punteggio “atteso” non è intero, ed è immerso in un range di errore) implica che sia possibile (Fig.1) trovare soggetti i quali, pur avendo un punteggio FIM breve >18, ciò nonostante presentano un punteggio FIM motorio ≤73. Quanto meno numerosi sono questi soggetti, tanto più si ha conferma della “tenuta interna” della scala FIM, nel senso che i punteggi nei diversi items seguono le attese del modello (che prescrive appunto rapporti “ideali” fra i punteggi). I 4 items, e il loro rispettivo punteggio (arrotondato all’intero) quando il totale FIM motorio sia di 73, sono riportati nella Tabella 3, in ordine di difficoltà crescente dal basso verso l’alto:

TAB.3 - Punteggi quando FIM motoria=73

ITEM	Punteggio
-TRASFER. VASCA/DOCCIA	3
-SCALE	5
-LAVARSI	5
-VESTIRSI DALLA VITA IN GIU’	5
Totale FIM breve	18

Dunque si intenderanno “esenti” dalla misura FIM i soggetti con punteggio “FIM breve” compreso fra 19 e 28.

Non si dovrà tenere conto di come venga conseguito il punteggio cumulativo nei diversi items (il profilo di punteggio sopra riportato è *il più verosimile*, ma si accetteranno anche altre combinazioni).

In ogni caso bisognerà assegnare il punteggio ai 4 items

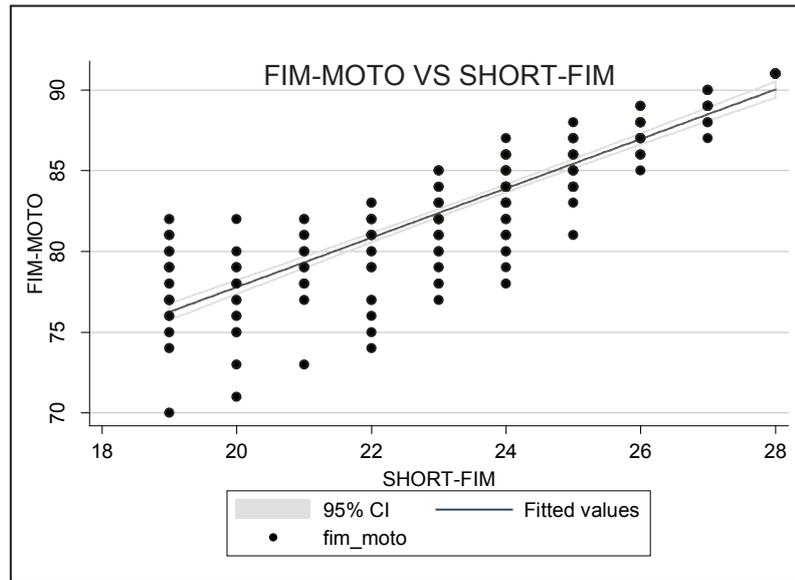
anche se il punteggio cumulativo minimo di 19 viene raggiunto già con i primi 3 items. Questo serve a consentire una stima del punteggio FIM da aggregare al flusso di dati regionali.

La Tabella 4 e la Fig. 1 Fig. 1 illustrano la correlazione fra il punteggio FIM motorio (in ordinata) e il punteggio

Tab.4. Regressione di punteggio FIM motoria vs. punteggio FIM breve nei soggetti che nella FIM breve hanno conseguito un punteggio ≥= 18.

(comando “regress”, Stata Software 8.0 2003, College Station, Tx-USA)						
Source	SS	df	MS	Number of obs = 266		
Model	3909.62019	1	3909.62019	F( 1, 264)	= 874.87	
Residual	1179.76703	264	4.4688145	Prob > F	= 0.0000	
Total	5089.38722	265	19.2052348	R-squared	= 0.7682	
				Adj R-squared	= <b>0.7673</b>	
				Root MSE	= 2.114	
fim_tot	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
gruppo_pos	1.544914	.0522316	29.58	0.000	1.442071	1.647758
_cons	46.7998	1.236415	37.85	0.000	44.36531	49.23429

Fig. 1



Per quanto ci si sia riferiti a punteggi ordinali (da cui per esempio –visto l’effetto pavimento-soffitto e la eteroscedasticità della distribuzione), si può ritenere che la correlazione sia sufficientemente robusta da rendere ragionevoli:

- a) la stima che soggetti con FIM breve pari o inferiore a 18 ricevessero un punteggio FIM motorio pari o inferiore a 73
- b) la stima che il punteggio FIM breve possa comunque consentire l’extrapolazione del punteggio FIM motorio totale secondo l’equazione di regressione proposta di seguito:

$$FIM\ motoria = int [ 1.54 * (FIM\ breve) + 46.8 ]$$

- a) Il campo di esistenza della funzione si intende per *Fim breve* [19,28]
- b) *int* = punteggio arrotondato all’intero per difetto se la componente decimale è <0.5, per eccesso altrimenti

Il punteggio FIM motorio totale, così stimato, potrebbe così essere poi aggregato al flusso di dati FIM regionale.

**Limitazioni della procedura.**

La semplificazione procedurale proposta vale esclusivamente per i pazienti che

- accedano a visita fisiatrica ambulatoriale;
- non siano reduci da dimissione riabilitativa ospedaliera avvenuta nei 90 giorni precedenti la visita
- ricevano un punteggio cumulativo > 18 nei 4 items sopra elencati

**FIM cognitiva-eccezione**

La FIM cognitiva (5 items) dovrà comunque essere somministrata insieme con la FIM breve nei casi che,

pur rientrando nei criteri di cui al punto precedente, ricevano a seguito della visita fisiatrica ambulatoriale, prescrizione di Riabilitazione di tipo cognitivo (per es. logopedia per afasia).

In questo caso oltre che la FIM breve si dovrà comunque procedere alla compilazione della FIM cognitiva (che per altro comprende soltanto 5 items), durante la visita ambulatoriale ed eventualmente al termine del programma di Riabilitazione.

Quindi, questi casi riceveranno sia un punteggio FIM (*motorio*) breve sia un punteggio FIM cognitivo.

**Intervallo visita-Riabilitazione**

Qualora si prescritto un programma riabilitativo e questo inizi oltre 30 giorni dopo la visita, la procedura sopra descritta resta invariata ma il punteggio FIM (breve, motorio totale,cognitivo) deve essere rilevato anche all’inizio del programma riabilitativo stesso.

## Allegato 3

### Protocollo di Studio Pilota IAOR

#### Metodologia

Lo studio ha lo scopo di rilevare dati anagrafici, indicatori di processo, stato cognitivo, soddisfazione per la propria vita, dipendenza funzionale, necessità di supervisione/contenzione, dolore, piaghe da decubito e comorbidità interagenti, in tutti i soggetti che accedono ai servizi di Riabilitazione territoriale ed ospedaliera in Umbria. Lo studio pilota avrà una durata di 3 mesi con inizio il 05.12.2005 e termine il 04.03.2006. La rilevazione verrà fatta su tutti i pazienti che accedono ai servizi nel periodo di tempo su detto.

I rilevatori principali sono da considerarsi tutti coloro che hanno partecipato al corso FIM (Foligno 29.10.2005) o siano comunque già accreditati all'utilizzo dello strumento. Allo scopo di includere nella rilevazione il 100% delle persone prese in carico, si possono individuare rilevatori secondari specificamente addestrati, sotto la supervisione dei rilevatori principali.

La rilevazione in ambulatorio, durante la visita medica, sarà limitata alla rilevazione della data di nascita, diagnosi, data evento acuto e della disabilità (scala di Ranking anamnestica e ingresso).

Nei reparti per acuti sarà obbligatorio registrare i dati anagrafici e gli indicatori di processo, e gli altri indicatori laddove è possibile.

Dati da Rilevare

Anagrafica

#### **CODICE Centro e CODICE Paziente**

Ad ogni centro verrà assegnato un codice. Il paziente sarà individuato da un numero progressivo

In "setting riabilitativo" e in "dimissioni verso", quando il paziente è seguito dalla stessa équipe riabilitativa il codice rimane lo stesso;

Assegnare un nuovo codice quando invece il paziente alla dimissione è preso in carico da un'altra équipe riabilitativa.

#### **DATA di NASCITA**

#### **SESSO**

#### **SETTING RIABILITATIVO**

**Si intende l'ambito riabilitativo in cui si trova il soggetto.**

#### **PROVENIENZA**

#### **STATO CIVILE**

#### **SITUAZIONE ABITATIVA**

**sede (abitazione urbana in palazzo, abitazione urbana in casa singola, abitazione rurale)**

#### **accessibilità (Scale di accesso, Barriere interne, Ascensore)**

Per barriere interne s'intende qualunque situazione architettonica che all'interno della casa ne limita l'accesso o l'utilizzo (p.es. il bagno potrebbe esserlo, se non è accessibile in carrozzina).

#### **SITUAZIONE LAVORATIVA**

#### **TITOLO DI STUDIO**

#### **INVALIDITA' 100%**

#### **INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO**

#### **CON CHI VIVE**

**Sono ammissibili risposte multiple**

#### **Solo**

**coniuge/partner**

**figli a carico**

**figli non a carico**

**coniuge/partner di figli**

**fratelli o sorelle**

**persona di aiuto/assistenza, retribuita**

**altro**

#### **Diagnosi**

Indicare la diagnosi clinica principale utilizzando il sistema RIC-FIM (modificato IAOR), allegato A; indicare nello spazio apposito il codice corrispondente alla patologia.

Variabili di processo e di percorso

#### **Data dell'evento acuto**

In caso di cronicità si registra non la data (nemmeno approssimata di diagnosi di malattia, bensì la data dell'evento inteso come aggravamento funzionale che ha condotto al programma di riabilitazione (per esempio, regressione cammino. carrozzina in un paziente con emiparesi di vecchia data). Si può ricorrere a data approssimata, laddove un "evento" non sia facilmente determinabile (giorno 15 del mese o 15 luglio dell'anno).

#### **Data ricovero-presa in carico**

#### **Numero di interventi precedenti**

Rappresenta il numero di precedenti ricoveri o prese in carico in ambito riabilitativo per quello stesso evento nell'ultimo anno.

#### **Dimissione verso**

**Indicare, tra le opzioni, quale sarà la successiva tappa del percorso proposta al paziente:**

Casa, Ospedale per acuti, Unità Spinale, Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite, Riabilitazione intensiva, Day Hospital, Riabilitazione estensiva ospedaliera, Polo di Riabilitazione territoriale, RSA a degenza breve/Ospedale di comunità, Assistenza Ospedaliera Estensiva.

Tipi di intervento riabilitativo

**Le opzioni possono essere multiple tra i vari trattamenti**

*a cui eventualmente il soggetto è stato sottoposto tra: fisioterapia, logopedia e/o Riabilitazione cognitiva, terapia occupazionale, supporto psicologico, addestramento dell'assistenza, addestramento del paziente, valutazione adattamenti ambientali, progetto riabilitativo complesso.*

Limitato al polo territoriale

Questo campo va compilato solo se il soggetto accede ad un programma territoriale (ambulatorio, domicilio)

Data della dimissione ospedaliera

Data della visita fisiatrica o di un medico competente in Riabilitazione

#### **Inserito trattamento riabilitativo**

Indicare se il soggetto è stato o meno preso in carico. Nel caso sia stato preso in carico indicare il numero di sedute riabilitative in ambito domiciliare o ambulatoriale.

Intervento domiciliare n° sedute

Intervento ambulatoriale n° sedute

Stato Cognitivo

La valutazione dello stato cognitivo va fatta nel caso in cui ci fosse il dubbio di una sua alterazione. Per la valutazione si utilizza il Mini-Mental State Examination, MMSE, come in allegato B. Si tratta di un test di "funzionamento cognitivo" globale, ampiamente utilizzato nella valutazione dei soggetti anziani. La somministrazione richiede soltanto pochi minuti ed è attendibile nel consentire uno screening della demenza.

Il punteggio massimo raggiungibile è 30. Un punteggio compreso fra 24 e 30 indica un fisiologico decadimento delle funzioni cognitive non probatorio di demenza. Per contro punteggi inferiori a 24 possono denotare disturbi cognitivi clinicamente inquadrabili in una forma demenziale, tanto più grave quanto più basso è il punteggio.

**IMPORTANTE: Nel caso il soggetto non sia valutabile perché in stato soporoso o per altro motivo barrare "non applicabile".**

Soddisfazione per la propria vita

Per la valutazione della soddisfazione per la propria vita si utilizzerà la forma breve del Life Satisfaction Index-A. Il test è autosomministrato e andrà proposto solo a coloro che hanno un punteggio.  $\geq$  a 24 al MMSE.

Dipendenza Funzionale

FIM (allegato 2)

A tutti i pazienti ambulatoriali sarà somministrata la FIM BREVE (Omega FIM) cioè i 4 items motori della FIM di cui all'apposita appendice..

La FIM completa sarà somministrata se il punteggio totale alla Omega FIM è inferiore a 18. Dunque si intenderanno "esenti" dalla misura FIM estesa i soggetti con punteggio "FIM breve" compreso fra 19 e 28.

In ogni caso bisognerà assegnare il punteggio ai 4 items anche se il punteggio cumulativo minimo di 19 viene raggiunto già con i primi 3 items.

Nei reparti per acuti la FIM va compilata interamente laddove

Scala di Rankin

Per la valutazione della disabilità si utilizzerà la scala di Rankin (allegato 2) riportando il corrispondente livello di disabilità. Per scala di Rankin anamnestica s'intende la disabilità nel  mese precedente  l'evento che ha condotto all'attuale programma riabilitativo. La "Rankin anamnestica" può essere somministrata sia al paziente, sia a familiari di riferimento o caregiver.

25. 3 Necessità di supervisione/contenzione a causa di disturbi del comportamento

Indicare se il soggetto ha necessità o meno di costante supervisione o deve essere "contenuto" fisicamente

Dolore

Se il soggetto lamenta dolore all'ingresso e/o alla dimissione si segneranno la sede, la qualità/natura, e l'intensità. L'intensità verrà valutata somministrando al soggetto la versione breve della scala McGill Pain Questionnaire (allegato 2). Tale test fornisce una misura quantitativa di dolore. Il test va somministrato soltanto a coloro che hanno un punteggio al MMSE  $\geq$  a 24.

Per sede si intende la distribuzione segmentaria o articolare del dolore come di seguito riportata:

#### **DISTRIBUZIONE SEGMENTARIA**

braccio sin, braccio dx, avambraccio sin, avambraccio dx, ecc.,

#### **DISTRIBUZIONE ARTICOLARE**

3 sedi al rachide (cerv/dors/lomb), spalle, anche, ginocchia, tibio-tarsiche.

Piaghe da decubito

Se sono presenti lesioni da decubito all'ingresso e/o alla dimissione si indicheranno la sede (può essere anche più di una) ed il grado di quella più grave se sono più di una secondo la classificazione SHEA (allegato 2)

Comorbilità e Procedure strumentali interagenti

Le opzioni possono essere multiple e sono rappresentate da tracheostomia, colostomia, via venosa centrale, PEG, SNG, catetere urinario, dialisi, radio e chemioterapia in corso, ossigenoterapia, ventilazione assistita, broncoaspirazione, fattore VIII, immunoglobuline. Va inoltre indicato se è presente catetere vescicale all'ingresso e alla dimissione.

**Classificazione complessiva di tipologia di disabilità**

Codifica ICF di 1° livello

In questo campo si trovano i quattro domini ICF di: FUNZIONI E STRUTTURE CORPOREE, ATTIVITÀ E PARTECIPAZIONE, FATTORI AMBIENTALI. Questi rappresentano il 1° livello della classificazione. Per ogni dominio indicare la categoria nella quale si rileva un deficit o problema. È possibile indicare più categorie per ogni dominio. I fattori ambientali vanno segnalati esclusivamente se rappresentano barriere.

Per eventuali ulteriori chiarimenti in merito alla codifica ICF:

Dott.ssa Maria Francesca Schifini -UORIN Trevi-  
e-mail: mfrancescaschifini@alice.it  
tel. 0742339810 cell.349-8708053

**Allegato A**

Sistema RIC – di classificazione delle menomazioni in funzione del loro impatto sul programma riabilitativo (RIC-FIM modificato IAOR)

- 1) Ictus
  - a) Ischemico
  - b) Emorragico
- 2) Trauma Cranioencefalico
  - a) Con fratture (esclusa Frattura Cranica)
  - b) Senza fratture
- 3) Grave Cerebrolesione non traumatica
- 4) Mielolesione traumatica
- 5) Mielolesione non traumatica
- 6) Sclerosi Multipla
- 7) Malattia di Parkinson
- 8) Malattia del motoneurone
- 9) Altra cerebropatia degenerativa o infettiva (incl demenze)
- 10) Neoplasia cerebrale, non operata
- 11) Guillain-Barré
- 12) (altra neuropatia periferica, es. multifocale; CIPD; s. della cauda)
- 13) altra malattia neurodegenerativa (es SCA)
- 14) Miopatia
- 15) Politrauma
- 16) Polifrattura + lesioni viscerali
- 17) Polifrattura + mielolesione
- 18) Polifrattura + lesioni encefalica e mielolesione
- 19) Polifrattura + lesioni viscerali + encefalica e mielolesione
- 20) Frattura
  - a) arti superiori
  - b) arti inferiori
  - c) vertebrale
- 21) Polifrattura
- 22) Artroprotesi
- 23) Arti superiori
  - a) Anca
  - b) Ginocchio
  - c) Caviglia
- 24) Scoliosi
- 25) Altre patologie ortopediche
- 26) Amputazione,
  - a) arti inferiori
  - b) arti superiori
  - c) altro
- 27) Osteoartrosi
- 28) Artrite reumatoide o altra reumoartropatia (es spondilite anchilosante)
- 29) Menomazione Cardiaca
- 30) Menomazione Polmonare
- 31) Sindrome di dolore somatico
- 32) S.algodistrofica (CPRS)
- 33) Dolore cervico brachiale
- 34) Dolore lombosciatico
- 35) Altra s di dolore somatico
- 36) Ustioni
- 37) Sindrome da allettamento/ipocinetica (traduce l'americano "deconditioning")
- 38) Altro

## Allegato B Scale di misura da compilare

### Scala di Rankin

0	nessun sintomo
1	sintomatologia che non interferisce con le normali abitudini di vita del paziente
2	disabilità minore: sintomi che comportano una restrizione delle abitudini di vita del paziente, ma che non gli impediscono di badare a se stesso
3	disabilità moderata: sintomi che interferiscono significativamente con lo stile di vita del paziente o impediscono una esistenza completamente indipendente
4	disabilità moderata-severa: sintomi che impediscono chiaramente una esistenza indipendente, ma il paziente non necessita di costante attenzione giorno e notte
5	disabilità severa: totale dipendenza richiedente costante attenzione notte e giorno
6	decesso
Pubblicazione/Bibliografia di riferimento: Van Switen J.C., Koudstaal P.J., Visser M.C., Schouten H.J.A., van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. Stroke 1988; 19(5):604-607.	

### Piaghe da decubito - CLASSIFICAZIONE di Shea

Stadio	Descrizione
I	Iperemia attiva (scompare alla digitopressione) e/o abrasione a livello epidermico. La lesione è reversibile anche in poco tempo se si elimina la causa.
II	Iperemia passiva: non scompare alla digitopressione: è espressione di flogosi intensa con presenza anche di flittene a livello epidermico.
III	Necrosi tessutale e/o escara a livello epidermico e del derma. Possono essere presenti delle infezioni locali, in quanto i focolai spesso si infiltrano negli spazi intermuscolari.
IV	Necrosi tessutale e/o escara a livello del tessuto sottocutaneo, muscolo, osso con comparsa di processi osteomielitici. Un rischio ulteriore è rappresentato dalla infezione locale, spesso di difficile risoluzione.
Stadio	Descrizione
I	Iperemia attiva (scompare alla digitopressione) e/o abrasione a livello epidermico. La lesione è reversibile anche in poco tempo se si elimina la causa.
II	Iperemia passiva: non scompare alla digitopressione: è espressione di flogosi intensa con presenza anche di flittene a livello epidermico.
III	Necrosi tessutale e/o escara a livello epidermico e del derma. Possono essere presenti delle infezioni locali, in quanto i focolai spesso si infiltrano negli spazi intermuscolari.
IV	Necrosi tessutale e/o escara a livello del tessuto sottocutaneo, muscolo, osso con comparsa di processi osteomielitici. Un rischio ulteriore è rappresentato dalla infezione locale, spesso di difficile risoluzione.

**Functional Independence Measure**

**FIM**

<b>L I V E L L I</b>	7 Autosufficienza completa	<b>SENZA</b>		
	6 Autosufficienza con adattamenti	<b>ASSISTENZA</b>		
	<u>NON AUTOSUFFICIENZA PARZIALE</u>	<b>A S S I S T E N Z A</b>		
	5 Supervisione - Predisposizioni/adattamenti			
	4 Assistenza minima (soggetto => 75%)			
	3 Assistenza moderata (soggetto => 50%)			
	<u>NON AUTOSUFFICIENZA COMPLETA</u>			
	2 Assistenza intensa (soggetto => 25%)			
	4 Assistenza totale (soggetto => 0%)			
		INGRESSO	DIMISSIONE	FOLLOW-UP
<b>Cura della persona</b>				
A.	Nutrirsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B.	Rassettersi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.	Lavarsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D.	Vestirsi, dalla vita in su	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E.	Vestirsi, dalla vita in giù	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F.	Igiene Perineale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Controllo sfinterico</b>				
G.	Vescica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H.	Alvo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Mobilità</b>				
<i>Trasferimenti</i>				
I.	Letto-sedia-carrozzina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J.	W.C.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K.	Vasca o doccia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Locomozione</b>				
L.	Cammino, carrozzina	<small>cm</small> <input type="checkbox"/>	<small>cm</small> <input type="checkbox"/>	<small>cm</small> <input type="checkbox"/>
M.	Scale	<small>cr</small> <input type="checkbox"/>	<small>cr</small> <input type="checkbox"/>	<small>cr</small> <input type="checkbox"/>
<b>Comunicazione</b>				
N.	Comprensione	<small>u</small> <input type="checkbox"/>	<small>u</small> <input type="checkbox"/>	<small>u</small> <input type="checkbox"/>
O.	Espressione	<small>v</small> <input type="checkbox"/>	<small>v</small> <input type="checkbox"/>	<small>v</small> <input type="checkbox"/>
<b>Capacità relazionali/cognitive</b>				
P.	Rapporto con gli altri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q.	Soluzione di problemi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
R.	Memoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>PUNTEGGIO TOTALE FIM</b>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Attenzione: non lasciare caselle bianche.</i>				
<i>Assegnare il punteggio 1 alle attività non valutabili per motivi di sicurezza del paziente</i>				

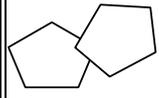
con autorizzazione 1/94 SO.GE.COM Editrice srl

*Functional Independence Measure - Versione Italiana*  
 COPYRIGHT 1992  
 The Research Foundation of the  
 State University of New York, UDS-code 3/2/1990  
 Tutti i diritti riservati. Distribuzione esclusiva  
 SO.GE.COM Editrice srl Milano

7. Autosufficienza completa	SENZA ASSISTENZA	
6. Autosufficienza con adattamenti		
NON AUTOSUFFICIENZA PARZIALE	CON ASSISTENZA	
5. Supervisione-predisposizione/adattamenti		
4. Assistenza minima (parziale => 75%)		
3. Assistenza moderata (paziente => 50%)		
NON-AUTOSUFFICIENZA COMPLETA		
2. Assistenza intensa (paziente => 25%)		
1. Assistenza totale (paziente => 0 %)		
	Ingresso	Dimissione
TRASFER. VASCA/DOCCIA		
SCALE		
LAVARSI		
VESTIRSI DALLA VITA IN GIU'		
Punteggio totale (se <= 18 eseguire FIM completa)		

## MINI-MENTAL STATE EXAMINATION

Prima di somministrare il test è opportuno prepararsi leggendolo preventivamente; procurarsi inoltre una matita, un orologio e qualche foglio di carta.

ORIENTAMENTO			
In che anno siamo ?		1	
In che stagione siamo ?		1	
In che mese siamo ?		1	
In che giorno del mese siamo ?		1	
In che giorno della settimana siamo ?		1	
In quale Stato siamo ?		1	
In quale Regione siamo ?		1	
In quale città (o paese) siamo ?		1	
dove si trova adesso (casa, stanza della casa, ... )		1	
a quale piano ci troviamo ?		1	
MEMORIA			
Chi somministra il test pronuncia i seguenti tre nomi: casa, pane, gatto, al ritmo di uno al secondo. Chieda poi al soggetto in esame di ripeterli (1 punto per ogni risposta esatta). Successivamente se non li ricorda tutti, ripeterli fino alla memorizzazione (max 6 volte).	Casa	1	
	Pane	1	
	Gatto	1	
ATTENZIONE E CALCOLO			
Far eseguire entrambe le prove conteggiando solo la prova che ha dato il punteggio migliore	Far sottrarre 7 da 100 per cinque volte consecutive assegnando 1 punto per ogni sottrazione corretta (fermarsi a 65)	100 - 7	1
		93 - 7	1
		86 - 7	1
		79 - 7	1
		72 - 7	1
	Far ripetere la parola CARNE al contrario (assegnare 1 punto per ogni lettera correttamente posizionata)	ENRAC	1
RICORDO			
Chiedere al soggetto in esame se si ricorda i tre nomi memorizzati in precedenza, ed assegnare 1 punto per ogni nome ricordato.	Casa	1	
	Pane	1	
	Gatto	1	
LINGUAGGIO			
Indicate al soggetto un orologio e chiedetegli di dirne il nome (1 punto se lo riconosce)		1	
Indicate al soggetto una matita e chiedetegli di dirne il nome (1 punto se la riconosce)		1	
Far ripetere: "Sopra la panca la capra canta" (1 punto se la ripete correttamente)		1	
Date al soggetto il seguente comando: "Prendi un foglio con la mano destra, piegalo a metà e mettilo sul tavolo" (3 punti se le operazioni vengono eseguite correttamente)		3	
Scrivete su di un foglio la frase "Chiudi gli occhi" poi fatela leggere al soggetto in esame chiedendogli di fare quello che legge (1 punto se il soggetto chiude gli occhi)		1	
Chiedere al soggetto di scrivere una frase con soggetto e verbo (1 punto se la scrive)		1	
ABILITA' PRASSICO - COSTRUTTIVA			
Dopo aver ricopiato il disegno qui riportato, chiedete al soggetto di ricopiarlo a sua volta (1 punto se sono presenti tutti gli angoli dei poligoni e la loro sovrapposizione)		1	

**Life Satisfaction Index A-11 short-form italiana**

Fonte: Franchignoni F. et al., AJPM&R, 1999 Nov-Dic 78 (6), 506-515

		Punteggio
1. Questo è il periodo più triste della mia vita.	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
2. Sono felice tanto quanto lo ero da giovane.	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
3. La mia vita potrebbe essere più felice di adesso.	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
4. Questi sono gli anni migliori della mia vita.	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
5. La maggior parte delle cose che faccio sono seccanti e monotone	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
6. Mi aspetto che in futuro mi succeda qualcosa d'interessante e piacevole	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
7. Mi sento vecchio e piuttosto stanco	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
8. Ho fatto progetti per le cose da fare tra un mese o tra un anno.	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
9. Se penso alla mia vita sono abbastanza soddisfatto.	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
10. anche potendo non cambierei il mio passato.	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2
11. ho avuto parecchio di ciò che mi aspettavo dalla vita.	Sono d'accordo	0
	Non so	1
	Non sono d'accordo	2

## McGill Pain Questionnaire Short Form

Segnalare l'intensità del tipo di dolore descritto. Barrare una sola risposta per riga.

Nell'ultima settimana il mio è un dolore:

	No	Lieve	Moderato	Grave
	0	1	2	3
1. Che picchia	No	Lieve	Moderato	Grave
2. Come una molla che scatta	No	Lieve	Moderato	Grave
3. Come una pugnolata	No	Lieve	Moderato	Grave
4. Tagliente come una lametta	No	Lieve	Moderato	Grave
5. Come un crampo	No	Lieve	Moderato	Grave
6. Che rode	No	Lieve	Moderato	Grave
7. Caldo-scotta	No	Lieve	Moderato	Grave
8. Dà sofferenza	No	Lieve	Moderato	Grave
9. Gravoso	No	Lieve	Moderato	Grave
10. Sensibile al tocco	No	Lieve	Moderato	Grave
11. Che spezza	No	Lieve	Moderato	Grave
12. Stancante	No	Lieve	Moderato	Grave
13. Nauseante	No	Lieve	Moderato	Grave
14. Allarmante	No	Lieve	Moderato	Grave
15. Affligge-crucele	No	Lieve	Moderato	Grave

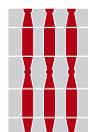
(fonte: Melzack R. Pain 1987; Tesio L et al. Pain 1997;69:269-78).





# Volume D

Documento di **V**alutazione sui determinanti di **S**alute e sulle **S**trategie del servizio sanitario regionale



**Regione Umbria**  
Assessorato Sanità

Direzione Sanità  
e Servizi Sociali

Servizio II

---



*Edito da:*



Via M. Angeloni 61 - 06124 Perugia  
tel. 075 5056987 - fax 075 5058796  
e-mail: [info@sedes.it](mailto:info@sedes.it)  
[www.sedes.it](http://www.sedes.it)

*Finito di stampare nel mese di Settembre 2006*